

Die Lebenssituation

älterer Menschen im Kreis Bergstraße

„Leben mit Demenz“

Bestandsaufnahme und Handlungsempfehlungen

Stand: Februar 2006

Kreisgesundheitsamt
Bergstraße
Gräffstraße 5
64646 Heppenheim

Beratungsstelle für Senioren
Martina Zwecker
in Zusammenarbeit mit der
AG „Leben mit Demenz“

Vorwort

Im Zuge der Fortschreibung des Altenhilfeplans des Kreises Bergstraße erfolgt die Auseinandersetzung mit dem Schwerpunktthema „Leben mit Demenz“. Aufgrund der im ersten Bericht im Rahmen der Fortschreibung des Altenhilfeplans des Kreises Bergstraße gesetzten Maßgabe, im Prozess der Fortschreibung Themenschwerpunkte zu bearbeiten, setzten sich engagierte Vertreterinnen und Vertreter aus verschiedenen Einrichtungen und Diensten der Altenhilfe im LK Bergstraße wie auch persönlich Betroffene mit der Thematik „Leben mit Demenz“ auseinander.

Ziel der Arbeit in der Arbeitsgruppe war, eine realistische Sicht auf die Situation dementer Menschen und ihrer Angehörigen im Kreis Bergstraße darzustellen und vorhandene und alternative Versorgungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

Mitglieder der AG „Leben mit Demenz“

Irene Eckstein	Pflegende Angehörige
Susanne Kloft	Diakoniestation Südlicher Odenwald
Mary Anne Kübel	Kreis-Senioren-Beirat
Bianca Lehner	Gerontopsychiatrische Beratungsstelle
Alexandra Mandler	Seniorenberatung Caritasverband
Gundolf Reh	Ambulanter Pflegedienst Weiß-Reh
Roswitha Watkins	Seniorenpflegeheim Parkhöhe
Martina Zwecker	Beratungsstelle für Senioren, Kreis Bergstraße

Inhaltsverzeichnis

1.	Statistische Daten.....	4
2.	Krankheitsformen der Demenz.....	5
2.1	Diagnose/Therapiemöglichkeiten.....	7
3.	Versorgungsmöglichkeiten dementiell Erkrankter.....	8
3.1	Ärztliche Inanspruchnahme.....	8
3.2	Pflegerische Versorgung und Betreuung.....	9
4.	Alternative Wohn- und Lebensmöglichkeiten.....	11
4.1	Hausgemeinschaften.....	12
4.2	Wohngemeinschaften.....	12
5.	Versorgung dementer Menschen im Kreis Bergstraße.....	15
6.	Fazit.....	15
7.	<u>Anhang</u>	16 ff.
	• <i>Literaturliste</i>	
	• <i>Erfahrungsberichte und Handlungsempfehlungen pflegender Angehöriger</i>	

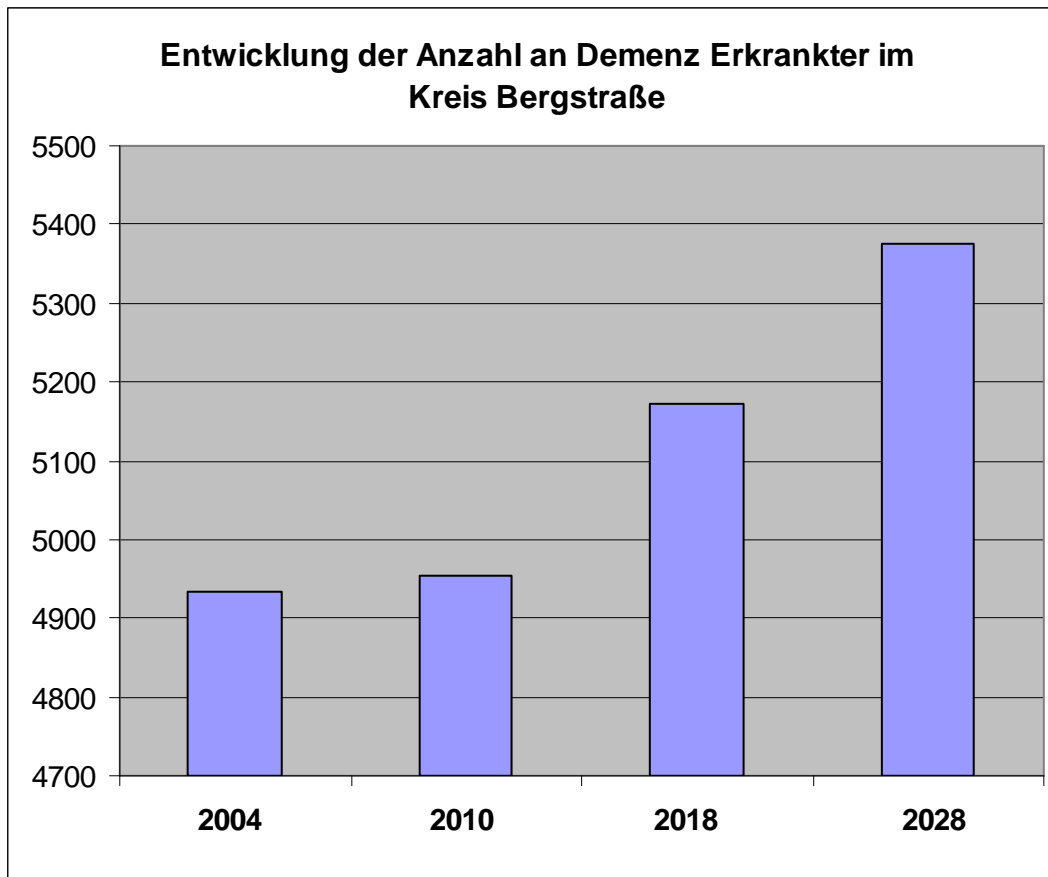
1. Statistische Daten

Demenzerkrankungen zählen zu den häufigsten und folgenreichsten Erkrankungen im höheren Alter. Derzeit leben in Deutschland ca. 1.000.000 Betroffene mit einer mittelschweren und schweren Demenz.

Die Tabelle zeigt die Prävalenz (Häufigkeit) von Demenzerkrankungen nach dem Alter nach Dr. Horst Bickel, Uni München:

Alter	Betroffene in %
65 – 69 Jahre	1,2% der Altersgruppe
70 – 74 Jahre	3,8% der Altersgruppe
75 – 79 Jahre	6,0% der Altersgruppe
80 – 84 Jahre	12,3% der Altersgruppe
85 -89 Jahre	23,9% der Altersgruppe
90 + Jahre	34,6% der Altersgruppe

Die Berechnung auf dieser Grundlage ergibt für den Kreis Bergstraße aktuell ca. 5.000 an Demenz erkrankte Menschen. Bis zum Jahr 2028 wird ein Anstieg bis zu 5.400 angenommen.



Berechnungsgrundlagen:
Hildesheimer Bevölkerungsentwicklungsmodell und
Prävalenz von Demenzen nach dem Alter nach Dr. Horst Bickel, Uni München

Die Häufigkeit dementieller Erkrankungen steigt mit zunehmendem Alter sehr stark an. Bei den 90-Jährigen sind mehr als 30% betroffen. Viele an Demenz erkrankte Menschen sind von der Krankheit in ihrer Existenz bedroht.

Mit der Zunahme des Anteils der älteren und hochaltrigen Bürgerinnen und Bürger wird auch die Zahl der an Demenz oder einer anderen gerontopsychiatrischen Erkrankung leidenden Menschen anwachsen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert den Begriff „Demenz“ als ***eine erworbene globale Beeinträchtigung der höheren Hirnfunktion einschließlich des Gedächtnisses, der Fähigkeit, Alltagsprobleme zu lösen, sensomotorischer und sozialer Fertigkeiten der Sprache und Kommunikation, sowie der Kontrolle emotionaler Reaktionen, ohne Bewusstseinsstörung. Meist ist der Verlauf fortschreitend, nicht notwendigerweise irreversibel.***

2. Krankheitsformen der Demenz

Da neun von zehn Patienten und Patientinnen an der Alzheimer-Demenz oder der „vaskulären Demenz“ leiden, beschränkt sich die folgende Darstellung der Demenzformen im Wesentlichen auf diese beiden Erkrankungen.

Morbus Alzheimer

Die bekannteste und häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit.

Die Alzheimer-Demenz wurde von Alois Alzheimer, einem deutschen Psychiater und Neuropathologen, beschrieben und nach ihm benannt. Sie beginnt langsam, schleichend und meist mit Störungen der Merkfähigkeit. A. Alzheimer gab diesem Krankheitsbild einen Namen, „Die Krankheit des Vergessens“.

Die Ursachen der Erkrankung sind nur teilweise geklärt. Es hat sich jedoch die Erkenntnis durchgesetzt, dass sich ein Protein, Beta-Amyloid, im Gehirn ansammelt, das dort zu Fibrillen gebündelt und als Plaques abgelagert wird. Diese Plaques zerstören die Nervenzellen und deren Verbindungen untereinander.

Der Verlauf der Krankheit ist bei jeder/m Patientin/en unterschiedlich. Die Symptome setzen schleichend ein und ändern sich während des Krankheitsverlaufes. Der Verlauf der Krankheit wird in der Fachliteratur sehr unterschiedlich dargestellt. Es sind jedoch im Allgemeinen drei Stadien fest zu stellen und es besteht ein Konsens darüber, dass jedes Stadium eine Verschlechterung der geistigen und körperlichen Kondition bedeutet.

Im frühen Stadium der Erkrankung stehen vor allem Gedächtnisstörungen im Vordergrund. Das Erinnerungsvermögen ist gestört, kurz zurückliegende Ereignisse oder Verabredungen werden vergessen, Gegenstände werden verlegt und gesucht. Komplizierte Alltagsaufgaben wie z.B. Bankgeschäfte können bereits Probleme bereiten. Der Alltag wird aber noch selbstständig bewältigt. In diesem frühen Krankheitsstadium sind sich die Betroffenen ihrer nachlassenden Fähigkeiten bewusst und leiden darunter. Oftmals sind gereizte Stimmung, Ängstlichkeit, Depressionen die Folge dieses Bewusstseins. Die Erkrankten halten an Gewohntem fest und verschließen sich allmählich gegenüber Neuem.

Nach der Frühphase nehmen im weiteren Krankheitsverlauf die Gedächtnisstörungen zu und werden von weiteren Störungen wie der Orientierung, des Sprachverständnisses, der Wortfindung, des Zeitgefühls begleitet. Hochgradige Unruhe, Weglaufen wollen, Gereiztheit und Aggressivität können ebenso auftreten wie dauerndes Fragen stellen oder Verwechslungen von Personen. Die selbstständige Bewältigung des Alltags ist im mittleren Krankheitsstadium eingeschränkt. Schon bei einfachen Aufgaben wie Einkaufen, Kochen und Körperpflege brauchen die Erkrankten fremde Hilfe. In diesem Stadium kommt es auch zu einem Verlust des Krankheitsgefühls.

Im fortgeschrittenen Stadium können Verhaltensstörungen, die sich in depressiver Verstimmung, vermehrter Unruhe, Rückzug, Wahnsymptome und Halluzinationen sowie Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus äußern, auftreten. Gekennzeichnet ist dieses Stadium durch einen weiter zunehmenden Abbau der geistigen Fähigkeiten. Oft wird dieser von einem Kontrollverlust wesentlicher Grundfunktionen des eigenen Körpers wie Blasen- und Darminkontinenz begleitet. Es kommt bei fortschreitender Erkrankung zu schwerer Pflegebedürftigkeit, die sich aus der Unfähigkeit, sich selbst zu versorgen, ergibt.

Vaskulär bedingte Demenz

Die vaskulären Demenzen bilden die zweithäufigste Gruppe von Demenzen. Sie entstehen, wenn die Blutgefäße im Gehirn geschädigt sind und dadurch die Gehirnzellen nicht mehr ausreichend mit Sauerstoff versorgt werden können. Diese Mangelversorgung kann auch zu einer Multiinfarktdemenz führen, deren Ursache zahlreiche kleinste Schlaganfälle im Gehirn sind. Die Unterbrechung der Durchblutung, die einen Mangel an Sauerstoff und anderen notwendigen Nährstoffen hervorruft, betrifft die Gehirnabschnitte, die besonders für die Kontrolle des Gedächtnisses, der Sprache und der Lernfähigkeit verantwortlich sind. Häufig treten bei den Betroffenen Sprachprobleme, Stimmungsschwankungen, aber auch Taubheitsgefühle und Lähmungserscheinungen (einer Körperhälfte oder der Arme und

Beine) auf. Faktoren, die das Entstehen von Gefäßkrankungen erhöhen können, sind Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Bewegungsmangel, Zuckerkrankheit und Rauchen.

Symptome

Wie kann das Vorliegen einer dementiellen Erkrankung erkannt werden?

Es können z. B. auftreten:

- Veränderungen im Alltag z.B. Schwierigkeiten bei der Ausführung gewohnter Tätigkeiten (Essen, Ankleiden, Einkaufen)
- Störungen der räumlichen und zeitlichen Orientierung, auch im gewohnten Umfeld und beim Tragen einer Armbanduhr
- Auffällige Interesselosigkeit an Arbeit, Kontakten, Freizeit
- Auftreten von Stimmungsschwankungen ohne erkennbaren Grund, wie Misstrauen, Ängstlichkeit, Aggressionen, Reizbarkeit, die bislang beim Betroffenen nicht auffällig waren
- Störungen im logischen Denken, beim Planen, Beurteilen, Entscheiden von einfachen Angelegenheiten
- Störungen der Aufmerksamkeitsfähigkeit, Vorhandensein von starker Unruhe
- Zunehmende Vergesslichkeit (Namen, Termine, Verabredungen, zurückliegende Ereignisse)
- Sprachstörungen (Wortfindung, Flüssigkeit der Sprache, Verständlichkeit)
- Handlungen werden „richtig“ angefangen, aber „falsch“ beendet
- „Fehler“ in Form von Verwechslungen oder Irrtümern werden hartnäckig abgestritten
- Beschuldigungen, Vorwürfe vor allem in finanziellen Angelegenheiten.

Neben der Alzheimer Demenz und der vaskulären gibt es viele weitere Erkrankungen, die eine Demenz auslösen oder vortäuschen (Pseudodemenz) können. Das Gehirn wird beispielsweise durch eine Alkoholkrankheit geschädigt, woraus sich im Endstadium das Wernicke-Korsakow-Syndrom entwickelt, oder eine Parkinsonerkrankung mit besonders schwerem Verlauf verändert das Gehirn so, dass demenzartige Krankheitszeichen auftreten. Dem Verdacht einer dementiellen Erkrankung sollte unbedingt nachgegangen werden, weil eine vorzeitige Diagnose die Lebensumstände der Betroffenen und ihrer Angehörigen positiv beeinflussen kann.

2.1 Diagnose

Demenz ist eine klinische Diagnose, die eine detaillierte Anamnese und körperliche sowie psychopathologische Untersuchung, psychometrische Tests /z. B. DemTect (Kessler et al., 2000) sowie die Anwendung von Skalen, die die funktionale Autonomie (erweiterte ADL-

Skalen) erfassen, erfordert. Wiederholungsuntersuchungen können zur Etablierung und Bestätigung der Diagnose erforderlich sein.

Die Diagnose und Verdachtsdiagnose einer Demenz können vom Hausarzt gestellt werden. Sowohl Diagnose als auch Verdacht sollten die Vorstellung beim Neurologen oder Psychiater zur Differenzialdiagnose und Behandlungsplanung nach sich ziehen. Die Weiterbehandlung kann durch den Hausarzt erfolgen. Komplikationen bedürfen erneuter fachärztlicher Abklärung.

(„Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie“, AWMF-Leitlinienregister im Internet, 9/2004).

Therapiemöglichkeiten

Das Wissen um die Therapiemöglichkeiten dementieller Erkrankungen – wenn auch keine Aussicht auf Heilung besteht - hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Es stehen heute eine Reihe nicht medikamentöser Behandlungsformen und neu entwickelter Arzneimittel zur Verfügung, die das Fortschreiten kognitiver Störungen verzögern und dem Verlust an Alltagskompetenz entgegenwirken. Der große Durchbruch bei der Demenzbehandlung mit der Möglichkeit, den fortschreitenden degenerativen Prozess aufzuhalten, ist jedoch noch nicht gelungen. Bei der Therapie der Demenz lassen sich drei Bereiche unterscheiden:

- medikamentöse Therapie
- psychologische Intervention
- ökologische und soziale Interventionen.

3. Versorgung dementiell Erkrankter

3.1 Ärztliche Inanspruchnahme

„In Deutschland werden über 90% der Demenzkranken von ihrem Hausarzt (Allgemeinarzt, Internist) behandelt. Grundsätzlich sollten Hausärzte in der Lage sein, dementielle Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, da sie regelmäßig von der Altenbevölkerung konsultiert werden und häufig seit Jahren mit ihren Patienten vertraut sind. Das Wissen vieler Hausärzte über gerontopsychiatrische Erkrankungen ist aber vielfach noch unzureichend. Eine Reihe von Studien weckt Zweifel an der rechtzeitigen Entdeckung und Diagnose: bei 40 bis 60% der Demenzkranken wird diese Erkrankung übersehen. Wie am Beispiel einer Studie in Mannheimer Hausarztpraxen gezeigt werden konnte, kann die Entdeckungsrate dementieller Erkrankungen jedoch erheblich gesteigert werden. Mit Hilfe eines kurzen Leitfadens zur Einstufung unterschiedlicher Grade von kognitiver Beeinträchtigung konnten

92% aller dementiellen Syndrome bei ihren Patienten erkennen. Demenzkranke werden relativ selten in psychiatrisch/neurologische Einrichtungen überwiesen.“... „Eine bessere Nutzung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten könnte – je nach Art der Demenz – bereits heute den Krankheitsverlauf zumindest zeitlich verzögern sowie wichtige Informationen für die Lebensplanung Demenzkranker und ihrer Angehörigen liefern.“

(Zitat: Robert Koch Institut, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, 2005, S. 19/20)

3.2 Pflegerische Versorgung und Betreuung

Zu Hause

Aktuell werden ca. 80% der pflegebedürftigen an Demenz Erkrankten zu Hause versorgt. Dies bedeutet für die betroffenen Familien eine große Herausforderung und birgt die Gefahr der Erkrankung der Pflegenden. Der Unterstützungsbedarf der zu Pflegenden nimmt mit fortschreitender Demenz zu. Reichen anfänglich kleine Hilfestellungen und Anregungen bei täglichen Verrichtungen wie Aufstehen, Waschen, Anziehen, Essen und Trinken, entwickelt sich mit zunehmender Orientierungslosigkeit eine 24-Stunden-Versorgung.

(Erfahrungsberichte pflegender Angehöriger, siehe Anhang)

Ambulante Pflege

Professionelle Hilfe, z. B. von ambulanten Pflegediensten, wird von den Angehörigen häufig erst in Anspruch genommen, wenn körperliche Pflegebedürftigkeit besteht und eine Pflegeeinstufung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen erfolgt ist.

Obwohl sie primär auf die Versorgung und Pflege bei körperlichen Erkrankungen ausgerichtet sind, kommen die Mitarbeiter von ambulanten Diensten häufig auch mit psychisch kranken alten Menschen in Kontakt, wobei Demenzkranke eine große Rolle spielen. Die einzigen repräsentativen Daten zur Prävalenz dementieller Erkrankungen bei über 65-jährigen Patienten von ambulanten Diensten liegen z. Z. für die Stadt Mannheim vor. Auf der Grundlage ärztlicher Überweisungsdiagnosen war bei 10% Demenz der Hauptgrund für die ambulante Betreuung. Aufgrund von Ergebnissen anderer Studien muss man jedoch davon ausgehen, dass die Häufigkeit vor allem leichter Demenzformen unterschätzt wird, wenn ausschließlich die ärztlichen Diagnosen berücksichtigt werden. Aus diesem Grund wurden die Pflegekräfte gebeten, anhand eines Leitfadens Vorhandensein und Schweregrad der Demenzen zu beurteilen. Danach lag der Anteil dementieller Erkrankungen bei insgesamt 21,0%, davon 8,2% schwerere und 12,8% leichtere Demenzformen.

Dementielle Erkrankungen sind mit einem überproportional hohen Pflegebedarf assoziiert: Während von den kognitiv unbeeinträchtigten Patienten – auch wenn sie unter chronischen körperlichen Erkrankungen litten – lediglich etwa 7% permanent pflegebedürftig waren, belief

sich dieser Anteil bei den schwerer Dementen auf nahezu 80%. Aufwändige Leistungen wie Tag- und Nachtwachen, aktivierende Pflege oder Selbstständigkeitstraining konnten in der Regel nicht erbracht werden.

(Robert Koch Institut, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, 2005, S. 20)

Ambulante Pflegedienste können heute, insbesondere unter den Vorgaben des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI, nur einen Teil der Pflege und Betreuung dementer Menschen übernehmen. Ohne ergänzende Bausteine wie Unterstützung durch Beratung und Schulung der pflegenden Angehörigen, Nachbarschaftshilfe und Einsatz von ehrenamtlichen Helfern, niedrigschwellige und professionelle Entlastungsangebote ist die Rund-um-die-Uhr-Versorgung eines demenzkranken Menschen zu Hause nicht möglich.

Teilstationäre Pflege

Als Bindeglied zwischen der ambulanten und stationären Altenpflege sollen Einrichtungen der Tagespflege einen wichtigen Baustein in der Versorgung bilden. Mit dem Ziel, häusliche Pflege zu unterstützen, pflegende Angehörige zu entlasten und dadurch stationäre Langzeitversorgung zu verhindern oder zumindest hinauszuzögern, wurde 1973 in Deutschland die erste Tagespflegeeinrichtung geschaffen.

Eine weitere Möglichkeit der Entlastung stellt die Nachtpflege dar; diese hat sich allerdings, nicht nur im Kreis Bergstraße, bisher noch wenig etabliert.

Stationäre Pflege

Im Rahmen der institutionellen Versorgung Demenzkranker kommt den Altenpflegeheimen die größte Bedeutung zu. Aus Erhebungen in verschiedenen Industrieländern geht hervor, dass wenigstens 40%, gelegentlich sogar bis zu 75% der Demenzkranken in Institutionen versorgt werden, wobei die Rate mit zunehmendem Krankheitsschweregrad ansteigt.

Erwartungsgemäß ergaben epidemiologische Studien, in denen der kognitive Status mit identischen Instrumenten bei älteren Menschen in Heimen und in Privathaushalten untersucht wurde, um ein Vielfaches höhere Demenzraten bei Heimbewohnern. Seit Beginn der 1980er Jahre in Skandinavien, Großbritannien und Nordamerika durchgeführte Studien belegen, dass zwischen 51% und 72% der Pflegeheimbewohner an einer Demenz leiden. Der Vergleich der Situation in Heimen in Mannheim zwischen 1995/1996 und 1997/1998 ergab, dass

- sich die Personalsituation im gleichen Zeitraum, in dem der Anteil pflegebedürftiger und demenzkranker Bewohner zunahm, verschlechterte,

- das Pflegepersonal sich als erheblich belastet einschätzte, wobei im Laufe des zweijährigen Untersuchungsintervalls eine Zunahme der Arbeitsbelastung festzustellen war,
- der Fortbildungsbedarf des Pflegepersonals nach eigenen Angaben zum Umgang mit aggressiven und verwirrten Bewohnern bestand.

(Robert Koch Institut, Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, 2005, S. 21)

Diese Ergebnisse zeigen die Entwicklung auf, mit der die stationären Pflegeeinrichtungen im Zuge der steigenden Anteile von Demenzkranken mittlerweile konfrontiert sind. Der daraus resultierende Handlungsbedarf mündete in den letzten Jahren in die Entwicklung von neuen Betreuungs- und Versorgungsansätzen sowie von Personalqualifizierungsmaßnahmen.

Im Kreis Bergstraße gibt es in 10 von 27 Altenpflegeheimen gesonderte Wohnbereiche mit speziellem Konzept zur segregativen Betreuung von dementiell erkrankten Bewohnern. In den anderen Einrichtungen wird eher nach den Richtlinien der integrativen Betreuung gearbeitet, d. h. demente Bewohner werden in den allgemeinen Wohnbereichen integriert. Es gibt Befürworter für beide Modelle, allerdings werden in Fachkreisen Konzepte der segregativen Betreuung zur Zeit eher unterstützt. In beschützten Wohnbereichen, in denen i. d. R. die Bewohnerzahl etwas niedriger ist als in allgemeinen (max. 20), kann das Personal besser auf die Bedürfnisse der Erkrankten eingehen.

Um einem „normalen“ Leben so nahe wie möglich zu kommen, wird beispielsweise das Konzept der Hausgemeinschaft im stationären Bereich immer häufiger umgesetzt. Es werden sechs bis zehn Bewohner gemeinsam in kleinen Bereichen betreut. Nicht die Pflege steht hier im Vordergrund, sondern die Gestaltung des Alltags, mit der Übung von Alltagstätigkeiten, wie die Zubereitung der Mahlzeiten, hauswirtschaftliche Tätigkeiten durch die Begleitung von Präsenzkraften, die das Leben **mit** den Bewohnern zum Schwerpunkt haben und nicht die Versorgung in den Vordergrund stellen.

4. Alternative Wohn- und Lebensmöglichkeiten

Normalität, Nachhaltigkeit und Kleinteiligkeit sind nicht nur architektonische Herausforderungen in der Altenhilfe, sondern auch die Ziele inhaltlicher Konzepte von Pflege und Betreuung alter Menschen und damit auch der Personalorganisation und des Personaleinsatzes. Konkret bedeutet dies, dass in der Betreuung der heutigen und zukünftigen Klientel von Altenpflegeheimen, insbesondere von dementiell erkrankten Bewohnern, die traditionellen Versorgungsstrukturen wie zu starre Tagesabläufe, verändert werden müssen.

4.1 Hausgemeinschaften

Für die stationäre Versorgung stellt das Konzept der Hausgemeinschaften eine Alternative dar. Diese Versorgungsform fällt unter das Heimrecht.

Merkmale von Hausgemeinschaften sind z. B.

- Wohnen steht vor Pflege
- die Bewohner werden durch (eine) Präsenz(kraft)kräfte durch den Alltag begleitet
- die Funktionalität tritt hinter dem menschlichen Kontakt zurück
- die Aktivierung zu Alltagstätigkeiten wie Essenszubereitung und andere Haushaltsaktivitäten
- individuelle Förderung und Erhalt von Kompetenzen
- Orientierung an den Bedürfnissen der betreuten Personen
- Dezentralisierung
- Einbeziehung von Angehörigen und Ehrenamtlichen

(Quelle: Kuratorium Deutscher Altenhilfe)

Einige dieser Merkmale finden sich genauso bei anderen Formen der stationären Versorgung alter hilfebedürftiger und dementier Menschen.

Die Kosten der Organisation nach dem Prinzip der Hausgemeinschaft sind bei entsprechender Personaleinsatzplanung nicht höher als bei der üblichen stationären Versorgung. Dadurch, dass die Gestaltung des Alltags und nicht die medizinische Pflege im Vordergrund steht und eine „normalere“ Wohnatmosphäre geschaffen wird, finden Angehörige und Ehrenamtliche leichter Zugang zu den Bewohnern, da sie ihr Engagement besser wahrgenommen und geschätzt empfinden.

4.2 Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen

Eine noch relativ junge Art des Wohnens für dementiell erkrankte Menschen stellt das Leben in einer Wohngemeinschaft dar. Im Verlauf der letzten Jahre ist hier eine deutliche Zunahme des Interesses zu verzeichnen. Insbesondere Angehörige von dementiell erkrankten Menschen fragen häufiger diese Art des Wohnens und der Betreuung für ihre Pflegebedürftigen nach.

Ambulant betreute Wohngemeinschaften sind als Alternative zur herkömmlichen Versorgung dementiell erkrankter Menschen zu sehen. Hier bedarf es aber engagierter Angehöriger/ Betreuer, die Strukturen mittragen und gestalten müssen.

Konzept

Ambulant betreute Wohngemeinschaften sind keine stationären Einrichtungen, sondern Wohngemeinschaften, in denen 6 – 8 alte Menschen als ganz normale Mieter in einer geeigneten Wohnung zusammen leben und von einem selbst gewählten Pflegedienst rund um die Uhr ambulant versorgt werden.

Hierzu werden die bestehenden Pflegeansprüche der Bewohner summiert und bei einem oder zwei Pflegeanbietern eingekauft, wodurch eine 24-Stunden-Betreuung möglich ist.

(Der Pflegedienst rechnet seine Leistungen mit jedem einzelnen Bewohner ab.)

Die Versorgung richtet sich nach dem tatsächlichen Pflegebedarf. Grundlage der Finanzierung ist somit die ambulante Versorgung der Bewohner. Da die Bewohner selbst Mieter sind, gibt es keinen Einrichtungsträger.

Damit die Wohngemeinschaft keinen Heimstatus erhält, dürfen Wohnraum- und Dienstleistungsanbieter nicht identisch sein, es müssen separate Verträge abgeschlossen werden.

Wichtige Aspekte dieser Wohnform:

- familiäre Atmosphäre
- gemeinsame Gestaltung des Alltags
- Tagesstruktur richtet sich nach Arbeitsabläufen eines normalen Haushalts
- überschaubare Gruppe
- festes Pflegeteam mit Bezugspflege
- freie Wahl des Pflegedienstes
- eigene Zimmer mit privaten Möbeln und persönlichen Gegenständen ausgestattet
- Gemeinschaftsräume sind unter Einbeziehung von Angehörigen/ Betreuern ausgestattet
- allgemeines Mietrecht, Verbleiben bis zum Tod ist möglich, wenn machbar
- Bewohner/Bevollmächtigte bzw. gesetzlich bestellte Betreuer entscheiden mit bei der Auswahl neuer Bewohner
- regelmäßige Angehörigentreffen, Mitgestaltung des Alltags durch Angehörige

Ziele in der Betreuung und Pflege

- kommunikative und gemeinschaftliche Rahmensituation
- Vermeidung von Isolation
- Fortschreiten des Demenzprozesses verlangsamen
- Fähigkeiten punktuell reaktivieren
- vorhandene Kompetenzen stabilisieren und nutzen
- Defizite ausgleichen

- lebensgeschichtlichen Kontext der Bewohner berücksichtigen
- Überforderung vermeiden

Kosten und Finanzierung

Der Verein für Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e. V. in Berlin geht von folgender Kostenrechnung aus:

- | | | |
|--|-----|---------------|
| - Miete inkl. Nebenkosten | ca. | 200–250 € |
| - Haushaltsgeld | ca. | 200–250 € |
| - Pflegekosten je nach persönlichem Bedarf | ca. | 2.500–3.000 € |

Die Pflegekasse übernimmt davon den Anteil der Sachkosten für die ambulante Pflege entsprechend der jeweiligen Pflegestufe.

Die Restkosten übernimmt der Bewohner selbst bzw. bei geringem Einkommen evtl. der Sozialhilfeträger.

(Detaillierte Auskünfte über die tatsächlich entstehenden Kosten müssen im Einzelfall eingeholt werden.)

Gestaltung der Wohnung

- Flächenbedarf: ca. 30 qm pro Person
- Bewohnerzimmer: ca. 12-20 qm
- Aufteilung: ca. 50% Bewohnerzimmer, 50% Gemeinschaftsflächen
- zentrales Wohnzimmer: ca. 30 qm (Möglichkeit eines großen Esstisches, Sofaecke und evtl. Rückzugmöglichkeit, ohne dass Zimmertüren abgeschlossen werden müssen.)
- Küche: ca. 20 qm, ausreichend Platz, damit mehrere Personen darin arbeiten können.
- 2 Bäder, ein Bad mit Dusche, das zweite Bad mit Dusche oder Badewanne (barrierefrei) und ausreichend Platz für Regale und Schränke
- bei mehr als 6 Bewohnern: 1 zusätzliche Toilette
- Wirtschaftsraum (Waschmaschine, Wäschetrockner, Gefriertruhe): ca. 6 qm
- Flure zum Wandern (Rundwege)
- Arbeitsecke für Mitarbeiter des Pflegedienstes
- Freisitz (Balkon, Terrasse, Garten)

Bei der Ausstattung der Wohnung sollte auf Barrierefreiheit, eine gute Ausleuchtung (warmes Licht, das keine scharfen Schatten wirft, Dämmerlichtstecken), klare Strukturen bei Teppichen und Tischdecken geachtet werden.

Lage und Einbindung

Eine Wohngemeinschaft für demente Menschen sollte in die Wohnstruktur der Stadt/Gemeinde eingebunden sein, so dass nachbarschaftliche Kontakte, die Nutzung der Infrastruktur zur Befriedigung alltäglicher Bedürfnisse und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben möglich sind.

5. Versorgung dementer Menschen im Kreis Bergstraße

Spezielle Angebote für gerontopsychiatrisch erkrankte Menschen im Kreis Bergstraße sind

- die Ambulanz für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie am Zentrum für Soziale Psychiatrie Bergstraße in Heppenheim (ZSP)
- die Gedächtnissprechstunde mit Beratung und Früherkennung am ZSP
- die stationäre Gerontopsychiatrie am ZSP
- die tagesklinische Behandlung des ZSP in Bensheim
- die gerontopsychiatrische Beratungsstelle für den Kreis Bergstraße
- die Tagespflegestätte beim Caritas-Seniorenzentrum, Bensheim
- die regional angesiedelten Seniorenberatungsstellen
- die stationäre Versorgung in den Altenpflegeheimen
- die niedrigschwelligen Betreuungsangebote und Besuchsdienste verschiedener Träger auf Grundlage des Pflegeleistungsergänzungsgesetzes
- Gesprächskreise verschiedener ambulanter Pflegedienste
- zwei Selbsthilfegruppen (Rimbach und Bürstadt)
- die niedergelassenen Fachärzte

6. Fazit

Wie an der Entwicklung der Angebotspalette im Kreis Bergstraße zu erkennen, ist im Bereich der Versorgung dementiell Erkrankter viel in Bewegung. Das Thema rückt immer mehr in das Gesichtsfeld des öffentlichen Interesses. Angehörige sind bereit, sich zu „outen“, nehmen an Gesprächskreisen und Selbsthilfeangeboten teil und holen sich Rat und Hilfe bei den im Kreis ansässigen Seniorenberatungsstellen. Um die häusliche Versorgung dementer Menschen auf Dauer sicher zu stellen, ist es notwendig, die vorhandenen Angebote für Erkrankte und ihre Angehörigen weiter auf- und auszubauen.

Das vom Kreistag im Dezember 1998 beschlossene Konzept der gerontopsychiatrischen Versorgung, das die Sicherstellung einer bedarfsgerechten gerontopsychiatrischen Versorgungsstruktur im Kreis Bergstraße zum Ziel hat, legte dazu einen wichtigen Grundstein. Damit verbunden war die Errichtung einer gerontopsychiatrischen Beratungsstelle für Betroffene und Angehörige mit Sitz im Zentrum für Soziale Psychiatrie 1999.

Die Weiterentwicklung der Konzepte in den professionellen ambulanten und stationären Einrichtungen stellt sich auf die veränderten Anforderungen der älteren Menschen ein. Die Entstehung zahlreicher niedrigschwelliger Betreuungsangebote in den unterschiedlichen Städten und Gemeinden ist sehr zu begrüßen. Durch bessere Information und Transparenz der Angebote, finden pflegende Angehörige wenigstens stundenweise Entlastung. Dennoch ist das Netz im Kreis Bergstraße noch nicht dicht genug geknüpft - es gibt immer noch demente Menschen, die irgendwie allein zurechtkommen müssen, erschöpfte Töchter und Schwiegertöchter bzw. Ehepartner, die keinen Ausweg aus der, vielleicht selbst auferlegten, aufopfernden Fürsorge sehen und nicht selten selbst ernstlich erkranken. Wünschenswert wäre einerseits eine Änderung des Pflegeversicherungsgesetzes SGB XI hinsichtlich einer besseren Berücksichtigung bei der Einstufung der Pflegebedürftigkeit und somit bei der Versorgung durch professionelle Dienste, sprich den Leistungen der Pflegekassen. Das Pflege-Leistungs-Ergänzungs-Gesetz (§ 45 SGB XI) ist hier nur ein erster Schritt.

Ein wichtiges Ziel bei der Versorgung Demenzkranker ist die Stärkung des gemeinschaftlichen Lebens. Die Integration der Erkrankten in die Gesellschaft ist beispielsweise durch besondere Wohngemeinschaften innerhalb normaler Wohngebiete wie oben beschrieben und/oder eine verstärkte Einbeziehung von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern im häuslichen Umfeld zu erreichen. Eine entsprechende Schulung der Ehrenamtlichen ist Voraussetzung. Denkbar wäre z. B. der Einsatz von Pflegebegleitern, die pflegende Angehörige regelmäßig stundenweise entlasten oder auch die Schaffung einer regionalen Plattform wie z. B. das Alzheimerforum via Internet.

Wichtig ist der permanente Austausch aller an der Versorgung dementer Menschen Beteiligter im Kreis Bergstraße und damit verbunden eine Erweiterung der Angebote im professionellen wie im niedrigschwelligen Bereich.

Der Kreis Bergstraße beteiligt sich aktiv an diesen Entwicklungsprozessen durch die Übernahme folgender Aufgaben

- Ko-Finanzierung der gerontopsychiatrischen Beratungsstelle
- Ko-Finanzierung der ganzheitlichen Seniorenberatungsstellen
- Information zu den im Kreis vorhandenen Angeboten
- Kooperation mit allen Akteuren, insbesondere im Zusammenhang mit der Initiierung neuer/alternativer Angebote
- Veranstaltungen und Projektbeteiligung zum verbesserten Auf- und Ausbau der Versorgungsstruktur für dementiell erkrankte Menschen und ihrer Angehörigen
- Fortschreibung des Altenhilfeplans unter Beteiligung der Vertreter der Einrichtungen der Altenhilfe, wie auch persönlich Betroffene und anderer Engagierter

Wie die Erfahrungsberichte der pflegenden Angehörigen im Anhang dieses Berichts deutlich machen, sind Anlaufstellen und Unterstützungsangebote, auch im Notfall, oft überlebenswichtig. Pflegende Angehörige brauchen ein großes Maß an Sicherheit, um mit den vielfältigen Herausforderungen im Alltag fertig zu werden. Es gilt, das Bewusstsein aller Beteiligten zu schärfen, um angemessene tragfähige Strukturen zu schaffen, damit demente Bürgerinnen und Bürger in ihrer Häuslichkeit verbleiben können.

Erstrebenswert ist die Fortführung der Arbeit der AG „Leben mit Demenz“, z. B. in Form eines Gesprächsforums auf Kreisebene, mit dem Ziel, das Thema im Blick zu behalten und den Auf- und Ausbau der Versorgungsstrukturen für demente Menschen im Kreis Bergstraße voranzutreiben.

Literaturliste

Robert Koch Institut/Statistisches Bundesamt , „Gesundheitsberichterstattung des Bundes“, November 2005

Elisabeth Kasten, Carola Utecht, Marcus Waselewski, „Den Alltag mit demenzerkrankten Menschen neu gestalten“, Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH&Co. KG, 2004

Verein für Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e. V., „Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften mit dementiell erkrankten Menschen“

Kuratorium Deutsche Altershilfe, „Pro Alter“, Fachmagazin 4/2005

Kuratorium Deutsche Altershilfe, „Qualitätshandbuch Leben mit Demenz“, Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe, 2001

Erfahrungsberichte¹

Leben mit Demenz aus Sicht pflegender Angehöriger

Fallbeispiel 1

Situation/Fallbeispiele aus dem Alltag als pflegende Angehörige eines demenzerkrankten Partners

Bestandsaufnahme Nov. 2005: Erkrankter Klaus (95) pflegende Angehörige Anna (74), verh. seit 1972, wohnhaft im Kr. Bergstraße außerhalb eines Orts im Einfamilienhaus.

I. Vor der Diagnose

Da eine Demenz-Krankheit sich schleichend bekannt macht, manchmal über mehr als 10 Jahre, war die Zeit vor der Diagnose von Unsicherheiten, Unruhe und Stress geprägt, ohne dass wir wussten, was die Ursache war. Mein Mann ahnte (oder vielleicht wusste) zunehmend, dass etwas mit ihm nicht stimmte. Die Verunsicherung, die er innerlich spürte, verlegte er mehrfach nach außen und ein wachsendes Misstrauen gegenüber vorhandenen Strukturen und Personen entstand. Ich als Ehefrau wurde in Frage gestellt, soweit, dass ich als „Feind im eigenen Haus“ bezeichnet wurde. Er beauftragte sogar jemanden, eine andere Wohnung für ihn zu suchen. Meine „Loyalität“ wurde immer wieder auf die Probe gestellt. Er verfasste sein Testament häufig wieder neu. Er grübelte über Entscheidungen in der von ihm gegründeten gemeinnützigen Organisation, stellte Neue ein, schickte Andere weg, veranlasste, dass Projekte verbindlich angegangen wurden, nur um sie nach kurzer Zeit aufzugeben. Das war der Stand als er bald 90 Jahre alt wurde.

Alle in seiner Umgebung versuchten dem „Chef“ gegenüber loyal zu bleiben. Die meisten stellten seine Unstetigkeiten nicht in Frage, fanden es in Ordnung, dass er im Alter vergesslich wurde und übersahen auffallende Verhaltensänderungen. Ich war auch zum größten Teil in diesem System verstrickt. Z.B. fand ich es natürlich, dass er mir unsere Privatfinanzen komplett übertrug und verstand dies als eine Vorsorge für die Zeit, wenn er nicht mehr da sein wird. Ich hatte damals nicht geahnt, dass sich das „nicht mehr da sein“ auf ganz anderer Weise verwirklichen würde. Auch, dass er bei Auslandsreisen seinen Führerschein und sämtliche Bank- und Kreditkarten zu Hause ließ, nahm ich als gegeben hin. Manche frühere Gewohnheiten und Einstellungen änderten sich. Seine Großzügigkeit wandelte sich in Geiz, er wollte überhaupt nichts mehr anschaffen, auch keine Kleider (er behauptete, doch genügend zu haben, selbst wenn verschlissen). Er wusste nicht mehr, was übliche Alltagssachen kosten. Vertraute Spazierwege wurden ihm fremd, er machte beim

Alleinspazieren eine kleine übersichtliche Runde und das mehrmals. Er vermied es, alleine unterwegs zu sein, ich musste ihn selbst beim Frisörbesuch begleiten. Er kam mit „neuen“ Techniken nicht zu recht – tragbares Telefon, Fernbedienung, Videorecorder – und allmählich meisterte er auch nicht mehr die alten – Telefonieren, Taschenrechner, Kaffeemaschine, Uhrzeit einstellen, Terminkalender führen.

Mir kam das häufig wie eine (zumindest teilweise) vorgespielte Hilflosigkeit vor, damit ich ihm zunehmend Aufgaben abnehmen sollte. Ich merkte, wie er abhängiger von mir wurde und wehrte mich dagegen (wir wollten doch eine gleichberechtigte Partnerschaft führen!). Diskussionen mit ihm wurden aber immer schwieriger, ich fühlte mich trotz Anstrengung häufig missverstanden. Mein Mann behauptete, oft mit mir in Streit zu liegen, wobei ich meinte, lediglich eine andere Meinung zu vertreten (wozu ich doch ein Recht habe, sagte ich mir selber!). Dies führte oft zur Verzweiflung meinerseits und einer emotionalen Abgrenzung seinerseits.

II. Diagnose: Okt. 1998

Personen im Anfangsstadium der Demenzkrankheit vermeiden oft eine medizinische Untersuchung, wehren sich sogar dagegen. Bei meinem Mann war das anders. Zunehmend wollte er selber wissen, was mit ihm los war und ob etwas getan werden könne. Unser Hausarzt sagte ihm im Juni 1998, „Herr W., Sie haben auf keinen Fall Alzheimer!“ Doch die Diagnose stand Okt. 1998 fest, durch nicht weniger als einen führenden Alzheimer-Fachmann; leichtgradiges dementielles Syndrom bei Alzheimer-Krankheit mit spätem Beginn. Es wurde ein relativ neu zugelassenes Medikament verschrieben mit dem Hinweis, wir sollten uns in einem Jahr wieder melden. Solche Nachricht! und kein Hinweis, wie wir im Alltag damit fertig werden sollten.

Inzwischen informierte ich mich über das Internet und die Alzheimer Gesellschaft. Durch Zufall bekam ich das Prospekt vom Alz-Zentrum, Bad Aibling, das damals weniger als ein halbes Jahr existierte, in die Hand, ich konnte meinen Mann dazu gewinnen, das Programm dort vier Wochen im Herbst 1999 mit mir zu besuchen. Das war unser großes Glück, da ich zum ersten Mal fachliche Hilfen für meine Rolle als pflegende Angehörige bekam.

Ab 01.01.1999 wurde meinem Mann Pflegestufe 1 zuerkannt, ein Behindertenausweis (90%, später auf 100% erhöht) erfolgte etwas später. Diese Errungenschaften bestätigten mir die Ernsthaftigkeit unserer Situation. Mit der „Außenwelt“ war und bleibt teilweise die Kommunikation darüber schwieriger. Die Kinder konnten am besten damit umgehen. Anders war es zum größten Teil mit weiteren Verwandten und Bekannten, die ihre Distanz von

dieser Nachricht brauchten. Oft wurde die „Alters-Demenz“ von ihnen als annehmbare Erklärung seines Zustands benutzt oder auch die Tatsache, dass Alzheimer nicht 100% festgestellt werden kann (nur durch Ausschlussverfahren) ins Gespräch gebracht, als Begründung, die Diagnose nicht annehmen zu müssen. In den Kreisen seiner beruflichen Tätigkeiten wird bis zum heutigen Tag nicht offen über seine Krankheit gesprochen. Häufigste Antwort zur Aussage, dass er an Alzheimer erkrankt ist: „Man darf im Alter doch vergesslich werden!“ Dass er mich und auch andere noch kennt, oft mit Namen, wird als Gegenbeweis verstanden.

Allmählich lernte ich eine veränderte (und sich weiter verändernde) Rolle als Ehefrau und Partnerin zu akzeptieren, einschließlich ein dazu passendes Verhalten einzuüben. Ich widersprach nicht mehr, korrigierte nicht, diskutierte nicht. Die Forderung, z.B. mit jemandem um drei Uhr nachts telefonisch verbunden zu werden wird erfüllt, indem ich das Wählen vortäusche und sage, „es geht niemand dran“. Die eigene Kreativität und Flexibilität wurde stark gefordert. Wiederholende Alltagsroutinen wurden verstärkt.

III. Weiterer Verlauf 2000-2003

Ich musste die Verantwortung für Ereignisse und Entscheidungen im täglichen Leben komplett übernehmen, dies aber auf einer taktvollen Weise, damit mein Mann es nicht merkt oder mindestens keinen Anstoß daran nimmt. Ich lernte, meinen Mann nicht mehr zu fragen (was gekocht wird, wann ich weg bin und wer ihn in meiner Abwesenheit betreut, wer welche Geschenke bekommt...), sondern zu handeln – natürlich mit Rücksicht auf seine vermutlichen Wünsche, die er nicht mehr begründen und/oder äußern konnte.

Meine eigene Lebensplanung änderte sich. Ich wusste, dass auf unbestimmte (und trotzdem begrenzte) Zeit die Pflege meines Mannes Priorität haben wird. Gleichzeitig war/ist mir klar: es gibt eine Zeit danach. Mehr bewusst als zuvor, halte ich meine eigenen Aktivitäten aufrecht: aktiver werden in Organisationen, Übersetzungen, Familienforschung.

Das liebe Geld: Kontovollmacht, Patientenverfügung - hier war mein Mann uneinsichtig. Keine Form einer Vollmacht oder einer Verfügung war er bereit zu unterschreiben. Es bleibt die gesetzliche Betreuung, die ich für mich beantragen könnte. Weil bis jetzt alles Finanzielle doch gut zu regeln ist, schiebe ich eine solche Entscheidung auf. Es läuft z.Zt. unproblematisch.

Mit dem Verhalten des Patienten, das für einen selbst peinlich ist oder von anderen missverstanden wird, ist das Fortschreiten der Krankheit bestückt. Beispiel: ich war zehn Tage mit einer Freundin in Urlaub gefahren, da kam der Pfarrer in dieser Zeit zu Besuch bei meinem Mann. Da behauptete mein Mann, ich würde ihn verlassen und wollte mich von ihm

scheiden lassen. Nach meiner Rückkehr war ein klärendes Gespräch mit dem Pfarrer notwendig.

Es wurde empfohlen, dass mein Mann an Gruppen teilnehmen sollte. In unserer Gegend findet sich kaum ein Angebot. Zuerst war er einmal wöchentlich in einer Gruppe von 4-5 Personen in einer Ergotherapiepraxis in der Nähe, die er gerne besuchte. Leider war der Zeitpunkt (12:45) sehr ungünstig. Nach einem halben Jahr löste sich diese Gruppe auf. Später besuchte mein Mann versuchsweise einige Stunden am Vormittag ein Pflegeheim in der Gegend. Es kamen aber keine anderen „Auswärtigen“ und mein Mann fühlte sich nicht wohl in dieser Gruppe. Bei beiden war der Aufwand, meinen Mann hin und her zu transportieren nicht mit einer tatsächlichen Entlastung für mich verbunden.

Ich nahm an einem Pflegekurs teil, veranstaltet von der lokalen Sozial-Station, jeweils eine Doppelstunde über zehn Wochen. Sehr viel habe ich nicht dazu gelernt, es war aber angenehm, von zu Hause wegzukommen. Leider wurden sehr wenig die Besonderheiten der Demenzerkrankung behandelt, obwohl ich meine Erfahrung zur Verfügung stellte.

In dieser Phase war es notwendig zu lernen, Hilfen anzunehmen (meistens halten wir das für nicht nötig!) – von Personen und Einsatz von Hilfsmitteln. Ich musste lernen, die Ankunft von Gehhilfen, Rollstuhl, Treppenlift, den Umbau im Bad, etc., ins Haus als willkommene Unterstützung zu begrüßen (Abbau der Einstellung: ich schaffe das doch alles!).

Die Inkontinenz nahm zu.

In diesen Jahren war es noch möglich, mit meinem Mann gemeinsam Urlaub zu machen (Seniorenhotel auf Mallorca, Bodensee, eine Woche in seiner alten Heimat, Rom, im Allgäu, Tagesausflüge, Schwester besuchen). Es war manchmal anstrengend, ich musste alles organisieren und unterwegs, alles für zwei Personen erledigen. Rückblickend bin ich sehr froh, dass wir noch diese gemeinsamen Zeiten hatten. Es kommt doch der Zeitpunkt, wo das nicht mehr möglich ist.

IV. Zunehmende Pflegebedürftigkeit 2003 bis heute

Eine Lungenentzündung Ende 2002 kündigte eine neue Phase an. Das Überleben stand auf der Kippe. Wir verbrachten gemeinsam 11 Tage im Krankenhaus. Ein Pflegebett kam ins Haus. Obwohl er sich davon einigermaßen erholte, ist der Abbau meines Mannes seitdem stetig. Um selber mobil zu bleiben, habe ich im Laufe der Zeit ein „Team“ zusammengestellt, Personen, die mich vertreten können. Wir haben das Glück, uns dies finanziell leisten zu können. Seit einem halben Jahr kommt auch der Pflegedienst einmal täglich. Da mein Mann nicht mehr stehen kann, benutzen wir einen mechanischen Lifter. So kann er 8 Stunden am Tag in seinem Pflegerollstuhl verbringen.

Das Organisieren ist wesentlicher Bestandteil meines Alltags geworden: Abrechnungen, Kontakte mit Krankenversicherung, Behörden, Pflegedienst, mein „Team“, Beziehungspflege in der Familie, usw.

Was hätte mir/uns in den verschiedenen Phasen mehr geholfen?

I. Eine Gesellschaft, worin die Demenz als eine Krankheit neben anderen Krankheitsbildern, die behandelbar (selbst wenn nicht heilbar) sind, wahrgenommen wird. Worin es üblich ist, über erlebte Defizite offen zu sprechen und Hilfen zu suchen. Aufklärungsmaterialien über Demenz-Erkrankung. Psychologische Beratung. Beteiligung des Kreises und öffentlicher Ämter an Veranstaltungen und Maßnahmen zum Alzheimer-Tag (21. Sept.) und sonstigen Anlässen.

II. Fachliche Beratung. Eine „Schulung“ für pflegende Angehörige von Demenz-Erkrankten. Strategien, wie Alltagsroutinen gestaltet werden können und wie mit dem zunehmenden „Ver-Rückt-Sein“ des Patienten umgegangen werden kann. Eine „Hotline“ für Hilfen in schwierigen Situationen. Die „Normalität“ einer solchen Erkrankung betonen, anstatt sie stets als einen schlimmen Schicksalsschlag zu betrachten, wobei die Angehörigen sehr zu bedauern sind.

III. Pflegekurse speziell für Angehörige von Demenz-Erkrankten. Betreuter Urlaub für Teilnehmer aus unserer Region mit Anreisezeiten von weniger als 4-5 Stunden (z.B. Angebote vom Alz-Forum, die leider alle im Norden sind), Freizeitangebote, Besuchsdienste, Betreuungsangebote zu Hause für Personen, die nicht mehr an Gruppenangeboten teilnehmen können.

Für alle Phasen: öffentliche Anerkennung der erbrachten Leistungen (Pflegetabak ist nicht der Weg!); Netzwerke von pflegenden Angehörigen

Fallbeispiel 2

Erkenntnisse und Handlungsempfehlungen für betroffene Angehörige

So lange wie es möglich ist, den Menschen mit Demenz in seinem gewohnten Umfeld selbstbestimmt leben lassen!

Das ist meine Motivation als pflegende Angehörige meines an Alzheimer-Demenz (mit frühem Beginn, im 54. Lebensjahr) erkrankten Ehemannes.

Im Januar 1999 wurde meinem Mann, damals 54 Jahre alt und mir, ich war 46 Jahre alt, die Diagnose „Dementielles Syndrom nach Alzheimer“ mitgeteilt.

Wir sind erschrocken, wir bekamen Angst, fühlten uns unsicher, Verzweiflung, Wut, Trauer, Sorgen um die Zukunft, alle diese Gefühle durchlebten wir. Oft kommen diese Gefühle auch heute wieder zurück.

Es war nichts mehr wie es vorher war. Das Leben, die Lebensplanung wurde durchkreuzt. Diese Krankheit wird unser Leben grundlegend verändern, das war mir klar, nachdem ich die Informationsbroschüre gelesen hatte, die uns in der Gedächtnisambulanz in Heidelberg mitgegeben wurde. Die krankheitsbedingten Veränderungen werden zum größten Teil unser Leben bestimmen. **Wir werden weiterleben, aber unser Leben wird in anderen Bahnen verlaufen.**

Zuerst ist es wichtig, Informationen über den Krankheitsverlauf zu sammeln, Kinder und nahe stehende Menschen sollten über diese Krankheit informiert werden; so können die bereits auffallenden Defizite des Kranken zugeordnet werden. Angehörige und Freunde brauchen die Chance, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Sie sollen sich entscheiden können, ob sie den Kranken auf seinem schweren Weg begleiten wollen. Sehr wichtig waren für uns in dieser Anfangszeit „im Leben mit Alzheimer“ Selbsthilfegruppen, die Gerontopsychiatrische Beratungsstelle des Kreises im Zentrum für Soziale Psychiatrie und das Angebot der Seniorenberatung. Betroffene Familien brauchen jedwede Unterstützung, damit sie bereit werden und bereit bleiben, ihren Angehörigen auf dem Weg durch diese unheilbare, todbringende Krankheit zu begleiten. Für den pflegenden Angehörigen beginnt eine Zeit des „immer wieder erklären müssens“. Das Umfeld erlebt den Kranken zunächst unverändert. Im Anfangsstadium der Krankheit ist es ihm noch möglich, seine Defizite zu überspielen. Im späteren Verlauf fehlt ihm dann krankheitsbedingt die notwendige Einsicht, seine Ausfälle anzuerkennen, sich helfen zu lassen und z. B. auf das gewohnte Autofahren zu verzichten.

*Für Außendstehende ist es schwer, die Krankheit zu akzeptieren. Nach dem Befinden meines Mannes gefragt, erlaubte ich mir, von seinen Defiziten zu sprechen und davon, wie schwer es für mich ist, damit zurechtzukommen, wurde mir immer wieder geantwortet: „**Er sieht doch aber gut aus!**“ oder eines der Kinder sagte mir am Anfang häufig: „Mama, Du*

redest den Papa krank.“ Oder: „Ich habe Werner letzte Woche gesehen, der ist gar nicht so krank, Isolde dramatisiert nur.“

Oft habe ich mich gedrängt gefühlt, mich zu rechtfertigen, eine unwürdige Situation!

Ratsam ist es, einen groben Zeitplan aufzustellen. Welche Dinge können und sollten bis wann geregelt werden?

Familienkonferenzen waren in unserer Situation sehr hilfreich. Es wurden die anstehenden Arbeiten besprochen, die der Ehemann und Vater nicht mehr erledigen konnte, oder bei denen er Hilfestellung brauchte. Bei Krankheitsbeginn konnte der Kranke noch daran teilnehmen, später wurde er geschont. Das Miterleben der Besprechung hätte ihn sehr aufgeregt und ihm seine Defizite allzu deutlich vor Augen geführt.

Themen, die besprochen wurden waren:

- *Wann ist der richtige Zeitpunkt, eine Vorsorgevollmacht zu verfügen bzw. eine Betreuungsverfügung anzustreben? Die Entscheidungen dürfen nicht zu früh und nicht zu spät im Krankheitsverlauf getroffen werden. Gerade bei Jungbetroffenen ist die Übergabe des Eigenheims und die Versorgung der Eltern bei evtl. Pflegebedarf noch nicht geregelt. Die finanzielle Absicherung des Lebensunterhalts muss eingeleitet werden. In vielen Fällen gibt der Pflegende seine Berufstätigkeit auf.*
- *Die Klärung der Rentenversicherung für die Pflegeperson ist nicht zu vernachlässigen. Wichtige Entscheidungen in der Familie sollten besprochen und auch getroffen werden.*
- *Jetzt ist der richtige Zeitpunkt gekommen, die „schönen Dinge“, die in der Lebensplanung vorgesehen waren, zu erleben, z. B. Urlaubsreisen zu entfernteren Zielen. Später wird das Reisen immer aufwendiger und anstrengender, bis die Anstrengung größer wird als der Erholungswert. So können bleibende Erinnerungen geschaffen werden, die im späteren Krankheitsverlauf insbesondere für den pflegenden Angehörigen tröstend sein können.*
- *Für die Familie ist dies eine sehr aufregende, emotional belastende und auch sehr wertvolle Zeit. Es besteht die Chance, ungeklärte Dinge innerhalb der Familie zu bereinigen. Für alle Menschen, die in irgendeiner Beziehung zu den Betroffenen stehen und den Kranken auf seinem Weg in das große Vergessen begleiten wollen, beginnt ein mühsamer Weg.*

Alle müssen lernen, Abschied zu nehmen, immer wieder neu

In unserem Fall musste sich der Kranke verabschieden

- von der der Berufstätigkeit, gerade für Männer ein sehr einschneidender Verlust. Mein Mann war Techniker in Führungsposition, er war sehr ehrgeizig
- Das Autofahren musste er aufgeben, es wäre zu gefährlich, auch für andere Verkehrsteilnehmer geworden
- Das Fahrradfahren war ebenfalls nicht mehr möglich.
- Von seinem Hobby "Mobil- und Amateurfunk" musste er sich verabschieden, mit der Radio- und Fernsichttechnik konnte er sich nicht mehr beschäftigen, er wusste nicht mehr, dass der Strom aus der Steckdose kommt.
- Das Reisen war irgendwann mehr anstrengend als erholsam.

Die Kinder verlieren

- den Vater, den Berater. Es beginnt der Rollentausch - viel zu früh - der Vater wird zum Kind.
- zum großen Teil die Mutter. Die erste Sorge gehört dem Kranken, es bleibt wenig Zeit für Anderes.
- Enkelkinder? Haben wir noch keine. Manchmal denke ich „schade“ weil gerade Kinder ein ganz besonderes Gespür im Umgang mit Dementen haben. Und manchmal denke ich „gut so“, ich hätte wenig Zeit und Kraft, sie zu hüten und mich als Oma einzubringen.

Die Eltern verlieren den erwachsenen Sohn und erleben die Rückentwicklung sehr schmerzlich.

Die Geschwister verlieren den erwachsenen Bruder.

Die Freunde verlieren ihren Freund und ganz oft lösen sich Freundschaften auf.

Die Ehefrau

- Ich muss mich von meinem Ehepartner und Geliebten verabschieden, täglich, immer wieder und immer wieder, jahrelang
- Irgendwann kann der Partner nichts mehr geben, er kann nur noch nehmen, er braucht seine ganze Kraft für sich.
- Ich verliere nach und nach den Gesprächspartner, es gelingt kein Gespräch mehr, keine Diskussion, kein Austausch.
- Ich verliere den Mann, der im Haushalt und im Garten für alles Technische, Grobe und Kraftaufwändige zuständig war.
- Ich verliere den Ruhepol der Familie.
- Ich verliere den Menschen, mit dem ich meine Freude teilen kann.
- Diese Krankheit zwingt mich immer mehr, mein eigenes Leben unterzuordnen.

- Ich gebe zum größten Teil mein eigenes Leben auf.

Wir müssen uns darüber klar werden, dass die Pflege eines Menschen mit Demenz lange Jahre dauern kann; und sie fordert einen Preis. Dieser Preis ist die Aufgabe des eigenen Lebens der Pflegeperson. **Wir**, nur wir Pflegende, nicht die Familie oder irgendwelche Besserwisser, entscheiden darüber, ob und wie lange wir diesen Preis bezahlen wollen oder können. Wir dürfen unsere Entscheidung immer wieder überprüfen und auch ändern. Nicht selten werden Pflegende selbst krank. Durch frühzeitige Inanspruchnahme entlastender Dienste kann vorgebeugt werden.

Notwendig ist es, die Wohnung oder das Haus auf Tauglichkeit für den zunehmend hilfloser werdenden Menschen zu überprüfen. So sollten evtl notwendige Umbaumaßnahmen frühestmöglich vorgenommen werden. Verschließbare Tür- und Fenstergriffe sind nachträglich einbaubar und bei eintretender Weglauftendenz des Kranken zwingend erforderlich. Im Garten und auf dem Balkon müssen alle für den dementen Menschen gefährlichen Umstände beseitigt werden. Die Versorgung im Haushalt lebender Tiere sollte neu bedacht werden. Der Umgang mit Haustieren ist für den an Tiere gewöhnten Betroffenen eine wohltuende Abwechslung.

Die Anpassung der Wohnung ermöglicht einen viel entspannteren Umgang mit dem Kranken.

Die Arbeiten des alltäglichen Lebens kann der demente Mensch noch einige Zeit selbst verrichten, bei Fortschreiten der Krankheit ist zuerst noch eine Anleitung möglich, dann muss der Betroffene geführt werden und im späteren Verlauf muss die Pflegeperson die Arbeiten übernehmen.

Im Umgang mit dem Erkrankten sollten die vorhandenen Fähigkeiten gefördert und er selbst gefordert werden, allerdings ohne zu überfordern. Keinesfalls sollte aus Zeitmangel oder Bequemlichkeit der demente Mensch bevormundet werden.

Der gewohnte Tagesablauf und die Einbindung in vertraute Tätigkeiten bieten dem Kranken Orientierung, Sicherheit, Selbstvertrauen und Lebensqualität.

Der Erfolg der Beschäftigung wird nicht am Ergebnis gemessen, sondern am Tun.

Den Kranken immer wieder zu motivieren, seine (noch) vorhandenen Fähigkeiten sinnvoll und befriedigend einzusetzen, ist für die Pflegeperson eine immer wiederkehrende Herausforderung. Die Möglichkeit des Besuchs der vom Arzt verordneten Ergotherapie, die auch schon eine Entlastung für den Pflegenden darstellt, haben nur wenige Kranke. Oftmals

wird aus Kostengründen oder weil der Nutzen für den Kranken in Frage gestellt wird, eine solche Therapie nicht verordnet. Gerade die Anleitung zu einfachen Tätigkeiten nimmt der Kranke von Therapeuten eher an, als vom Angehörigen.

Das Aufrechterhalten der sportlichen Aktivitäten, der Bewegung im Freien, der Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen, der Pflege sozialer Kontakte für den dementen Menschen ist bei der häuslichen Pflege sicher länger fortzusetzen als beim Leben in einer stationären Einrichtung, jedoch erfordert dies von den pflegenden Angehörigen viel Engagement und besonders viel Einfühlungsvermögen.

Der Verlust der kognitiven Fähigkeiten ist ein großes Hindernis. Gewohnte Handlungsabläufe sind immer schwerer umzusetzen, z. B. das Einsteigen in ein Auto. Aus diesem Grund ist die Erlaubnis, mit einem Menschen mit Demenz auf einem Behindertenparkplatz parken zu dürfen, längst überfällig.

Beispiel: Wir wollten zu Ostern den Schlosspark in Weinheim besuchen. Ein Behindertenparkplatz war frei, uns fehlte aber die Parkberechtigung (trotz 100%, Merkz.. H+B), die nächste Parkmöglichkeit gab es im Parkhaus. Von dort konnten wir aber nicht in den Park gelangen, da der Fußweg zu weit ist. Der Ausflug endete in einem überfüllten Café. Solche Erlebnisse bringen den Kranken und den Pflegenden in die soziale Isolation.

Die Inanspruchnahme entlastender Angebote für die Pflegeperson ist überlebenswichtig. Für den Pflegenden ist es zwingend notwendig, seine Kräfte gut einzuteilen und sich nicht frühzeitig zu verausgaben. Die Pflege eines an Demenz Erkrankten erstreckt sich nicht selten über mehr als zehn Jahre.

Die Möglichkeit der Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege durch die Pflegekasse ist erst nach einem Jahr Pflegeetätigkeit gegeben. In der Zeit davor findet nicht selten die Auseinandersetzung mit der Pflegekasse und dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen um die notwendige Pflegeeinstufung statt. Dadurch sind bereits mehrere Jahre Pflegeetätigkeit geleistet, bevor die erforderliche Auszeit für den Pflegenden möglich ist. Weitere entlastende Angebote sind z. B. Selbsthilfegruppen und Tagespflege.

Dabei spielt die finanzielle Situation der Familie eine entscheidende Rolle.

Der Angehörige braucht seine ganze Energie zur Betreuung des Kranken, der Bewältigung des Pflegealltags, **der Organisation und des Lebens von zwei Leben.**

Mit fortschreitender Krankheit übernimmt der Pflegenden immer mehr die Verantwortung für den ihm anvertrauten dementen Menschen.

Dienlich dabei wäre eine unbürokratische und zeitnahe Bearbeitung von Anträgen bei Kranken- und Pflegekassen, beim Medizinischen Dienst, beim Versorgungsamt, bei

Betreuungsstellen und Versicherungsanstalten. Dort wird vom Pflegenden unnötige Energie, die für den Kranken fehlt, verbraucht.

Der Gesundheitszustand des Kranken muss immer wieder überprüft werden, denn ab einem bestimmten Zeitpunkt äußert der Kranke keine Schmerzen mehr. Wieder liegt es bei der Pflegeperson, durch aufmerksame Beobachtung beim Verdacht auf beginnende Sekundärerkrankungen frühzeitig den Arzt zu informieren. Genauso darf die Gesundheit der Pflegeperson nicht vernachlässigt werden. In vielen Fällen werden aufkommende Beschwerden zu Gunsten des Kranken verdrängt.

Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Ärzten, Kranken- und Pflegekassen, Apotheken, Sanitätshäusern und allen an der Pflege beteiligten Personen ist unerlässlich. Nur so kann eine gute, ganzheitliche und individuelle, dem Kranken und seiner Familie angepasste Pflege und Betreuung gelingen.

¹Namen wurden aus Datenschutzgründen anonymisiert.