

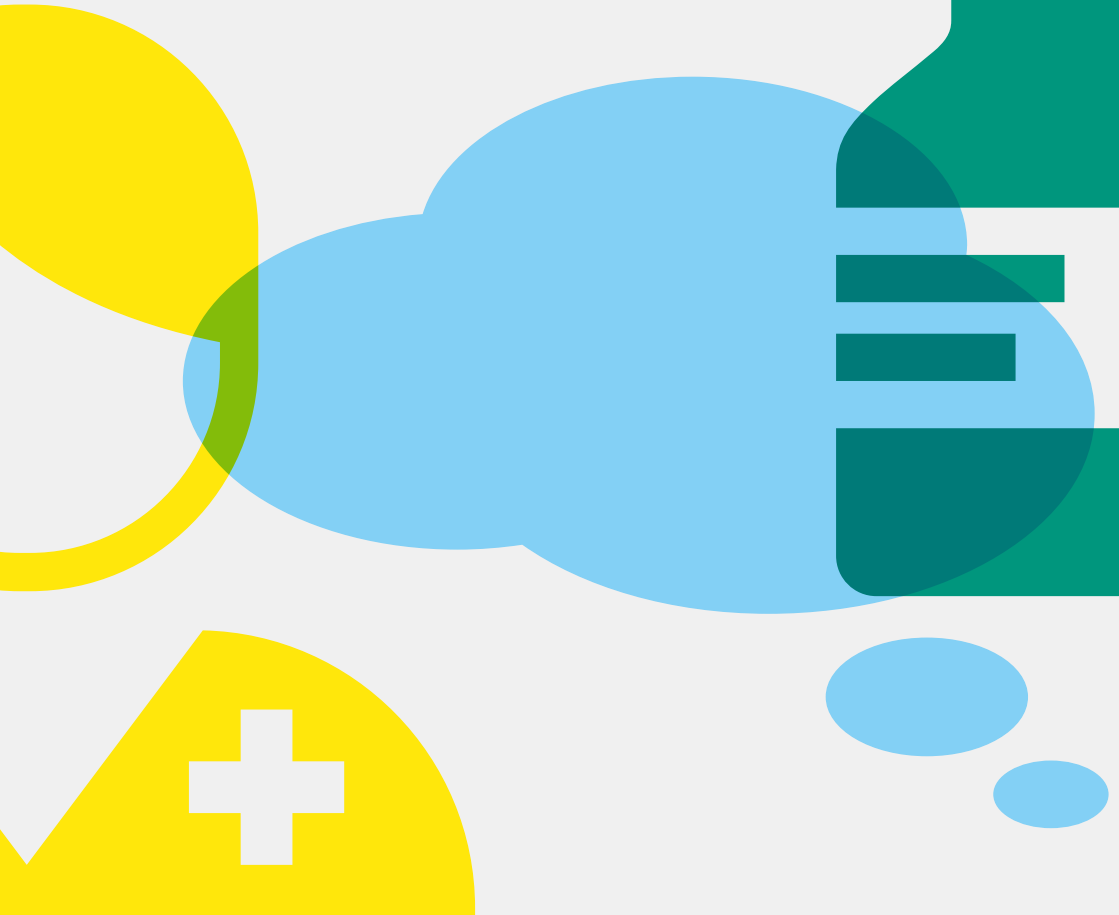


Bundesministerium
für Gesundheit



Ratgeber Demenz

Informationen für die häusliche Pflege
von Menschen mit Demenz



Ratgeber Demenz

Informationen für die häusliche Pflege von
Menschen mit Demenz



Liebe Leserin, lieber Leser,

über 1,6 Millionen Menschen leiden in Deutschland unter einer Demenz. Besonders viele davon sind im höheren Alter. Da wir in einer alternden Gesellschaft leben, wird die Zahl von Menschen mit Demenz in den nächsten Jahren noch erheblich steigen. Die steigenden Zahlen sprechen für einen vermehrten Informationsbedarf zum Umgang mit Menschen mit Demenz. Denn insbesondere die nächsten Angehörigen sind belastet und gefordert.

Auch wenn der Verlauf und die Symptome einer Demenz gemildert werden können: Die meisten Formen einer Demenz sind nicht heilbar. Daher ist es umso wichtiger, die Betroffenen – so gut es geht – zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu erhalten. Das fängt an mit Verständnis und Hilfe im Alltag bei den ersten Anzeichen einer Demenz und geht bis zur guten pflegerischen und medizinischen Versorgung in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung.

Für die Angehörigen ist Unterstützung ebenso wichtig wie ein offenes gesellschaftliches Klima, in dem das Reden über Demenz kein Tabu ist. Diese Hemmschwellen abzubauen, ist ein übergeordnetes Ziel der „Nationalen Demenzstrategie“, die vom Bundesministerium für Gesundheit und vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend ins Leben gerufen wurde. Sie wird seit September 2020 durch ein breites gesellschaftliches Bündnis umgesetzt. Zu den weiteren Zielen der Strategie gehört, mehr Teilhabe für Menschen mit Demenz zu ermöglichen, die Angehörigen besser zu unterstützen, die medizinische und pflegerische Versorgung weiterzuentwickeln und mehr Forschung auf diesem Gebiet zu fördern. Die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen kann nur durch eine Vielzahl von Maßnahmen verbessert werden. Dieser Herausforderung müssen wir uns alle stellen.

Wenn eine Demenz vorliegt, stellen sich viele Fragen: Welche Unterstützungsleistungen bietet die Pflegeversicherung? Wie gehe ich im Alltag mit der Demenz eines Angehörigen um? Welche Beratungs- und Informationsangebote helfen weiter?

Dieser Ratgeber gibt Ihnen eine wichtige erste Orientierung. Und er macht vor allem deutlich: Sie sind nicht alleine. Demenz betrifft viele Menschen und ihre Angehörigen. Es gibt Hilfe, Unterstützung und Beratung – nutzen Sie diese Angebote und finden Sie für Ihre individuelle Situation die beste Lösung. Dafür wünsche ich Ihnen alles Gute!

Ihr



Prof. Dr. Karl Lauterbach
Bundesminister für Gesundheit



| | |
|---|--------|
| 1 – Diagnose Demenz: Symptome und Verlauf | S. 13 |
| 2 – Die Demenz gemeinsam bewältigen | S. 27 |
| 3 – Leben mit einem Menschen mit Demenz – Tipps für den Betreuungsalltag | S. 55 |
| 4 – Gute Pflege für Menschen mit Demenz | S. 87 |
| 5 – Hilfe für pflegende Angehörige | S. 127 |

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1. Diagnose Demenz: Symptome und Verlauf | 13 |
| 1.1 Was ist Demenz? | 15 |
| 1.2 Ursachen und Ausprägungen | 16 |
| 1.2.1 Alzheimer-Demenz | 16 |
| 1.2.2 Gefäßbedingte („vaskuläre“) Demenzen | 20 |
| 1.3 Die Diagnose | 21 |
| 1.3.1 Erkennen einer Demenz | 21 |
| 1.3.2 Medizinische Diagnose | 23 |
| 1.4 Die Behandlung | 25 |
| 2. Die Demenz gemeinsam bewältigen | 27 |
| 2.1 Mit der Alzheimer-Demenz leben | 29 |
| 2.1.1 Die Aufklärung des Menschen mit Demenz | 29 |
| 2.1.2 Reaktionen und Gefühle der Angehörigen | 30 |
| 2.2 Schlüssel zum Verstehen von Demenz | 33 |
| 2.2.1 Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau | 34 |
| 2.2.2 Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen | 36 |
| 2.2.3 Wechselwirkung von Denken und Fühlen | 38 |
| 2.3 Besondere Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz | 40 |
| 2.3.1 Wiederholen immer gleicher Fragen und Handlungen | 40 |
| 2.3.2 Nächtliche Unruhe und Wandern | 42 |
| 2.3.3 Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen | 44 |
| 2.3.4 Aggressives Verhalten | 46 |

| | |
|--|----|
| 2.4 Der Umgang mit Betroffenen und sich selbst | 48 |
| 2.4.1 Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen | 48 |
| 2.4.2 Die Betroffenen einbeziehen und motivieren | 50 |
| 2.4.3 Für den eigenen Ausgleich sorgen | 51 |
| 2.5 Rechtliche Aspekte | 53 |
| | |
| 3. Leben mit einem Menschen mit Demenz – Tipps für den Betreuungsalltag | 55 |
| | |
| 3.1 Gestaltung des Wohn- und Lebensraums | 57 |
| 3.1.1 Orientierung bieten | 57 |
| 3.1.2 Sicherheit in der Wohnung | 59 |
| 3.1.3 „Wandern“ und „Verirren“ | 62 |
| | |
| 3.2 Teilnahme am täglichen Leben | 64 |
| 3.2.1 Hobbys fördern und aktiv bleiben | 65 |
| 3.2.2 In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Betroffenen | 68 |
| 3.2.3 Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung | 70 |
| 3.2.4 Beziehungen zu Verwandten und Freunden | 72 |
| | |
| 3.3 Hilfe bei der Sorge für sich selbst | 75 |
| 3.3.1 Umgang mit gefährdenden Gewohnheiten: Autofahren und Rauchen | 76 |
| 3.3.2 Körperpflege | 78 |
| 3.3.3 An- und Ausziehen | 80 |
| 3.3.4 Essen und Trinken | 82 |
| 3.3.5 Probleme beim Toilettengang | 84 |
| | |
| 4. Gute Pflege für Menschen mit Demenz | 87 |
| | |
| 4.1 Pflegebedürftigkeit: Grundlagen und Antragstellung | 89 |
| 4.2 Die Begutachtung | 90 |
| 4.3 Die fünf Pflegegrade | 94 |
| 4.4 Der Leistungsbescheid | 95 |

| | |
|--|-----|
| 4.5 Wohnformen für Menschen mit Demenz | 97 |
| 4.5.1 Pflege zu Hause | 97 |
| 4.5.2 Neue Wohnformen: die Pflege-Wohngemeinschaft und andere alternative Wohnformen | 99 |
| 4.5.3 Wohnen und Pflege in einer Pflegeeinrichtung | 100 |
| 4.6 Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz | 101 |
| 4.6.1 Leistungen bei häuslicher Pflege | 102 |
| 4.6.2 Leistungen bei vollstationärer Pflege | 119 |
| 4.6.3 Leistungen bei Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Versorgung) | 120 |
| 4.6.4 Leistungen bei Kurzzeitpflege | 123 |
| 4.6.5 Weitere Leistungen bei stationärer Pflege | 124 |
| | |
| 5. Hilfe für pflegende Angehörige | 127 |
| | |
| 5.1 Auswirkungen der Demenz auf die Angehörigen | 129 |
| 5.1.1 Gebundenheit und Vereinsamung | 129 |
| 5.1.2 Veränderte Rollen und Beziehungen innerhalb der Familie | 131 |
| 5.1.3 Emotionale Reaktionen | 132 |
| | |
| 5.2 Informations- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige | 133 |
| 5.2.1 Recht auf individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekassen | 134 |
| 5.2.2 Beratung in der eigenen Häuslichkeit | 137 |
| 5.2.3 Zusätzliche Informations- und Beratungsmöglichkeiten | 138 |
| | |
| 5.3 Leistungen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige | 143 |
| 5.3.1 Kostenloser Pflegekurs | 143 |
| 5.3.2 Unterstützung für den Betreuungsalltag zu Hause | 143 |
| 5.3.3 Auszeiten von der Pflege | 148 |
| 5.3.4 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf | 152 |
| 5.3.5 Soziale Absicherung von Pflegepersonen | 158 |
| | |
| 5.4 Wenn die Pflege von Menschen mit Demenz zu Hause nicht mehr zu leisten ist | 160 |

| | |
|--|-----|
| Stichwortregister | 164 |
| Adressen | 168 |
| Weitere Informationen | 173 |
| Informationsangebote | 173 |
| Magazin „Im Dialog“ | 173 |
| Weitere Publikationen | 174 |
| Bürgertelefon | 176 |
| Infotelefone der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) | 177 |
| Impressum | 178 |

1

Diagnose Demenz: Symptome und Verlauf

„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 die Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten bis hin zum völligen Verlust. Am Anfang der Demenz sind häufig Kurzzeitgedächtnis und Merkfähigkeit gestört, im weiteren Verlauf verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. Menschen mit Demenz verlieren so mehr und mehr die während ihres Lebens erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten.



1.1 Was ist Demenz?

Eine Demenz ist weitaus mehr als eine Gedächtnisstörung. In ihrem Verlauf kommt es auch zu einer zunehmenden Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit, der Sprache, des Auffassungs- und Denkvermögens sowie der Orientierung. Somit erschüttert eine Demenz das ganze Sein des Menschen – seine Wahrnehmung, sein Verhalten und sein Erleben.

Für Demenzerkrankungen wird eine Vielzahl verschiedener Ursachen beschrieben. Grundsätzlich unterscheidet man zwischen primären und sekundären Formen der Demenz. Bis zu 90 Prozent entfallen auf die primären und in der Regel unumkehrbar („irreversibel“) verlaufenden Demenzen.

Sekundäre Demenzen, die etwa zehn Prozent aller Fälle ausmachen, sind Folgeerscheinungen anderer Grunderkrankungen, wie etwa Stoffwechselerkrankungen, Vitaminmangelzustände und chronische Vergiftungserscheinungen durch Alkohol oder Medikamente. Diese Grunderkrankungen sind behandelbar und zum Teil sogar heilbar. Dabei ist häufig eine Rückbildung der Symptome der Demenz möglich. Zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung dieser Demenzformen ist eine frühzeitige Diagnose besonders wichtig.

1.2 Ursachen und Ausprägungen

Schätzungen zufolge ist die Alzheimer-Demenz mit einem Anteil von circa 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 Demenzformen vor. Andere Demenzformen finden sich nur bei 5 bis 15 Prozent der Menschen mit Demenz.

1.2.1 Alzheimer-Demenz

Die Alzheimer-Demenz ist eine degenerative Erkrankung des Gehirns, in deren Verlauf Nervenzellen des Gehirns unumkehrbar zerstört werden. Diese Demenzform 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 es in den meisten Fällen zwischen drei und zehn Jahre. Dabei wird die Lebenserwartung immer geringer, je später im Leben die Demenz eintritt.

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 Menschen mit Demenz benutzen einfachere Wörter 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 Menschen mit Demenz werden antriebsschwächer und verschließen sich zunehmend Neuem gegenüber.

In diesem Stadium nehmen die Menschen mit Demenz 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 Tätigkeiten wie Körperpflege, Toilettengang oder Essen und Trinken sind die Betroffenen zunehmend auf die Unterstützung anderer Personen 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.

Später können manche Menschen mit Demenz ihre Gefühle kaum noch kontrollieren, plötzliche Stimmungsschwankungen, Aggressionen und Depressionen nehmen zu.

Im Spätstadium sind Menschen mit Demenz vollkommen auf Pflege und Betreuung durch andere 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 kann es auch zu epileptischen Anfällen kommen. Bettlägerigkeit erhöht die Gefahr von Infektionen. Menschen mit Demenz versterben häufig an Komplikationen, wie zum Beispiel einer Lungenentzündung.



Ursachen

Die Ursachen der Alzheimer-Demenz sind bislang noch nicht ausreichend erforscht. Bekannt ist aber eine Reihe von Veränderungen im Gehirn, die bei Menschen mit Alzheimer-Demenz auftreten. So kommt es bei der Demenz zu einem Absterben von Nervenzellen und der Zerstörung ihrer Verbindung untereinander. Damit verbunden ist ein Rückgang der Hirnmasse (Hirnatrophie).

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

Genetische Faktoren als alleinige Ursache liegen nur in weniger als zwei Prozent der Fälle vor. Insgesamt betrachtet spielen sie daher bei der Entstehung von Alzheimer eine untergeordnete Rolle. Eine Demenz bei Verwandten ersten Grades – Eltern, Kindern oder Geschwistern – erhöht das individuelle Risiko nur geringfügig. Nach schweren Kopfverletzungen ist das Risiko etwas höher.

Je älter die Menschen werden, umso größer ist bei ihnen das Risiko für das Auftreten von Demenzerkrankungen. Während in der Altersgruppe der 65- bis 70-Jährigen bei weniger als drei Prozent eine Alzheimer-Demenz vorliegt, ist im Alter von 85 Jahren ungefähr jede fünfte Person und ab 90 Jahren bereits jede dritte betroffen.



Prävention

Auch wenn die Ursachen der Alzheimer-Demenz noch nicht hinreichend bekannt sind, lässt sich aus entsprechenden Studien ableiten, welche Verhaltensweisen und Lebensumstände das Risiko beeinflussen, im Alter daran zu erkranken. Das Risiko sinkt beispielsweise durch körperliche Aktivität und ausgewogene Ernährung, geistige Aktivität und soziale Teilhabe. Neuere Untersuchungen weisen zudem auf ein erhöhtes Risiko durch Übergewicht, Bluthochdruck, Rauchen, übermäßigen Alkoholkonsum, Diabetes, Depression sowie das Vorliegen einer Hörminderung hin. Da der neurobiologische Krankheitsprozess bereits 15 bis 30 Jahre vor dem Auftreten klinischer Symptome beginnt, ist die Prävention vor allem ab dem mittleren Lebensalter relevant.

Der schleichende Beginn der meisten Demenzerkrankungen ist die Ursache dafür, dass auffällige Verhaltensweisen oft erst im Rückblick als erste Symptome erkannt werden.

1.2.2 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 Demenz ist.

Eine besondere Form vaskulärer Demenz ist die „Multiinfarkt-demenz“. Hierbei führen wiederholte kleine örtliche Durchblutungsstörungen zum Absterben von Hirnzellen. Die Symptome ähneln denen der Alzheimer-Demenz, oftmals kommen jedoch körperliche Beschwerden wie Taubheitsgefühle und Lähmungserscheinungen oder sonstige neurologische Auffälligkeiten hinzu. Kennzeichnend für den Verlauf vaskulärer Demenzen sind ein vergleichsweise 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 zum Beispiel Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) und Rauchen. Vorbeugend kommt es auch in diesem Fall auf ausreichend körperliche Bewegung, ausgewogene Ernährung, Rauchverzicht und die Behandlung der zugrunde liegenden Erkrankungen an.

1.3 Die Diagnose

Der schleichende Beginn der meisten Demenzerkrankungen ist die Ursache dafür, dass Einschränkungen und auffällige Verhaltensweisen der Betroffenen oft erst im Rückblick als erste Symptome einer Demenz erkannt werden. Dies ist besonders problematisch, da es sinnvoll ist, eine Demenz möglichst frühzeitig zu diagnostizieren.

Ein geringer Teil der Demenzen („reversible Demenzen“) kann durch Behandlungen wesentlich gebessert werden. Bei den primären Demenzen wie etwa der Alzheimer-Demenz gibt ein frühzeitiges Erkennen den Betroffenen zumindest die Chance, sich mit der Demenz 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 befassen.

1.3.1 Erkennen einer Demenz

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. Allerdings sollten auch andere mögliche Erklärungen wie zum Beispiel eine depressive Störung in Betracht gezogen werden. Treten Gedächtnislücken regelmäßig auf und kommen weitere Merkmale wie Sprach- oder Orientierungsschwierigkeiten hinzu, sollte zur Abklärung dringend eine Ärztin oder ein Arzt aufgesucht werden.

Oft ist es nicht einfach, Menschen mit Demenz von einem Arztbesuch zu überzeugen. Gerade im Anfangsstadium der Demenz versuchen viele Betroffene, ihr Handicap vor anderen zu verbergen und Gedächtnislücken mithilfe von Merktzetteln zu überspielen. Manchmal reagieren sie 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 miteinbezogen 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.

Warnsignale

Folgende Beschwerden können auf eine Demenz 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
- hartnäckiges Abstreiten von Fehlern, Irrtümern oder Verwechslungen

1.3.2 Medizinische Diagnose

Die Erstdiagnose wird oft von der Hausärztin oder vom Hausarzt gestellt. Sie sollte grundsätzlich die Einschätzung einer Fachärztin oder eines Facharztes für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie oder Nervenheilkunde einbeziehen, die eine neurologische und psychiatrische Diagnostik durchführen. Denn eine eingehende Untersuchung des körperlichen und psychischen Gesundheitszustands sowie eine neuropsychologische Untersuchung sind nötig, um ein Demenzsyndrom genauer zuzuordnen sowie die Ursache benennen und gegebenenfalls behandeln zu können.

Die Diagnose „Alzheimer-Demenz“ ist in der Regel eine „Ausschluss-Diagnose“, das heißt: Wenn keine andere Ursache gefunden wird, die zu den beobachteten Symptomen passt, wird eine „Demenz vom Alzheimer-Typ“ vermutet. Neben einer körperlichen Untersuchung sind Blutproben erforderlich, um beispielsweise Schilddrüsenerkrankungen auszuschließen. Hinzu kommt eine Aufnahme des Gehirns mit sogenannten bildgebenden Verfahren wie der Computer-Tomografie (CT) oder der Magnet-Resonanztomografie (MRT), um sonstige Hirnerkrankungen auszuschließen. Oftmals ist auch eine Untersuchung des Nervengewässers (Liquordiagnostik) erforderlich, zum Beispiel, um eine entzündliche Erkrankung des Gehirns auszuschließen.





1.4 Die Behandlung

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

Die medizinische Behandlung von Menschen mit Alzheimer-Demenz setzt unter anderem beim Botenstoff Acetylcholin im Gehirn an. So werden Arzneimittel eingesetzt, die das Enzym hemmen, das für den natürlichen Abbau von Acetylcholin sorgt. Ein weiterer medikamentöser Ansatzpunkt ist die Blockierung der Wirkung des Botenstoffs Glutamat, dem eine schädliche Rolle im Krankheitsprozess zugeschrieben wird. 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 im Gehirn stattfindenden eigentlichen Krankheitsprozess können sie aber nicht verzögern oder stoppen.

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

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



Eine Vielzahl von Behandlungen zielt darauf ab, verbliebene Fähigkeiten der Menschen mit Demenz 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 vorhandenen Fähigkeiten und Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren, ihren lebensgeschichtlichen Hintergrund zu berücksichtigen und Leistungsdruck zu vermeiden. Auch eine auf die spezielle Situation der oder des Betroffenen zugeschnittene ergotherapeutische Behandlung kann bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zum Erhalt von Alltagsfunktionen beitragen.

Nicht zuletzt können insbesondere Menschen im frühen und mittleren Stadium einer Demenz von einem Rehabilitationsangebot profitieren, das gezielt auf ihre Symptome eingeht. Dies gilt unabhängig davon, ob eine Rehabilitationsmaßnahme wegen der Demenz selbst oder wegen einer anderen Erkrankung notwendig wird.

Aufgrund ihrer Demenz sind die Betroffenen immer weniger in der Lage, sich ihrer Umgebung anzupassen und ihren Alltag bewusst zu gestalten. Deshalb hängt ihr Wohlbefinden in hohem Maße davon ab, wie sich die Umwelt auf ihre Beeinträchtigung einstellt. Die Anpassung der äußeren Umstände an die Erlebenswelt der Menschen mit Demenz wird dabei als „Milieuthherapie“ bezeichnet.

2

Die Demenz gemeinsam bewältigen

Das Lesen von Fachliteratur und Gespräche mit der Ärztin oder dem Arzt helfen dabei, den Verlauf der Demenz und das Verhalten der Betroffenen besser einzuschätzen und die notwendigen Schritte ins Auge zu fassen.



2.1 Mit der Alzheimer-Demenz leben

Mit der Diagnose „Demenz“ kommen nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die Angehörigen große Belastungen zu. Die gesamte Familie ist fortan gefordert, die betroffene Person zu verstehen, sich in sie einzufühlen und sie 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.

2.1.1 Die Aufklärung des Menschen mit Demenz

Teilt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt den Familienmitgliedern die Diagnose mit, mag sich als Erstes die Frage stellen, wie man den betroffenen Menschen über seine Demenz aufklären sollte.

Streitet beispielsweise ein Mensch mit Demenz seine (offensichtlichen) Schwierigkeiten hartnäckig ab oder hat er bereits im Vorfeld der Untersuchungen klargemacht, dass er das Ergebnis nicht wissen möchte, kann es schwierig sein, offen mit ihm über das Ergebnis der Untersuchung beziehungsweise über die Diagnose zu sprechen.

Als Argument, einen betroffenen Menschen nicht über seine Demenzerkrankung aufzuklären, wird häufig angeführt, dass er unter Umständen stark depressiv und mit massiven Ängsten reagieren könnte. Zu bedenken ist allerdings, dass auch das Verschweigen oder Nichtaussprechen der Diagnose zu erheblichen Belastungen, Ängsten und Depressionen führen kann.

Die Aufklärung erschöpft sich in der Regel nicht in einem einmaligen Gespräch, sondern stellt einen länger andauernden Prozess dar, der sich in Art und Umfang an der individuellen Situation des Menschen mit Demenz orientiert. Dieser Prozess ermöglicht es der betroffenen Person jedoch, bewusst zu planen und aus den kommenden Jahren das Beste zu machen.

Auf diese Weise hat sie die Möglichkeit, sich an der Organisation der Pflege aktiv zu beteiligen und kann zudem die wichtigsten finanziellen Entscheidungen noch selbst treffen oder entscheiden, wer sich später um diese 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.

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

2.1.2 Reaktionen und Gefühle der Angehörigen

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 schon lange Sorgen gemacht und jetzt endlich eine Erklärung für das veränderte Verhalten der betroffenen Person gefunden haben.

„Besonders am Anfang war es für mich sehr schwer. Ich hatte mit Schlafproblemen und Appetitlosigkeit zu kämpfen. Ich habe einfach nicht verstanden, warum es gerade uns trifft, und suchte nach Erklärungen für die Krankheit: War es Überlastung oder Stress? Dabei hatten wir noch so viele gemeinsame Pläne für unser Leben ...“*

* Dieses und folgende Zitate sind typisierte Fallbeispiele, die auf Grundlage von Fachliteratur erstellt wurden.

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 bewusst zu werden, dass alle diese Gefühle normale Reaktionen auf eine äußerst belastende Situation sind. Betroffene Angehörige 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 allen Beteiligten und möglicherweise auch dem Menschen mit Demenz nur das Leben.

Häufig wird die Entscheidung, ein Familienmitglied mit Demenz zu betreuen, unbewusst getroffen. Das hängt mit dem schleichenden Charakter von Demenzerkrankungen 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 und so zu einer schnellen Entscheidung gezwungen werden.

In beiden Fällen ist es ratsam, wenn der Entschluss zur Betreuung nicht von der Hauptpflegetperson allein getroffen wird. Es hilft, wenn alle Familienmitglieder gemeinsam überlegen, wer für

☞ Wir sind eine große Familie. Meine vier Geschwister und ich haben alle Ehepartner und insgesamt sieben Kinder. Als unsere Mutter vor einigen Jahren an Demenz erkrankte und nicht mehr allein leben konnte, entschieden wir gemeinsam, dass sie zu Hause betreut werden soll und bei uns einziehen würde. Wir erstellten eine Liste, auf der jedes Familienmitglied eintragen konnte, wie es sich einbringen wird. Ich habe die Wochenendbetreuung übernommen, meine Schwester das Einkaufen. Die Abend- und Morgentoilette übernimmt eine von uns eingestellte Krankenschwester.“



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, von Beginn an ambulante Pflegedienste, die möglicherweise Entlastung bringen können, in die Überlegungen miteinzubeziehen. Nur wenn pflegende Angehörige sich ihre eigenen Freiräume schaffen, werden sie stets genug Kraft und Energie für die Versorgung der pflegebedürftigen Person aufbringen.

Egal wie und für welche Dauer: Wenn Angehörige die häusliche Betreuung übernehmen, verdient diese Entscheidung Respekt und Anerkennung. Besonders für Menschen mit Demenz, die sich verloren fühlen und unter Orientierungsstörungen leiden, ist es eine große Hilfe, wenn sie in der gewohnten Umgebung bleiben und mit vertrauten Menschen zusammen sein können.

2.2 Schlüssel zum Verstehen von Demenz

Eine Demenz geht weit über den Verlust der geistigen Fähigkeiten hinaus. Sie beeinträchtigt die Wahrnehmungen, das Verhalten und Erleben der Betroffenen – 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.

Niemand weiß wirklich, wie es in einem Menschen mit Demenz aussieht, denn nur im Anfangsstadium der Demenz können sich die Betroffenen selbst mitteilen. Später müssen die Angehörigen erfahren, wie es dem Menschen mit Demenz geht, was er benötigt und was ihm guttut.

Für die Betreuenden bedeutet das, dass sie sich in die Welt der Betroffenen 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 von Menschen mit Demenz liegt in ihrer Biografie verborgen. Einschneidende Erlebnisse, persönliche Ängste und Charaktereigenschaften der Betroffenen zu kennen, heißt, sie auch im Verlauf der Demenz besser zu verstehen. Deshalb können nahe Angehörige das Verhalten der Menschen mit Demenz meist am besten verstehen.

”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.“

2.2.1 Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau

Die Schwierigkeit, sich Dinge zu merken, steht in der Regel am Beginn einer Demenzerkrankung. 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. Von einer Demenz Betroffene bemerken ihre Leistungsverluste meist schneller als alle anderen. Oft geraten sie aufgrund ihrer Gedächtnislücken völlig durcheinander und fühlen sich gedemütigt und beschämt. Mithilfe von Merkzetteln oder durch Zurückhaltung in Gesprächen versuchen sie, ihre Vergesslichkeit zu verbergen. Hobbys werden aus vorgeschobenen Gründen aufgegeben, Fehler abgestritten und Angehörige beispielsweise beschuldigt, Geld weggenommen zu haben.

Im weiteren Verlauf der Demenz 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 erwor-

bene Fähigkeiten verloren und nimmt das Sprachvermögen ab. Am Ende verlieren die Betroffenen schließlich das Wissen darüber, „wer sie waren“ und „wer sie sind“.

„Seit ich an Demenz erkrankt bin, gehe ich nicht mehr gerne unter Leute. Meine Vergesslichkeit ist mir sehr unangenehm. Früher war ich gesprächig und belesen. Heute kann ich mich oft nicht an Dinge erinnern, die erst gestern oder sogar heute passiert sind, und kann mich auf einmal nicht mehr richtig ausdrücken.“

Gedächtnisstörungen

- Verzichten Sie auf Korrekturen von Fehlleistungen, wann immer das möglich ist, da diese die betroffene Person beunruhigen und beschämen.
- Vermeiden Sie vermeintliches „Gehirntraining“ durch regelmäßiges Abfragen. Da die Vergesslichkeit nicht mehr rückgängig gemacht werden kann, sind solche Übungen lediglich quälend und beschämend.
- Nehmen Sie das Verhalten nicht persönlich – etwa, wenn die betroffene Person Ihren Namen vergisst.
- Lassen Sie vergessene Informationen wie das aktuelle Datum oder Namen unauffällig ins Gespräch einfließen.
- Im Anfangsstadium der Demenz können Notizen (zum Beispiel Tagebucheinträge) oder Schilder (zum Beispiel 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 mit Demenz lebendig. Schauen Sie sich beispielsweise gemeinsam alte Fotos an.



In fehlenden Erinnerungen liegt häufig der Grund für das unverständliche Verhalten der Menschen mit Demenz: 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 auszuziehen. Versetzt man sich in die Welt der betroffenen Person, ist dies also durchaus eine verständliche Verhaltensweise. Durch angemessene Reaktionen wie praktische Hilfe der Angehörigen können die negativen Folgen der Gedächtnisstörungen für die Betroffenen zumindest gemildert werden.

2.2.2 Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen

Entstehen im Gedächtnis immer mehr Lücken, leidet auch das Denkvermögen. Menschen mit Demenz 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 Betroffenen immer schwerer, Entscheidungen zu treffen oder Probleme durch logische Schlussfolgerungen zu lösen. Verbrennt sich beispielsweise

☞ Meine Frau war früher Krankenschwester. Seit sie an Demenz erkrankt ist, denkt sie abends oder nachts oft, dass sie ins Krankenhaus muss, um zu arbeiten. Wenn ich versuche, sie am Rausgehen zu hindern, wird sie schnell sehr zornig. Es bringt auch nichts, wenn ich ihr sage, dass sie schon seit vielen Jahren in Rente ist oder dass es Zeit ist zu schlafen. Doch wenn ich ihr erzähle, dass ihr Vorgesetzter angerufen hat und sie Bereitschaftsdienst hat, setzt sie sich neben das Telefon und wartet. Meist vergisst sie dann wieder ihren ‚Dienst‘ und ich kann sie ins Bett bringen.“

ein Mensch mit Demenz 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 die betroffene Person häufig nicht mehr, genauso wenig kann sie Fragen nach Gründen für ihr Verhalten oder ihre Gefühlsäußerungen beantworten. Deshalb ist es nicht zielführend, sich mit Menschen mit Demenz auf Streitereien oder Diskussionen einzulassen und dabei zu versuchen, die betroffene Person durch logische Argumente zu überzeugen. Sucht etwa ein 80-jähriger Mann seine Mutter, verpufft der Einwand, sie müsse schon über 100 Jahre alt sein, wenn sich der Betroffene nicht mehr an das eigene Alter erinnert.

Verständnisverlust

- Versuchen Sie nicht, den Menschen mit Demenz mithilfe logischer Argumente von Ihrer Sicht der Dinge zu überzeugen.
- Gehen Sie Streitereien oder Diskussionen aus dem Weg, indem Sie nachgeben oder ablenken.
- Erwarten Sie nicht, dass ein Mensch mit Demenz fähig ist, eigene Handlungen zu erklären.
- Beseitigen Sie die Ursachen von Sorgen und Fehlinterpretationen wie etwa knackende Heizungsrohre.
- Ist dies nicht möglich, versuchen Sie, 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 nach Ursachen, wenn der Mensch mit Demenz scheinbar grundlos beunruhigt oder verängstigt ist.

Oftmals leidet die betroffene Person unter Dingen, die sie nicht mehr nachvollziehen kann. Kommen Besucherinnen und 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 Gewehrschüssen. Der Mensch mit Demenz 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.

2.2.3 Wechselwirkung von Denken und Fühlen

Die von einer Demenz betroffene Person büßt zwar Teile ihres Erinnerungs- und Denkvermögens ein, ihre Erlebnisfähigkeit und ihr Gefühlsleben bleiben jedoch erhalten.

Menschen mit Demenz empfinden die Trauer über ihren Verlust an Fähigkeiten und Unabhängigkeit umso stärker, weil 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. Menschen mit Demenz sind insofern „hoffnungslos“, als dieser Verarbeitungsmechanismus bei ihnen oftmals nicht mehr vorhanden ist und sie ihren negativen Gefühlen damit vollständig ausgeliefert sind.

Das häufige Erleben von Misserfolgen führt bei Menschen mit Demenz zu Angst vor der eigenen Leistungsunfähigkeit. Viele vereinsamen innerlich, da ihnen niemand in ihre eigene Welt zu folgen vermag. Verlustängste prägen ihr Dasein besonders stark, da ihr Leben mehr und mehr als eine Reihe von Verlustsituationen erscheint. Das Zurechtfinden auch in vertrauter Umgebung wird immer schwieriger, Autofahren ist nicht mehr

Umgang mit Gefühlen

- Akzeptieren Sie Ausreden und Leugnungen wie etwa ein „Das war ich nicht“ für ein eingesenktes Bett als Bewältigungsversuch.
- Vermeiden Sie so weit wie möglich alles, was negative Gefühle auslöst, wie zum Beispiel Kritik, Überforderung oder unangenehme Situationen.
- Ermutigen und loben Sie den Menschen mit Demenz so oft wie möglich.
- Beruhigen Sie ihn bei Angst- oder Furchtreaktionen und halten Sie Körperkontakt.
- Beziehen Sie starke Gefühlsschwankungen nicht auf sich.
- Wenn die betroffene Person sich an Sie klammert oder Ihnen hinterherläuft, versichern Sie ihr, dass Sie wiederkommen, und suchen Sie jemanden, der sich während Ihrer Abwesenheit um sie kümmert.

möglich, Telefonieren gerät zur Qual, Schlüssel werden verlegt, Bargeld wird nicht mehr gefunden. Die Betroffenen 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.

„Seit mein Vater an Demenz erkrankt ist, weicht er mir nicht mehr von der Seite. Es frustriert mich sehr, dass ich keine Zeit mehr für mich allein habe. Sogar wenn ich nur kurz das Zimmer verlasse, schreit er verzweifelt nach mir, bis ich zurückkomme.“

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

2.3 Besondere Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz

Zu den Symptomen 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 in der Unfähigkeit, logische Verknüpfungen herzustellen.

2.3.1 Wiederholen immer gleicher Fragen und Handlungen

Viele Menschen mit Demenz stellen immer wieder dieselbe Frage oder wiederholen die gleichen Sätze oder Handlungen. Das kann für die Betreuenden ausgesprochen anstrengend und belastend sein und den Eindruck nähren, dass der Mensch einen

„Sie stellt immer wieder die gleiche Frage. Hin und wieder hat sie auch eine fixe Idee, die den ganzen Tag über anhält. Meistens dreht es sich aber nur darum, wann endlich Essenszeit ist oder wann Besuch kommt. Wenn sie von mir keine Antwort bekommt, wird sie zornig und schimpft mit mir.“

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 eine betroffene Person beispielsweise immer wieder nach Andrea, die gerade im Urlaub ist, kann es sein, dass sie sich darüber Sorgen macht, dass Andrea sie längere Zeit nicht besucht hat. Vielleicht ist es aber auch ein Zeichen dafür, dass sie sich einsam fühlt und Gesellschaft sucht.



Wiederholtes Fragen

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

In diesem Fall hilft es nicht, wenn man immer wieder versichert: „Andrea ist im Urlaub.“ Aber vielleicht hört die betroffene Person auf, diese Frage zu stellen, wenn man ihr sagt, dass sie nicht allein ist, bis Andrea wiederkommt.

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

2.3.2 Nächtliche Unruhe und Wandern

Im mittleren Stadium der Demenz zeigen viele betroffene Menschen 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 sie von besonderer Bedeutung ist. Es gehört zu den wenigen Tätigkeiten, die noch selbstständig ausgeführt werden 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“ von Menschen mit Demenz auch die Suche nach dem aus, was sie ihrer Meinung nach verloren haben, beispielsweise einen Gegenstand, Menschen aus ihrer Vergangenheit oder allgemein Sicherheit und Geborgenheit.

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 Person eine sinnvolle Tätigkeit wie Kartoffelschälen oder Gartenarbeit.
- Versuchen Sie, der betroffenen Person zu vermitteln, dass sie in Ihrer Nähe sicher und geborgen ist.
- Eventuell wirkt bereits ein Schluck Wasser beruhigend.



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 Person das Zimmer verlässt. So vermeiden Sie unnötiges Aufstehen, um nach dem Rechten zu sehen.
- 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 Getränk, wie zum Beispiel Tee, helfen beim Einschlafen.
- Falsch dosierte Beruhigungsmittel können nächtliches Wandern verstärken.

Schlafstörungen und die 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 Menschen mit Demenz auch nachts umher, besteht die Gefahr, dass die Gesundheit und das Wohlbefinden der gesamten Familie leiden. Verschiedene Maßnahmen können dabei helfen, mit beiden Phänomenen besser zurechtzukommen.

„Seit mein Vater zu uns gezogen ist, irrt er oft in der Nacht orientierungslos durch unser Haus, weil er nicht schlafen kann. Meine Frau und ich haben uns große Sorgen gemacht, dass er die Treppen herunterfallen könnte und sich verletzt. Seit wir ein Sicherheitsgitter oben an der Treppe befestigt haben, fällt es uns leichter, sein Herumlaufen zu hören, weil wir nicht mehr in permanenter Angst leben. Wir können wieder besser schlafen.“

2.3.3 Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen

Die eingeschränkte Fähigkeit der Betroffenen, 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 mit Demenz erlebten Welt 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

„Meine Frau war von heute auf morgen von der Idee besessen, dass die Nachbarn unsere Post stehlen. Erst als ich kürzlich feststellte, dass unsere Nachbarin die gleiche Garten-Zeitschrift wie wir abonniert hat, verstand ich, woher diese Verdächtigung kam. Ich konnte besser darauf reagieren und meine Frau beruhigen.“

zu werden. Der Umgang miteinander wird daher erleichtert, wenn sich die Pflegenden vor Augen führen, dass die „Beschuldigungen“ keine böartigen Verleumdungen darstellen, sondern lediglich ein Versuch sind, Lücken in der Erinnerung zu füllen. Oft verstecken Menschen mit De-

menz 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 die Person zu beruhigen.

Mit dem Fortschreiten der Demenz 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 Halt und Sicher-

heit. Erwarten die Angehörigen von ihnen, dass sie sich ihre Verirrung eingestehen, wird dies als Bedrohung erlebt. Deshalb ist es meist sinnvoller, den Betroffenen 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.

Verständnisvolle Beziehung

- Versuchen Sie, den Überblick zu behalten, wo die betroffene Person Gegenstände normalerweise versteckt.
- Beruhigen Sie und helfen Sie, den vermissten Gegenstand wiederzufinden.
- Suchen Sie die Ihnen bekannten Verstecke regelmäßig nach gehorteter Nahrung ab.
- Achten Sie beim Ausleeren von Papierkörben auf möglicherweise 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 mit Demenz der Lüge zu bezichtigen.
- Versuchen Sie, die betroffene Person von Sorgen abzulenken.
- Entfernen Sie Bilder, Tapeten oder Teppiche mit irritierenden Mustern oder Motiven und leuchten Sie dunkle Ecken gut aus.

2.3.4 Aggressives Verhalten

Menschen mit Demenz 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. Sie leben in einer Welt, die sich für sie dauernd verändert, und sind deshalb ständig beunruhigt, weil sie nicht wissen, was sie als Nächstes erwartet. Ein plötzlicher lauter Satz oder eine Situation, die sie überfordert, können 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.

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 Demenz 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

„ Herr U. wurde von seinem Sohn in die Tagesklinik gebracht und setzte sich prompt wieder neben den Eingang. Als die Pflegerin ihn daraufhin mit einer leichten Berührung bitten wollte, in den Aufenthaltsraum zu kommen, brüllte er sie an und schlug um sich. Herr U. dachte, dass es bereits Abend sei und sie ihn daran hindern wolle, von seinem Sohn abgeholt und nach Hause gebracht zu werden.

sein. Wenn Menschen mit Demenz 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 die betroffene Person zu beruhigen. In manchen Fällen hilft Körperkontakt.
- Versuchen Sie, von der Situation abzulenken.
- Achten Sie auch auf Ihre Sicherheit, falls der Mensch mit Demenz zu aggressivem Verhalten neigt und dabei gefährliche Gegenstände benutzt. Für solche Situationen kann es auch ratsam sein, sich einen Fluchtweg offen zu halten und zu lernen, wie man sich sanft aus einem festen Griff befreit.
- Sprechen Sie, sobald Sie sich überfordert oder bedroht fühlen, mit jemandem, dem Sie vertrauen.
- Beraten Sie sich mit einer Ärztin beziehungsweise einem Arzt.

Das sollten Sie vermeiden:

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

2.4 Der Umgang mit Betroffenen und sich selbst

Da die Veränderungen im Gehirn von Menschen mit Demenz nicht umkehrbar sind, ist es wichtig, die betroffene Person so anzunehmen, wie sie ist, und das zu akzeptieren, was sie tatsächlich leisten kann. Eine angenehme und spannungsfreie Atmosphäre, die Halt und Sicherheit gibt, steigert das Wohlbefinden maßgeblich. Dafür müssen die Betreuenden täglich neue Ideen und Kreativität aufbringen – eine anstrengende Aufgabe, bei der sie mit ihren Kräften gut haushalten müssen, um selbst gesund und leistungsfähig zu bleiben.

2.4.1 Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen

Wechselhafte Situationen und Neuerungen belasten die von Demenz Betroffenen 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 bereitet. Änderungen bei den gewohnten Handlungsabläufen führen häufig dazu, dass die entsprechende Tätigkeit (etwa Baden, Ankleiden oder Essen) komplett verweigert wird.

Feste Regeln und Gewohnheiten geben hingegen ein Gefühl von Sicherheit. Das Gleichmaß bei den gewohnten Abläufen mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, bedeutet aber weniger Stress für die Menschen mit Demenz und erspart den Betreuenden eine Menge an Erklärungen, Überzeugungskünsten und misslichen Situationen. Muss es nicht unbedingt schnell gehen, dann sollte man dem betroffenen Menschen genügend Zeit lassen, sich in seinem eigenen Rhythmus zu artikulieren oder zu handeln. Werden seine Sätze zu häufig unterbrochen oder von dem Betreuenden zu Ende geführt, entmutigt ihn dies. In der Folge führt dies sehr wahrscheinlich dazu, dass

er sich in Passivität zurückzieht und sich hilfsbedürftiger fühlt, als er ist. Deshalb sollten Antworten oder Erklärungen nochmals wiederholt werden. Gleichfalls sollten Betreuende des Öfteren zeigen, was sie von dem Familienmitglied mit Demenz 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 unvermeidbare 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 betroffene Person entspannt und sicher fühlt.
- Lassen Sie ihr bei den täglichen Abläufen und Gesprächen ausreichend Zeit.
- Suchen Sie sich Unterstützung bei der Betreuung, wenn Sie aus Zeitgründen oder anderen Motiven nicht die erforderliche Geduld aufbringen können.

2.4.2 Die Betroffenen einbeziehen und motivieren

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 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 den vorhandenen Stärken der Person ausrichten und dazu beitragen, sich gemeinsam an den Dingen zu erfreuen, die sie noch kann. Besonders bei fortgeschrittener Demenz 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 betreute Person dauerhaft ins Bett zurückzieht. Versuchen Sie in einem solchen Fall, den Menschen

„Auch als mein Großvater keine sinnvollen Sätze mehr bilden konnte und kaum noch sprach, funktionierte sein musikalisches Gedächtnis immer noch hervorragend. Die Volkslieder, die er schon in Kindertagen gelernt hatte, konnte er nach wie vor – oft sogar mit Text – mitsingen. Es genügte meist, eine Strophe anzustimmen, und er fiel konzentriert mit ein. Danach war er so glücklich, dass wir von dieser Freude angesteckt wurden.“

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. Dies

wirkt sich negativ auf das Empfinden der Betroffenen aus, da es sie überfordert und ihnen immer wieder ihre Unvermögen vor Augen führt. Besser werden Wahrnehmungsübungen wie das speziell für Menschen mit Demenz entwickelte Geräusche-Memory angenommen. Dabei werden Klänge wie Fahrradklingeln oder Kirchengeläut vom Tonband abgespielt und die entsprechenden Bilder zugeordnet. Sinnvoll sind derartige Beschäftigungen aber nur, solange sie dem Menschen mit Demenz Spaß machen und Erfolgserlebnisse ermöglichen.

Verbliebene Fähigkeiten aktivieren, zum Beispiel mit:

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



2.4.3 Für den eigenen Ausgleich sorgen

Die Betreuung eines Familienmitglieds mit Demenz 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 täglich 24 Stunden am Tag betreuen, versorgen und beobachten, ohne sich dabei selbst vollkommen zu überfordern. Das Missachten der eigenen Belastungsgrenze schadet aber nicht nur der betreuenden, sondern auch der zu betreuenden 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 Betreuung über viele Jahre hinweg aufrechtzuerhalten.

Für die Hauptbetreuungsperson ist es wichtig, private Bekanntschaften und Hobbys weiterzuführen. Sie sollte sich von Anfang an feste Freiräume schaffen, die allein ihr gehören, und sich jeden Tag etwas gönnen, worauf sie sich freuen kann, wie etwa ungestört Musik hören, einen Spaziergang machen, eine Zeitschrift lesen oder im Garten arbeiten. Vermeiden sollte sie unbedingt ein schlechtes Gewissen, wenn sie sich Zeit für sich nimmt. Denn schließlich vernachlässigt die beziehungsweise der Betreuende den Menschen mit Demenz nicht, sondern nimmt sich nur notwendige Pausen. Von der Kraft und guten Laune, die ein freier Tag schenkt, profitiert schließlich auch das betroffene 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. Pflegende Angehörige sollten sich deshalb um Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten kümmern, solange sie noch Zeit und Energie dafür haben. Je früher sich der Mensch mit Demenz daran gewöhnt, von mehreren Personen Hilfe zu erhalten, desto leichter nimmt er sie auch an.



Eigene Entlastung

- Pro Woche sollten ein ganzer Tag und möglichst eine Nacht frei sein.
- Abwechslung vom Betreuungsalltag bringt oft die größte Entspannung – Begegnung mit vielen Menschen anstatt Konzentration auf einen einzelnen, Bewegung an frischer Luft, statt still zu Hause zu sitzen.
- Autogenes Training (Form der Selbsthypnose) oder andere entspannende Techniken können helfen, den Alltag besser zu bewältigen. Volkshochschulen oder Krankenkassen bieten entsprechende Kurse an.
- Tauschen Sie sich mit anderen Betreuenden aus und nehmen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen auf.
- Suchen Sie emotionale Unterstützung bei Ihrer Familie, im Freundeskreis oder bei professionellen Helferinnen und Helfern.
- Überfordert Sie Ihre Aufgabe, setzen Sie Prioritäten: Widmen Sie sich zunächst dem dringlichsten Problem und suchen Sie eine Lösung.

2.5 Rechtliche Aspekte

Menschen mit Demenz verlieren bei fortgeschrittener Demenz auch die Fähigkeit, ihre rechtlichen Angelegenheiten zu besorgen, also zum Beispiel wirksam Verträge abzuschließen, ihr Vermögen zu verwalten oder in ärztliche Behandlungen einzuwilligen.

Es ist dann wichtig, dass eine Vertreterin oder ein Vertreter rechtliche Angelegenheiten besorgen kann. Es sollte daher rechtzeitig überlegt werden, ob mit einer Vorsorgevollmacht eine Person des Vertrauens bevollmächtigt werden kann. Voraussetzung ist jedoch, dass die Vollmachtgeberin oder der Vollmachtgeber zum Zeitpunkt der Bevollmächtigung geschäftsfähig ist. Wurde keine wirksame Vorsorgevollmacht erteilt, kann vom Betreuungsgericht eine rechtliche Betreuerin oder ein rechtlicher Betreuer nach §§ 1896 ff. des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) bestellt werden. Diese werden dabei vorrangig aus dem Kreis der Angehörigen und nahestehenden Personen ausgewählt. Beratung dazu bieten anerkannte Betreuungsvereine oder Notarinnen und Notare sowie Rechtsanwältinnen und Rechtsanwälte. Zudem haben Betreuungsbehörden die Aufgabe, über allgemeine betreuungsrechtliche Fragen, insbesondere über eine Vorsorgevollmacht, zu informieren und zu beraten. Beim Bundesministerium der Justiz kann außerdem kostenfrei die Broschüre „Betreuungsrecht – Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht“ bestellt oder von dessen Internetseite heruntergeladen werden (www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Betreuungsrecht.html). Die Broschüre gibt einen Überblick sowohl über die Einrichtung einer Betreuung im Sinne des BGB und deren Folgen als auch Hinweise zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht.

Menschen mit geringem Einkommen können sich nach dem Beratungshilfegesetz (BerHG) beraten und gegebenenfalls auch vertreten lassen. Hierzu muss in der Regel ein Antrag beim örtlich zuständigen Amtsgericht gestellt werden. Soweit dieses die Auskunft nicht selbst erteilen kann, erfolgt die Beratung oder Vertretung regelmäßig durch Rechtsanwältinnen oder -anwälte, wobei nur eine geringe Gebühr von 15 Euro anfällt. Nähere Informationen hierzu bietet die Broschüre „Beratungs- und Prozesskostenhilfe“ des Bundesministeriums der Justiz (www.bmj.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Beratungs_PKH.html).

3

**Leben mit einem
Menschen mit Demenz –
Tipps für den Betreuungsalltag**

Menschen mit Demenz fällt es zunehmend schwer, sich in ihrem alltäglichen Umfeld zu orientieren. Das Risiko wächst, dass sie sich und andere in Gefahr bringen. Deshalb ist es wichtig, die Lebensumstände – soweit möglich – an ihre Bedürfnisse anzupassen. Damit hilft man Menschen mit Demenz, sich noch lange in ihrer vertrauten Umgebung zurechtzufinden.



3.1 Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

3.1.1 Orientierung bieten

Eine Demenzerkrankung schränkt die Fähigkeit der Betroffenen ein, sich in ihrer Umgebung zurechtzufinden. Vertraute Erinnerungsgegenstände und die gewohnte Ordnung helfen ihnen, sich zu orientieren, und vermitteln ein Gefühl von Sicherheit. Veränderungen in der Wohnung können hingegen als verwirrend und beängstigend erlebt werden. Deshalb gilt es zunächst abzuwägen, ob eine Änderung wirklich notwendig ist. Ist sie nicht zu vermeiden, sollte sie möglichst behutsam und schrittweise eingeführt werden. Ein Beispiel: Wenn ein neuer Herd angeschafft werden muss, 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 Menschen mit Demenz 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 ihm dies, sich zu orientieren und heimisch zu fühlen.

„Seitdem meine Mutter bei mir eingezogen ist, gelingt es ihr oft nicht, die Zimmertür zu ihrem neuen Schlafzimmer zu finden. Sie steht entweder regungslos mitten im Raum herum und wartet, bis sie jemand dahin bringt, oder läuft ziellos in der Wohnung herum und spricht mit sich selbst. Erst seitdem wir gemeinsam Bilder von ihr selber herausgesucht haben und sie dann an ihrer Schlafzimmertür angebracht haben, erkennt sie ihr neues Zimmer an diesen Bildern an der Tür und findet sich besser in unserer Wohnung zurecht.“



Orientierungshilfen

Sie können die räumliche Orientierung des Menschen mit Demenz erleichtern, indem Sie:

- den Wohnbereich einfach und übersichtlich gestalten
- die gewohnte Ordnung von Möbel- und Erinnerungsstücken auch nach einem Umzug beibehalten
- die als angenehm empfundene Ordnung akzeptieren, in der sich die Betroffenen am besten zurechtfinden – auch wenn es für Sie wie Unordnung aussieht
- mögliche Reize im Raum reduzieren (so können etwa Teppichmuster von den Erkrankten als Hindernisse begriffen werden)
- Räume und Aufbewahrungsorte für persönliche Dinge kennzeichnen, etwa das Bild eines Kochtopfs an der Küchentür
- Kontrastfarben verwenden, um Geländer, Türen und elektrische Schalter hervorzuheben
- für eine helle und möglichst schattenfreie Beleuchtung sorgen

3.1.2 Sicherheit in der Wohnung

Es ist schwer zu sagen, welche Maßnahmen helfen, um Unfälle zu vermeiden und zugleich die Betroffenen darin zu unterstützen, so lange wie möglich selbstbestimmt zu leben. Vergesslichkeit, Wahrnehmungsstörungen und Persönlichkeitsveränderungen erhöhen das Risiko einer Selbst- und Fremdgefährdung. Jedoch sollte die Würde des betroffenen Menschen im Mittelpunkt jeder Überlegung stehen.

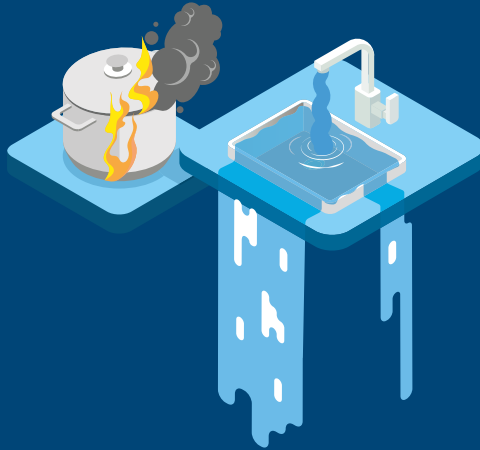


Spannungen und Unruhe im Leben der betroffenen Person erhöhen die Unfallgefahr.

Der berechtigte Wunsch, die betroffene Person zu schützen, kann leicht in Überwachen und Überbehüten umschlagen, was ihr die letzte Eigenständigkeit nimmt. Man sollte zudem mitbedenken, dass absolute Sicherheit unmöglich ist und ein Restrisiko – auch bei gesunden Menschen – immer ein Teil des Lebens

„Obwohl die Demenzerkrankung unserer Mutter bereits im fortgeschrittenen Stadium war, bestand sie darauf, weiterhin allein in ihrer eigenen Wohnung zu wohnen. Als ich eines Abends zu ihr nach Hause kam, stellte ich erschrocken fest, dass der Backofen voll aufgedreht war, meine Mutter aber bereits im Bett lag. Kurze Zeit später wiederholte sich diese beängstigende und gefährliche Situation. Meine Schwester entdeckte wieder den heißen Backofen, als sie bei unserer Mutter nach dem Rechten sehen wollte. Zuerst dachten wir, dass ‚Essen auf Rädern‘ die geeignete Lösung für das Problem sei. Da unsere Mutter aber unbedingt weiterhin selbst kochen wollte, fiel diese Option weg. Stattdessen entschieden wir uns dafür, eine Nachbarin zu bitten, jeden Abend die Sicherung des Herdes im Haus unserer Mutter heraus- und am nächsten Morgen wieder hineinzudrehen.“

bleibt. Gleichwohl ist es sinnvoll, die Wohnung der betroffenen Person auf Gefahrenquellen hin zu untersuchen. Zu vermeiden sind auch Spannungen und Unruhe in ihrem Leben, da diese die Unfallgefahr erhöhen.



Unfälle vermeiden

- Installieren Sie Herdabschaltungsrichtungen: automatische Absperrventile, Zeitschaltuhren oder Gas- und Temperaturmelder.
- Markieren Sie Heißwasserhähne und stellen Sie gegebenenfalls die Temperatur des Wasserboilers niedriger ein.
- Bewahren Sie gegebenenfalls gefährliche Elektrogeräte wie Bügeleisen außerhalb der Reichweite der Erkrankten 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 nach sorgfältiger Abwägung eine Gittertür am oberen Ende von Treppen.
- Halten Sie Medikamente, Haushaltschemikalien und Tabakwaren unter Verschluss.

3.1.3 „Wandern“ und „Verirren“

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

„ Ein paar Wochen nachdem Herr D. bei seiner Tochter eingezogen war, verließ er unbemerkt ihre Wohnung. Da er den Fahrstuhl nicht bedienen konnte, benutzte er das Nottreppenhaus, um seinen Weg nach draußen zu finden. Obwohl sein Verschwinden relativ schnell bemerkt worden war, dauerte es trotzdem mehrere Stunden, bis Herr D. wiedergefunden wurde. Schlussendlich hatte ein Kioskbesitzer die Polizei verständigt, bei dem Herr D. einen Großeinkauf tätigen wollte, den er weder nach Hause tragen noch bezahlen konnte.

Nicht alle „Irrgänge“ von Menschen mit Demenz laufen so glimpflich ab. So besteht nicht nur die Gefahr, dass sich die betroffene Person selbst verletzt, sondern auch, dass sie weitere Personen gefährdet.

Die Bewegungsfreiheit der betroffenen Person zu beschränken, ist aber nicht nur rechtlich problematisch, sondern kann sich auch negativ auf das Befinden auswirken. So kann der Mensch mit Demenz etwa

die Begrenzung als unverständliche Strafe oder Bedrohung erleben und mit Wut und Panik reagieren. Deshalb sollten zunächst alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft werden. Ganz wichtig ist es, Menschen mit Demenz bei ihren „Wanderungen“ auf jeden Fall vom Autofahren abzuhalten, da das Unfallrisiko extrem hoch ist.



Irrgänge verhindern

Beispiele für einfache Mittel gegen das unbemerkte Verlassen des Hauses:

- Anbringen von Klangspielen an der Tür, die anzeigen, dass die Tür geöffnet wird;
- Verwenden einer Fußmatte mit einem Signalgeber, der als Türglocke im Haus ertönt, wenn jemand die Matte betritt.

Wenn die betroffene Person dennoch unbemerkt die Wohnung verlässt, können folgende Maßnahmen beim schnellen Auffinden helfen:

- Informieren Sie Nachbarn und Geschäftsinhaber der Gegend über die Demenzerkrankung der Person.
- Lassen Sie die Person Armbänder oder Ketten tragen, auf denen Ihre Telefonnummer steht. Auf die Angabe der Wohnanschrift sollte allerdings verzichtet werden, um einem möglichen Einbruch in die eigene Häuslichkeit vorzubeugen.
- Halten Sie mehrere aktuelle aussagekräftige Fotos der vermissten Person bereit (für Polizei, Nachbarschaft).

3.2 Teilnahme am täglichen Leben

Die Demenz 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 zurück. Deshalb sollten pflegende Angehörige dem Familienmitglied mit Demenz ermöglichen, weiterhin aktiv am Leben teilzunehmen. Das kann sein Wohlbefinden erheblich steigern und seine verbliebenen Fähigkeiten länger erhalten.



Von einer Demenz betroffene Menschen brauchen Aktivitäten, um Bestätigung und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu erleben.

3.2.1 Hobbys fördern und aktiv bleiben

Von einer Demenz betroffene Menschen brauchen Aktivitäten, um Bestätigung und ein Gefühl der Zugehörigkeit zu erleben und um ihre quälende Unruhe zu lindern. Deshalb sollte man keinen Versuch scheuen, sie zu motivieren und mit ihnen gemeinsam nach angemessenen Beschäftigungen zu suchen. Bei der Auswahl der Aktivitäten ist es wichtig, sowohl Unterforderung als auch Überforderung des Menschen mit Demenz zu vermeiden. Überforderung kann dazu führen, dass er Versagensängste aufbaut und sich in Untätigkeit flüchtet. Fühlt sich die Person hingegen unterfordert, besteht die Gefahr, dass sie sich abhängiger fühlt, als sie ist, und Selbstachtung verliert.

Zweckmäßige Tätigkeiten wie Staubwischen oder Gartenarbeiten werden oft leichter angenommen als beispielsweise Basteln, da Menschen mit Demenz 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 von Demenz betroffene Person 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 Angehörigen, nicht aber die Menschen

mit Demenz, die aus gleichförmigen Tätigkeiten ein Gefühl von Sicherheit und Kompetenz ziehen. Deshalb können einem betroffenen Menschen beispielsweise ruhig immer die gleichen Handtücher zum Falten oder Schuhe zum Putzen gegeben werden, wenn er dies wünscht.

Viele Aufgaben werden von den Betroffenen nicht mehr so ausgeführt, dass sie den Maßstäben ihrer Mitmenschen genügen. Wichtiger als Perfektion ist aber, dass der Mensch mit Demenz sich angenommen und nützlich fühlt – und Spaß bei seinem Tun empfindet. Werden beispielsweise beim Tischdecken die Untertassen vergessen oder wird das Besteck falsch angeordnet, sollte dies nicht unmittelbar korrigiert werden, sondern eher dezent zu einem späteren Zeitpunkt. Kritik belastet Menschen mit Demenz enorm, da sie der Argumentation meist nicht mehr folgen können. Lob hingegen aktiviert und tut gerade Betroffenen besonders gut.

Sinnvoll sind auch sanfte Hilfestellungen, die die Arbeitsprozesse in überschaubare kleine Schritte gliedern. Bereitet etwa Kuchenbacken der betroffenen Person Probleme, reicht es oftmals aus, die Zutaten in der richtigen Reihenfolge anzureichen.

„Jedes Mal wenn die Enkeltochter von Herrn P. ihm einen Blumenstrauß mitbrachte, brach er alle Blumen ab und setzte sie in neuen Sträußen zusammen. Offenbar machte es ihm mehr Spaß, mit Blumen und Pflanzen etwas zu tun, als sie nur in der Vase anzusehen. Aus diesem Grund bekam er im Garten seines Sohnes ein eigenes Beet, in dem er so viel werkeln konnte, wie er wollte. Für Tage, an denen es draußen zu kalt war, bekam er Plastikblumen, die er arrangieren und mit denen er sich beschäftigen konnte.

Bei anderen Tätigkeiten wie beispielsweise dem Umgang mit Messer und Gabel kann es eine Erleichterung bedeuten, wenn der Mensch mit Demenz die Handgriffe nochmals sieht.



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 aufrübbeln
- 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

3.2.2 In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Betroffenen

Die Fähigkeit zu sprechen nimmt mit Fortschreiten der Demenz immer weiter ab. Schwierigkeiten bei der Verständigung führen dazu, dass sich der Mensch mit Demenz 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 sich die betroffene Person noch sprachlich mitteilen kann, sollte dies aufgegriffen werden. Erzählt sie viel aus der Vergangenheit, bietet sich die Chance, von dort eine Brücke in die Gegenwart zu schlagen. Spricht sie über gemeinsame Kindheitserlebnisse – zum Beispiel mit ihrem Bruder Erwin –, könnte man etwa berichten, dass Erwin bald Geburtstag hat und man gemeinsam zum Kaffee eingeladen sei.

Die sprachlichen Äußerungen von Menschen mit Demenz werden mit der Zeit immer zusammenhangloser 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, den betroffenen 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 Betroffenen, nichtsprachliche 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 mitteilen möchten. Auf der Gefühlsebene sind Menschen mit Demenz 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 Zuwen-

dung aufgefasst und genossen. Besonders sensibel reagieren Menschen mit Demenz im Regelfall darauf, wenn das, was gesagt wird, nicht mit der Körpersprache übereinstimmt. Die gegensätzlichen Botschaften können verwirren und das Gefühl von Hilflosigkeit erzeugen.

Gesprächsführung

- Begeben Sie sich in die Nähe und auf Augenhöhe des Menschen mit Demenz.
- 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 der betroffenen Person ausreichend Zeit für ihre Antworten.
- Korrigieren Sie nicht unnötig Wort- oder Satzfehler.
- Geben Sie vorsichtige Hilfestellung.
- Ermutigen Sie den Menschen mit Demenz immer wieder zum Sprechen.
- Stellen Sie sicher, dass die Verständigung nicht durch körperliche Probleme (zum Beispiel Schwerhörigkeit) eingeschränkt wird.

3.2.3 Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung

Das Zeitgefühl der Betroffenen geht nach und nach verloren. Sie sind dann nicht mehr fähig, den Tag in sinnvolle Abschnitte zu gliedern. Ihre innere Uhr ist oft nachhaltig gestört, der Zeitpunkt für Mahlzeiten oder um schlafen zu gehen, wird selbstständig nicht mehr erkannt. Werden sie allein gelassen, sind sie oft davon

„Als ich vor Kurzem nach einem zehninütigen Spaziergang mit unserem Hund nach Hause kam, traf ich meine Schwester völlig verzweifelt an. Sie war der festen Überzeugung, dass ich schon seit Stunden weg war, obwohl ich ihr gesagt hatte, dass ich mit dem Hund draußen und gleich wieder da sei.“

überzeugt, dieser Zustand habe stundenlang angedauert, auch wenn ihre Angehörigen nur für wenige Minuten das Zimmer verlassen haben.

Die zeitliche Orientierungslosigkeit löst große Ängste bei den Betroffenen aus, etwa wichtige Ereignisse zu verpas-

sen oder für immer verlassen zu werden. Deshalb ist es wichtig, den Menschen mit Demenz 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 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 Mittagessen holen, anstatt ihm lediglich zu sagen, es sei erst zehn Uhr. Lebensgeschichtliche Erinnerungen helfen dabei, ihm möglichst lange einen Bezug zu Wochentagen oder Jahreszeiten zu vermitteln. So sollte zum Beispiel der Samstag als Badetag beibehalten werden, wenn

immer samstags gebadet wurde. Das gilt auch für Familientraditionen wie Gänsebraten an Weihnachten oder Marmeladeeinkochen im Sommer, die weiter gepflegt werden sollten. So wird dem Menschen mit Demenz die zeitliche Orientierung erleichtert und er wird gleichzeitig darin unterstützt, 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.
- Bereiten Sie Feste wie Weihnachten oder Geburtstage gemeinsam vor und feiern Sie sie auch gemeinsam.
- Hängen Sie gut sichtbar Kalender auf und heben Sie dabei das tägliche Datum hervor.
- Stellen Sie gut sichtbar Uhren mit großen Zeigern auf.
- 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.

3.2.4 Beziehungen zu Verwandten und Freunden

Besucherinnen und Besucher sind gerade für Menschen mit Demenz, deren Beschäftigungsmöglichkeiten immer eingeschränkter werden, eine willkommene Abwechslung. Oft geraten aber die Betroffenen gemeinsam mit den betreuenden Angehörigen immer weiter in die Isolation. Es ist wichtig, dass sich die Betreuenden 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 Betreuung miteinbeziehen. Solange es

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

“ Die Demenzerkrankung meines Vaters ist schon sehr fortgeschritten. Er kann sich meist nicht mal an die Namen meiner Geschwister oder die seiner Enkelkinder erinnern. Trotzdem passiert es oft, dass er bei unseren Besuchen ein vertrautes Gesicht erkennt und dann Dinge tut oder sagt, die wir nicht mehr für möglich gehalten hätten.“



Es ist wichtig, dass sich die Betreuenden nicht aus Scham oder falsch verstandener Rücksichtnahme immer weiter zurückziehen.

Nachbarn und Freunde können eine wichtige Rolle bei der Betreuung spielen. Oft sind sie in der Lage, Probleme zu erkennen oder neue Lösungen zu finden, die Familienangehörige wegen zu großer emotionaler Nähe zur betroffenen Person übersehen. Der Kontakt zu Verwandten und alten Freundinnen und Freunden hilft Menschen mit Demenz 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 demenzbedingt gleichbleibenden Tagesablauf.

Manchmal brechen pflegende Angehörige aus Scham über die ungewöhnlichen, als befremdlich verstandenen Verhaltensweisen der betroffenen Person Kontakte zu langjährigen Freundinnen und Freunden oder sogar zu Verwandten ab. Oft genügt es aber stattdessen, Mut für ein offenes Gespräch zu fassen. Es kann eine helfende Maßnahme sein, Nahestehende über Verlauf und Auswirkungen der Demenz aufzuklären und Sorgen über den Eindruck zu formulieren, den das Verhalten der betroffenen Person womöglich bei anderen hervorruft.

Vielleicht gibt es in Ihrem Ort eine Angehörigen- oder Selbsthilfegruppe zum Thema Demenz oder sogar eine Lokale Allianz für Menschen mit Demenz. Dies sind lokale Netzwerke, die es sich zur Aufgabe gemacht haben zu unterstützen, damit Menschen

mit Demenz und ihre Angehörigen weiter am alltäglichen Leben teilhaben können. Sie entwickeln Angebote, die vor Ort noch fehlen oder besonders nachgefragt werden. Es kann sein, dass es an Ihrem Ort Schulungen und Gesprächsgruppen für Angehörige gibt oder dass zum Beispiel Sport-, Kultur- und Bildungsangebote für Menschen mit Demenz vorhanden sind. Neben der aktiven Beschäftigung von Betroffenen kann dies Angehörigen helfen, in den Austausch mit anderen zu kommen und neue Kraft für ihren schwierigen Betreuungsalltag zu schöpfen.

Die nächstgelegene Lokale Allianz ist über die Projektlandkarte auf dem Wegweiser Demenz (www.wegweiser-demenz.de) zu finden.

Soziale Kontakte

- Die Anzahl der Besucherinnen und Besucher sollte für die Betroffenen überschaubar sein, um sie nicht zu überfordern.
- Sie müssen sich nicht schämen, wenn mit den Fingern gegessen wird, die Namen der Gäste vergessen oder andere ungewöhnliche Verhaltensweisen an den Tag gelegt werden.
- Klären Sie Besucherinnen und Besucher gegebenenfalls über sinnvolle Reaktionen auf das Verhalten des Menschen mit Demenz 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 Freundinnen und Freunde oder Nachbarn, sich insbesondere an der Betreuung und gegebenenfalls an der Pflege zu beteiligen und Sie damit zu entlasten.



3.3 Hilfe bei der Sorge für sich selbst

Menschen mit Demenz 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 ab, etwa beim Toilettengang oder bei der Körperpflege, und empfinden dies als Aufdringlichkeit.

3.3.1 Umgang mit gefährdenden Gewohnheiten: Autofahren und Rauchen

Unnachgiebigkeit der betreuenden Personen ist dann gefragt, wenn Menschen mit Demenz sich und andere ernsthaft gefährden könnten. Autofahren stellt Betroffene 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. Zunächst sollte versucht werden, die betroffene Person im Gespräch zu überzeugen, das Autofahren aufzugeben. Hier können die Vorteile, die dieser Schritt haben kann, wie zum Beispiel keine Parkplätze mehr suchen zu müssen, schon überzeugen. Gelingt dies nicht, dann müssen andere Wege gefunden werden. Im Zweifel sollte dafür Sorge getragen werden, dass der Zugriff auf das Auto nicht mehr möglich ist.

Auch das Rauchen entwickelt sich mit der Zeit zu einer immer gefährlicheren Angewohnheit: Viele Menschen mit Demenz verwechseln Gefäße wie Papierkörbe mit Aschenbechern, lassen ihre brennenden Zigaretten 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 Betroffenen 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 betroffene Person nur noch in Gesellschaft rauchen.



Gefahrenvermeidung

Autofahren:

- Bestehen Sie auf der Überprüfung der Fahrtauglichkeit durch die Führerscheinstelle.
- Ziehen Sie eine Ärztin beziehungsweise einen Arzt oder Rechtsbeistand zurate. Den Anweisungen von Autoritäten wird häufiger Folge geleistet.
- Räumen Sie die Autoschlüssel außer Sichtweite der betroffenen Person 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.

Rauchen:

- Stellen Sie überall große, gut sichtbare Aschenbecher auf.
- Ersetzen Sie Papierkörbe durch Metallbehälter.
- Kaufen Sie schwer entflammare Kleidung und Bettwäsche sowie schwer entflammare Möbel und Ähnliches.
- Falls noch nicht vorhanden, bringen Sie umgehend Rauchmelder in der Wohnung an.
- Halten Sie zum Rauchen benötigte Utensilien wie Zündhölzer und Zigaretten unter Verschluss, sodass die betroffene Person nur in Ihrem Beisein rauchen kann.
- Auf keinen Fall sollten Menschen mit Demenz die Möglichkeit haben, nachts allein im Bett zu rauchen.

3.3.2 Körperpflege

Menschen mit Demenz benötigen mit der Zeit immer mehr Hilfe bei der Körperpflege. Manchmal vergessen sie, sich zu waschen, oder sie sind der Meinung, sie hätten es bereits getan. Im weiteren Verlauf der Demenz können sie die Fähigkeit verlieren, Gegenstände wie eine Zahnbürste oder einen Kamm zu

benutzen, oder sie vergessen deren Verwendungszweck.

„Mein Vater reagierte immer extrem zornig, wenn ich ihn dazu aufforderte, mit seiner Morgentoilette zu beginnen. Selbst die Pflegekraft, die mich unterstützt, konnte an dieser Lage nichts ändern. Erst vor Kurzem haben wir festgestellt, dass mein Vater anstandslos ins Badezimmer geht, wenn man ihn ungefähr 30 Minuten nach der ersten Aufforderung nochmals dazu auffordert.“

Die Tatsache, dass Menschen mit Demenz bei der Körperpflege dauerhaft auf Hilfe angewiesen sind, bedeutet aber nicht, dass sie diese Hilfe auch gern annehmen. Viele alte Menschen haben sich noch nie in der Gegenwart anderer Personen ausgezogen oder gewa-

schsen. 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 Betroffene auch ungern von Verwandten – vor allem von den eigenen Kindern – waschen. In diesem Fall empfiehlt es sich, für die Körperpflege eine professionelle Pflegekraft zu engagieren. Die Pflegenden sollten jedenfalls versuchen, die betroffene Person 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 Menschen mit Demenz besonders taktvoll und vorsichtig angeboten werden.



Körperpflege

- Achten Sie auf einen stets gleichbleibenden Ablauf und behalten Sie – wenn möglich – die Gewohnheiten des Betroffenen bei.
- Geben Sie die notwendige Hilfestellung, ohne der Person ihre Selbstständigkeit zu nehmen.
- Haltegriffe, rutschfeste Matten und Duschsitze sorgen für Sicherheit im Badezimmer.
- Kontrollieren Sie die Wassertemperatur.
- 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, eine Rasur oder eine neue Frisur können dabei helfen, das Selbstbewusstsein zu stärken.
- Achten Sie auf gründliche Mundhygiene und Pflege der eventuell vorhandenen Zahnprothese. Dies sind auch wichtige Voraussetzungen für eine ausreichende Ernährung.

3.3.3 An- und Ausziehen

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 sollte die Hilfe auf das Notwendigste beschränkt werden. Häufig genügt es schon, die Kleidung in der richtigen Reihenfolge zurechtzulegen oder die betroffene Person zum Weitermachen zu ermutigen. Bei Knöpfen oder Reißverschlüssen sollte behutsam Hilfestellung gegeben und die Schritte mit Erklärungen begleitet werden.

Oft ist es sinnvoll, die Kleidung gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz herauszusuchen. Um Konflikte zu vermeiden, sollten am besten nur der Jahreszeit angemessene Kleidungsstücke zur Auswahl angeboten werden. Ist die betroffene Person damit überfordert, sollten nur noch zwei Kombinationen zur Wahl

» Frau K. ist ihr Aussehen sehr wichtig. Sie zieht sich mehrmals täglich um. Aber dabei passieren ihr immer häufiger Fehler: Entweder legt sie mehrere Kleidungsstücke übereinander an oder sie vertauscht die Reihenfolge ihrer Anziehsachen. Manchmal macht sie sich mitten in der Nacht bereit, um „auszugehen“, oder sie zieht im Hochsommer zwei Pullover übereinander an.

gestellt werden. Hilfreich ist es, Kleidungsstücke auszuwählen, die einfach zu handhaben sind. Damit kommt die Person besser zurecht und es ist leichter, Hilfestellung zu geben.

Oft ist es sinnvoll, die Kleidung gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz herauszusuchen.

Auswahl der Kleidung

Sinnvoll sind:

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

Probleme bereiten:

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

Essen ist für Menschen mit Demenz oftmals eine der verbliebenen Freuden und ein wichtiges gemeinschaftsstiftendes Ritual.

3.3.4 Essen und Trinken

Essen ist für Menschen mit Demenz oftmals eine der verbliebenen Freuden. Mahlzeiten knüpfen an altbekannte Abläufe an und helfen, 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 oder des Betroffenen beim Essen mit allen Mitteln zu unterstützen. Gelingt das Schneiden von Fleisch nicht mehr, können die Bissen mundgerecht vorbereitet werden. Ist die betroffene Person bei der Auswahl der Speisen auf dem Tisch überfordert, ist es sinnvoll, die Gerichte auf einem Teller zu servieren. Kleckert sie beim Essen oder ist sie nur noch in der Lage, mit den Fingern zu essen, sollte das nicht kritisiert werden. Auch sollte nicht versucht werden, das Essen zu verabreichen. Besser ist es, Menschen mit Demenz behutsam zu unterstützen, etwa indem fingergerechte Speisen wie Kuchen statt Pudding serviert werden. Kritik beschämt die betroffene Person und kann dazu führen, dass das Essen und Trinken verweigert wird.



Mahlzeiten

- Bestecke mit großen Griffen erleichtern die Handhabung. Schwere Bestecke erinnern Menschen mit Demenz 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 Betroffenen nicht unmerklich verbrennen.
- Mehrere kleine Mahlzeiten sind sinnvoller als wenige opulente.
- Die Hauptmahlzeit sollte mittags eingenommen werden, um Schlafproblemen vorzubeugen.
- Bevorzugen Sie Tischdecken ohne Muster sowie Geschirr, das sich farblich vom Untergrund abhebt.
- Berücksichtigen Sie die Essgewohnheiten und Vorlieben der Betroffenen.
- Das Auge isst mit: Ein ansprechend gedeckter Tisch erhöht das Essvergnügen.
- Ausreichend Bewegung steigert den Appetit.
- Achten Sie auf ausreichendes Trinken.

Häufig kommt es im Verlauf der Demenz dazu, dass die Betroffenen zu wenig essen. Entweder werden die Mahlzeiten einfach vergessen oder die 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 sollte deshalb unbedingt eine Ärztin oder ein Arzt aufgesucht werden. Ist das Essen und Trinken nicht mehr möglich, muss gemeinsam mit der Hausärztin oder dem Hausarzt überlegt werden, ob eine künstliche Ernährung sinnvoll ist. Es kommt auch vor, dass die betroffene Person dauernd essen möchte. Um eine starke Gewichtszunahme zu vermeiden, sollte dann vermehrt leichte Kost angeboten werden.

Es ist nicht notwendig, für Menschen mit Demenz nach einer bestimmten Diät zu kochen. Es sollte aber darauf geachtet werden, dass ausreichend Ballaststoffe, Obst und Gemüse angeboten werden, um Verstopfungen vorzubeugen. Es ist sehr wichtig, dass ausreichend Flüssigkeit (mindestens ein Liter = acht Tassen pro Tag, bei Hitze mehr) zu sich genommen wird, um Austrocknung, Verwirrtheitszustände und Verstopfung zu vermeiden. Bei Schluck- oder Kaubeschwerden kann eine bedürfnisgerechte Konsistenz (weich, homogen) in vielen Fällen hilfreich sein.

3.3.5 Probleme beim Toilettengang

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

vielleicht lediglich nicht mehr in der Lage, die Toilette rechtzeitig zu finden oder Stuhl- und Harndrang richtig zu deuten. Ist das der Fall, reicht es oftmals aus, sie regelmäßig zur Toilette zu führen oder den Weg zum Badezimmer zu kennzeichnen.

Umgang mit Inkontinenz

- Achten Sie darauf, dass die Toilette leicht zu finden ist, beispielsweise durch farbliche Markierung oder ein symbolträchtiges Schild.
- Eine 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 darüber hinaus tagsüber etwa alle zwei Stunden.
- Führen Sie über die Zeiten des Wasserlassens und Stuhlgangs Buch, damit Sie wissen, wann der Mensch mit Demenz 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.

” Seit einiger Zeit nässt mein Vater nachts ein. Schnell war das Problem klar: Er fand im Dunkeln den Weg zur Toilette nicht. Unsere Lösung: Wir lassen nun immer das Licht im Bad an und das Problem ist seitdem nicht mehr aufgetreten.“

Sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen bedeutet Inkontinenz eine große Belastung. Die Menschen mit Demenz 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. Den Betroffenen gegenüber sollte eine sachliche und verständnisvolle Haltung eingenommen werden, trotz der eigenen Schwierigkeiten. Entwickeln die betroffenen Personen nämlich mit der Zeit Schuldgefühle und versuchen, Hinweise auf ihre Inkontinenz zu verbergen, kann dies die Situation deutlich verschärfen – etwa, wenn sie eingenässt Hosen in Schubladen und Schränken verstecken. Nimmt die Inkontinenz zu, sollten Hilfsmittel wie beispielsweise Einlagen verwendet werden.

4

**Gute Pflege für Menschen
mit Demenz**

Pflegebedürftige und pflegende Angehörige sind mit ihrer Situation nicht allein. Es gibt eine Vielzahl von Leistungen und Unterstützungsangeboten der Pflegeversicherung. Das folgende Kapitel gibt einen Überblick zu Art und Umfang der einzelnen Leistungen.



4.1 Pflegebedürftigkeit: Grundlagen und Antragstellung

Nach dem Gesetz gilt als pflegebedürftig, wer gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweist und deshalb der Hilfe durch andere bedarf. Gemeint sind danach Personen, die körperliche, geistige oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen beziehungsweise Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können.

Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer – voraussichtlich für mindestens sechs Monate – und mit mindestens der in § 15 Elftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB XI) festgelegten Schwere bestehen.

Um Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch nehmen zu können, muss bei der Pflegekasse ein Antrag gestellt und die Pflegebedürftigkeit festgestellt werden. Die Pflegekasse ist bei der jeweiligen Krankenkasse angesiedelt. Privat Versicherte stellen einen Antrag bei ihrem privaten Versicherungsunternehmen. Den Antrag können Betroffene selbst stellen, aber auch Familienangehörige, Freundinnen und Freunde oder die rechtliche Betreuerin beziehungsweise der rechtliche Betreuer, wenn die betroffene Person dies nicht mehr selbst organisieren kann und deswegen eine andere Person eine entsprechende Vollmacht hat.

Nach der Antragstellung beauftragt die Pflegekasse den Medizinischen Dienst (MD), bei knappschaftlich Versicherten den Sozialmedizinischen Dienst (SMD) oder andere unabhängige Gutachterinnen und Gutachter mit der Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Bei privat Versicherten erfolgt die Begutachtung durch den medizinischen Dienst Medicproof.

4.2 Die Begutachtung

Pflegebedürftigkeit hat ganz unterschiedliche Gesichter. Ein alle Facetten berücksichtigendes Begutachtungsinstrument sorgt deshalb dafür, dass der Grad der Pflegebedürftigkeit individuell erfasst wird.

Zur Einschätzung der Pflegebedürftigkeit kommt ein Begutachtungsinstrument zum Einsatz, das von der individuellen Pflegesituation ausgeht und sich an Fragen orientiert wie beispielsweise: Was kann die oder der Pflegebedürftige im Alltag allein leisten? Welche Fähigkeiten sind noch vorhanden? Wie selbstständig ist der Mensch mit Demenz? Wobei benötigt er Hilfe?

Was zählt, sind der einzelne Mensch und das Ausmaß, in dem er seinen Alltag in den sechs zentralen Lebensbereichen (nicht) allein bewältigen kann.

Die Gutachterin oder der Gutachter (Pflegefachkraft oder Ärztin beziehungsweise Arzt) kommt ausschließlich nach vorheriger Terminvereinbarung in die Wohnung oder die Pflegeeinrichtung – es gibt keine unangekündigten Besuche. Zum Termin sollten idealerweise auch An- und Zugehörige oder Betreuerinnen und Betreuer anwesend sein, die den betroffenen Menschen unterstützen, der hinsichtlich einer Pflegebedürftigkeit einen Antrag gestellt hat. Das Gespräch mit ihnen ergänzt das Bild der Gutachterin oder des Gutachters davon, wie selbstständig die zu begutachtende Person noch ist beziehungsweise welche Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten vorliegen. Folgende Lebensbereiche (sogenannte Module) werden näher betrachtet:



1 | Mobilität

Die Gutachterin oder der Gutachter schaut sich die körperliche Beweglichkeit an. Zum Beispiel: Kann die betroffene Person allein aufstehen und vom Bett ins Badezimmer gehen? Kann sie sich selbstständig in den eigenen vier Wänden bewegen, ist Treppensteigen möglich?

2 | Geistige und kommunikative Fähigkeiten

Dieser Bereich umfasst Aspekte wie das Verstehen, Erkennen oder Entscheiden (als Denkprozesse). Zum Beispiel: Kann sich die betroffene Person zeitlich und räumlich orientieren? Versteht sie Sachverhalte, erkennt sie Risiken und kann sie Gespräche mit anderen Menschen führen?

3 | Verhaltensweisen und psychische Problemlagen

Hierunter fallen unter anderem Unruhe in der Nacht oder Ängste und Aggressionen, die für die pflegebedürftige Person, aber auch für ihre Angehörigen belastend sind. Auch wenn Abwehrreaktionen bei pflegerischen Maßnahmen bestehen, wird dies hier berücksichtigt.

4 | Selbstversorgung

Kann die Antragstellerin oder der Antragsteller sich zum Beispiel selbstständig waschen sowie an- und ausziehen, kann sie oder er die Toilette selbstständig aufsuchen sowie essen und trinken?

5 | Selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen – sowie deren Bewältigung

Die Gutachterin oder der Gutachter schaut, ob die betroffene Person zum Beispiel Medikamente selbst einnehmen, den Blutzucker eigenständig messen, mit Hilfsmitteln wie Prothesen oder Rollator umgehen und eine Ärztin beziehungsweise einen Arzt aufsuchen kann.

6 | Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte

Kann die betroffene Person zum Beispiel ihren Tagesablauf selbstständig gestalten? Kann sie mit anderen Menschen in direkten Kontakt treten oder beispielsweise die Skatrunde ohne Hilfe besuchen?



Charakteristisch für eine Demenzerkrankung ist, dass Betroffene sehr unterschiedliche Tagesformen haben können.

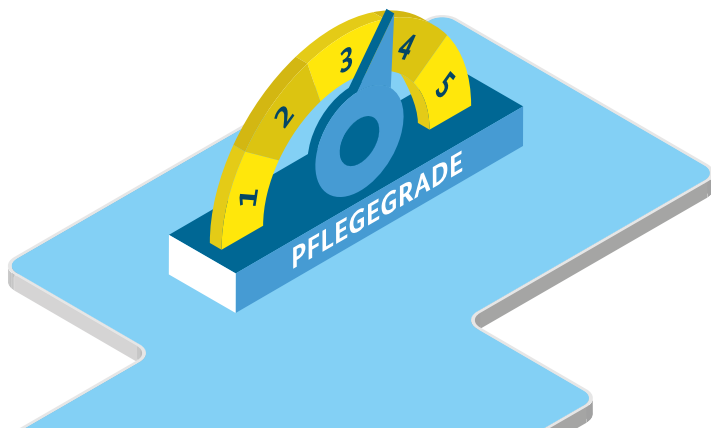
Zusätzlich bewerten die Gutachterinnen und Gutachter die Bereiche **außerhäusliche Aktivitäten** und **Haushaltsführung**. Die Antworten in diesen Bereichen werden nicht für die Einstufung der Pflegebedürftigkeit herangezogen, weil die hierfür relevanten Beeinträchtigungen schon bei den Fragen zu den sechs Lebensbereichen mitberücksichtigt sind. Allerdings helfen diese Informationen den Pflegeberaterinnen und -beratern der Pflegekasse, wenn Pflegebedürftigkeit festgestellt wurde: Sie können die pflegebedürftige Person mit Blick auf weitere Angebote und Sozialleistungen beraten und einen auf sie zugeschnittenen Versorgungsplan erstellen. Auch für eine Pflegeplanung der Pflegekräfte sind die Informationen als Ergänzung sehr hilfreich.

Charakteristisch für eine Demenzerkrankung ist, dass Betroffene sehr unterschiedliche Tagesformen haben können. Auf Tage, in denen sie relativ präsent sind, folgen solche, an denen sich Gedächtnisstörungen stark bemerkbar machen – und umgekehrt. Die Gutachterinnen und Gutachter wissen das. Daher beziehen sie neben den Antworten der Betroffenen auch Schilderungen ihrer Angehörigen in ihre Einschätzung mit ein. Sinnvoll ist das Führen eines Pfl egetagebuches, in dem alle Tätigkeiten notiert werden, welche im Zusammenhang der Pflege und Betreuung täglich notwendig sind. Bei Überlassung einer Kopie für die Gutachterin oder den Gutachter kann diese oder dieser sich ein umfangreiches Bild von der Antragstellerin oder dem Antragsteller machen.

4.3 Die fünf Pflegegrade

Für die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit ermitteln die Gutachterinnen und Gutachter für jeden der genannten Lebensbereiche, in welchem Ausmaß der pflegebedürftige Mensch bei einzelnen Handlungen in seiner Selbstständigkeit oder seinen Fähigkeiten beeinträchtigt ist und deswegen die Hilfe anderer Personen benötigt. Dabei werden Punkte vergeben und die Ergebnisse gewichtet. Auf der Basis eines Gesamtpunktwerts erfolgt dann die Einstufung in einen von fünf Pflegegraden.

Beim Pflegegrad 1 liegen geringe und beim Pflegegrad 2 erhebliche Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten vor. Bei schweren Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten ist Pflegegrad 3 gegeben. Stellt die Gutachterin beziehungsweise der Gutachter schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten fest, handelt es sich um Pflegegrad 4. Sofern diese schwersten Beeinträchtigungen mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergehen, liegt Pflegegrad 5 vor.



4.4 Der Leistungsbescheid

Der Leistungsbescheid der Pflegekasse informiert über den Pflegegrad und die bewilligten Leistungen. Damit die Entscheidung der Pflegekasse für die versicherte Person transparent ist, wird mit dem Leistungsbescheid automatisch auch das Gutachten des Medizinischen Dienstes zugesandt, sofern die oder der Pflegebedürftige dem nicht widerspricht. Es ist auch möglich, die Übermittlung des Gutachtens zu einem späteren Zeitpunkt zu verlangen.

Die Pflegekasse ist verpflichtet, die Anträge auf Pflegeleistungen innerhalb von 25 Arbeitstagen zu bearbeiten. Bei einem Aufenthalt im Krankenhaus oder in einer stationären Rehabilitationseinrichtung ist die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst oder andere unabhängige Gutachterinnen und Gutachter innerhalb einer Woche durchzuführen, wenn dies zur Sicherstellung der weiteren Versorgung erforderlich ist oder die Inanspruchnahme einer Freistellung nach dem Pflegezeitgesetz (PfleZG) gegenüber dem Arbeitgeber der pflegenden Person angekündigt oder nach dem Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) mit dem Arbeitgeber vereinbart wurde. Die einwöchige Begutachtungsfrist gilt auch für den Fall, dass sich die antragstellende Person in einem Hospiz befindet oder ambulant palliativ versorgt wird. Befindet sich die Antragstellerin beziehungsweise der Antragsteller in häuslicher Umgebung, ohne palliativ versorgt zu werden, und wurde die Inanspruchnahme einer Freistellung nach dem Pflegezeitgesetz gegenüber dem Arbeitgeber der pflegenden Person angekündigt oder nach dem Familienpflegezeitgesetz mit dem Arbeitgeber vereinbart, ist eine Begutachtung innerhalb von zwei Wochen nach Antragseingang durchzuführen. Die Pflegekasse hat in den Fällen einer verkürzten Begutachtungsfrist nach Eingang der Empfehlung der Gutachterin oder des Gutachters unverzüglich der antragstellenden Person die Entscheidung schriftlich mitzuteilen.

Das Gutachten ist für die Pflegebedürftige beziehungsweise den Pflegebedürftigen und seine Angehörigen eine wichtige Informationsquelle. Es empfiehlt sich, wenn gewünscht, das Gutachten auch zu einer Pflegeberatung mitzunehmen und, wenn ein Pflegedienst oder eine Pflegeeinrichtung an der Pflege beteiligt ist, das Gutachten auch mit der zuständigen Pflegekraft zu besprechen.

Wer mit der Feststellung des Pflegegrades 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 einen Höherstufungsantrag zu stellen.

Mit dem Leistungsbescheid erhält die oder der Versicherte auch eine gesonderte Präventions- und Rehabilitationsempfehlung. Denn bei jeder Begutachtung zur Feststellung einer Pflegebedürftigkeit wird auch geprüft, ob und welche Maßnahmen geeignet sind, die gesundheitliche Situation zu verbessern. Eine positive Rehabilitationsempfehlung wird gleichzeitig an den zuständigen Rehabilitationsträger übermittelt und damit zugleich ein entsprechendes Antragsverfahren eingeleitet, vorausgesetzt, die oder der Versicherte stimmt diesem Verfahren zu.



4.5 Wohnformen für Menschen mit Demenz

Abhängig vom Grad der Demenz und von der familiären Situation kommen für Menschen mit Demenz verschiedene Wohnformen in Betracht: von der Pflege zu Hause über Pflege-Wohngemeinschaften bis hin zu Einrichtungen wie Altenwohnheim, Alten- oder Pflegeheim.

4.5.1 Pflege zu Hause

Die eigenen vertrauten vier Wände und das gewohnte Lebensumfeld geben Menschen mit Demenz Geborgenheit und Sicherheit. Für die Betroffenen kann es deshalb besonders hilfreich sein, so lange wie möglich zu Hause zu wohnen. Gerade am Beginn einer Demenz und wenn es Angehörige gibt, die bereit sind, die Versorgung zu übernehmen, ist die Pflege zu Hause eine gute Wahl.

Schreitet die Demenz weiter voran und sind Angehörige bei der Pflege zunehmend belastet, empfiehlt es sich, rechtzeitig die Hilfe Dritter in Anspruch zu nehmen. Dies können zum Beispiel ambulante Pflegedienste oder Anbieter von Tages- und Nachtpflege sein (siehe Kapitel 4.6.1 auf Seite 102).

Mit besonderen Herausforderungen ist die Pflege von Menschen mit Demenz verbunden, wenn diese allein leben. Hier ist es besonders wichtig, rechtzeitig vorzusorgen und Unterstützung zu organisieren, zum Beispiel über ambulante Pflegedienste, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer oder Menschen aus dem sozialen Umfeld wie Bekannte oder Nachbarn. Wie lange jemand allein in seiner Wohnung leben kann, ist immer eine Einzelfallentscheidung. Sie hängt von der oder dem Betroffenen selbst und dem vorhandenen Unterstützungsnetzwerk ab.





4.5.2 Neue Wohnformen: die Pflege-Wohngemeinschaft und andere alternative Wohnformen

Eine Wohnform, die sich immer größerer Beliebtheit erfreut, sind ambulant betreute Wohngruppen, sogenannte Pflege-Wohngemeinschaften (Pflege-WGs). Sie bieten die Möglichkeit, zusammen mit Gleichaltrigen zu leben und gemeinsam Unterstützung zu erhalten – ohne auf Privatsphäre und Eigenständigkeit zu verzichten. Die Bewohnerinnen und Bewohner einer Wohngemeinschaft leben in eigenen Zimmern, in die sie sich jederzeit zurückziehen können. Gleichzeitig besteht aber auch die Möglichkeit, in Gemeinschaftsräumen gemeinsame Aktivitäten durchzuführen.

Wer eine Pflege-WG gründen möchte, kann auf Unterstützung durch die Pflegekassen zählen: Diese gewähren unter gewissen Voraussetzungen eine sogenannte Anschubfinanzierung bei der Gründung, Zuschüsse für die Anpassung des Wohnraums sowie einen Wohngruppenzuschlag. Nähere Informationen finden Sie im Abschnitt „Förderung ambulant betreuter Wohngruppen“ beziehungsweise „Zuschüsse für Wohnungsumbauten“ (siehe Kapitel 4.6.1 auf Seite 114).

Informationen zur Gründung einer Pflege-WG und zum Verfahren rund um die Anträge bieten die Pflegekassen, private Versicherungsunternehmen und Pflegestützpunkte. Auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft stellt Informationen zum Thema Pflege-WGs für Menschen mit Demenz bereit.

Des Weiteren haben sich in den letzten Jahren gemeinschaftliche Wohnformen entwickelt. Überwiegend leben dabei Menschen miteinander in einem Haus mit privaten Wohnbereichen. Meistens gibt es auch hier Gemeinschaftsräume, in denen sich die Bewohnerschaft regelmäßig trifft. Die Bewohnerschaft umfasst oft jüngere und ältere Menschen. Sie kann zur sozialen Bezugsgruppe jenseits der Familie werden und wichtige Unterstützungsfunktionen im Alltag übernehmen. Zudem können gemeinschaftliche Wohnformen auch mit einer Pflege-WG verbunden werden.

Darüber hinaus zählt auch das „Wohnen für Hilfe“, bei dem einzelne Wohnungen oder Zimmer beispielsweise an Studierende vermietet werden, zu den alternativen Wohnformen. Die Studierenden zahlen in diesem Fall weniger Miete, verpflichten sich jedoch dazu, hilfebedürftige Bewohnerinnen und Bewohner des Hauses zu unterstützen, beispielsweise im Haushalt, beim Einkaufen oder bei Behördengängen.

4.5.3 Wohnen und Pflege in einer Pflegeeinrichtung

In einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz führt oftmals kein Weg an einem Leben in einer vollstationären Pflegeeinrichtung vorbei. Der Schritt dorthin ist sicherlich kein einfacher – weder für die Betroffenen noch für ihre Angehörigen. Etwas leichter wird er eventuell durch die Gewissheit, eine Unterbringung gefunden zu haben, in der die betroffene Person gut aufgehoben ist und die möglichst gut zu ihr und ihren Bedürfnissen passt. Bei der Auswahl einer entsprechenden Einrichtung ist die Checkliste „Auswahl eines geeigneten Pflegeheims“ hilfreich (siehe Seite 163).

4.6 Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz haben je nach Grad der Pflegebedürftigkeit Anspruch auf eine Vielzahl von Leistungen der Pflegeversicherung. Nachfolgend möchten wir Ihnen einen Überblick geben, welche Leistungen und Unterstützungsangebote Betroffenen zustehen – je nachdem, ob sie zu Hause, in einer ambulant betreuten Wohngruppe oder in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt werden. Einige Leistungen werden erst ab dem Vorliegen des Pflegegrades 2 gewährt. Welche Leistungen Pflegebedürftigen mit Pflegegrad 1 zustehen, wird am Ende dieses Kapitels gesondert aufgeführt.

Ergänzend zum Informationsangebot auf den folgenden Seiten sei an dieser Stelle auf das Recht auf Pflegeberatung hingewiesen. Jede pflegebedürftige Person kann sich bei den Expertinnen und Experten der Pflegekassen informieren und sich von ihnen erklären lassen, welche Leistungen und Angebote am besten zu ihrer Pflegesituation passen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegekassen verfügen über das notwendige Detailwissen, um auch schwierige Fragen zu beantworten. Das Einverständnis der beziehungsweise des Pflegebedürftigen vorausgesetzt, können sich auch Angehörige von der Pflegekasse beraten lassen (siehe Kapitel 5.2 ab Seite 133).

Die Leistungen in den fünf Pflegegraden (PG) im Überblick

| | PG1 | PG2 | PG3 | PG4 | PG5 |
|---|-----------------------------------|-----|-------|-------|-------|
| Pflegegeld für häusliche Pflege | | 316 | 545 | 728 | 901 |
| Pflegesachleistung für häusliche Pflege | | 724 | 1.363 | 1.693 | 2.095 |
| Entlastungsbetrag* (ambulant) | 125 | 125 | 125 | 125 | 125 |
| Leistungen bei vollstationärer Pflege | 125 | 770 | 1.262 | 1.775 | 2.005 |
| * zweckgebunden | max. Leistungen pro Monat in Euro | | | | |

Die aufgeführten Leistungen stellen einen Auszug aus den Leistungen der Pflegeversicherung dar.

Mehr als zwei Drittel aller Pflegebedürftigen in Deutschland werden zu Hause gepflegt.

4.6.1 Leistungen bei häuslicher Pflege

So lange wie möglich in den eigenen vier Wänden leben – dies ist der Wunsch der meisten Menschen. Er spiegelt sich unter anderem in dem Umstand wider, dass mehr als zwei Drittel aller Pflegebedürftigen in Deutschland zu Hause gepflegt werden. Ihre Versorgung übernehmen Angehörige oder andere ehrenamtlich tätige Pflegepersonen, geeignete professionelle Einzelpflegekräfte oder Pflegekräfte der ambulanten Pflegedienste. Auch wenn die pflegebedürftige Person zum Beispiel zeitweise in einer teilstationären Einrichtung der Tages- oder Nachtpflege untergebracht ist, kann sie daneben Leistungen bei häuslicher Pflege erhalten. Auch die Versorgung in einer der immer beliebter werdenden ambulant betreuten Wohngruppen gilt als häusliche Pflege.

Pflegegeld

Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt werden und mindestens in Pflegegrad 2 eingestuft sind, haben Anspruch auf Pflegegeld. Voraussetzung für den Bezug ist, dass die häusliche Pflege selbst sichergestellt ist, zum Beispiel durch Angehörige oder andere ehrenamtlich tätige Pflegepersonen. Der pflegebedürftige Mensch erhält das Pflegegeld direkt von der Pflegekasse und kann über die Verwendung frei verfügen. In den meisten Fällen geben die Pflegebedürftigen das Pflegegeld, als Anerkennung für die Hilfe, an die sie versorgenden und betreuenden Personen weiter.

Die Höhe des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegegrad (siehe Leistungstabelle auf Seite 101).

Ambulante Pflegesachleistungen

Wenn pflegende Angehörige bestimmte Tätigkeiten nicht übernehmen können oder möchten, besteht die Möglichkeit, auf die Hilfe von ambulanten Pflegediensten, ambulanten Betreuungsdiensten oder auch Einzelpflegekräften, zum Beispiel selbstständigen Pflegefachkräften in der Altenpflege, zurückzugreifen. In diesem Fall werden sogenannte ambulante Pflegesachleistungen in Anspruch genommen.

Leistungen von häuslichen Pflegediensten

Insbesondere folgende Bereiche werden durch das Angebot der ambulanten Pflegedienste abgedeckt:

- körperbezogene Pflegemaßnahmen (beispielsweise Körperpflege, Ernährung, Förderung der Bewegungsfähigkeit und Lagerung)
- pflegerische Betreuungsmaßnahmen (zum Beispiel Hilfe bei der Orientierung, bei der Gestaltung des Alltags oder auch bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte)
- häusliche Krankenpflege (Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung als ärztliche Anordnung wie zum Beispiel Medikamentengabe, Verbandswechsel, Injektionen; von der Krankenversicherung bezahlt)
- Beratung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen bei pflegerischen Fragestellungen, Unterstützung bei der Vermittlung von Hilfsdiensten wie Essenslieferung oder Organisation von Fahrdiensten und Krankentransporten
- Hilfe bei der Haushaltsführung (zum Beispiel Einkaufen, Kochen, Reinigen der Wohnung)

Leistungen von ambulanten Betreuungsdiensten

Seit Inkrafttreten des „Gesetzes für schnellere Termine und bessere Versorgung“ (TSVG) im Jahr 2019 kann der Anspruch auf ambulante Pflegesachleistungen auch für Leistungen von ambulanten Betreuungsdiensten genutzt werden. Diese müssen von den Pflegekassen zugelassen sein und bieten Hilfen bei der Haushaltsführung sowie pflegerische Betreuungsmaßnahmen an. Darunter fallen auch die Begleitung bei Spaziergängen, gedächtnisfördernde Beschäftigungen oder das Führen von Gesprächen sowie die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und Fähigkeiten der Pflegebedürftigen. Die verantwortliche leitende Fachkraft eines ambulanten Betreuungsdienstes muss keine Pflegefachkraft sein. Gleiches gilt auch für das einzusetzende Personal. Als verantwortliche Fachkräfte können qualifizierte, fachlich geeignete und zuverlässige Fachkräfte mit zweijähriger Berufserfahrung im erlernten Beruf eingesetzt werden, vorzugsweise aus dem Gesundheits- und Sozialbereich.

Alle Vorschriften zu den Leistungen der Pflegeversicherung, die sich auf ambulante Pflegedienste beziehen – zum Beispiel beim Entlastungsbetrag (ab Seite 107) –, finden auch auf die ambulanten Betreuungsdienste Anwendung, soweit der Bereich der pflegerischen Betreuungsmaßnahmen und Hilfen bei der Haushaltsführung betroffen und soweit nicht Abweichendes geregelt ist.



Wahlmöglichkeiten

Bei der Gestaltung und Zusammenstellung des Leistungsangebots haben Pflegebedürftige und ihre Angehörigen Wahlmöglichkeiten. Die Pflegeversicherung übernimmt für Pflegebedürftige mit mindestens Pflegegrad 2 als ambulante Sachleistungen die Kosten für die Inanspruchnahme eines Pflegedienstes, eines ambulanten Betreuungsdienstes oder einer Einzelpflegekraft für körperbezogene Pflegemaßnahmen, pflegerische Betreuungsmaßnahmen sowie Hilfen bei der Haushaltsführung bis zu einem gesetzlich vorgeschriebenen Höchstbetrag. Dieser richtet sich wie das Pflegegeld nach dem Pflegegrad. Die jeweiligen Obergrenzen für die Pflegegrade 2 bis 5 zeigt die Tabelle auf Seite 101.

Darüber hinaus kann der Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro im Monat für Leistungen ambulanter Pflegedienste eingesetzt werden, um Unterstützung zu erhalten. In den Pflegegraden 2 bis 5 darf der Entlastungsbetrag jedoch nicht für Leistungen im Bereich der körperbezogenen Selbstversorgung genutzt werden, also zum Beispiel für die Unterstützung beim morgendlichen Waschen. Hierfür stehen vielmehr die oben genannten Sachleistungen zur Verfügung. In Pflegegrad 1 besteht hingegen eine Ausnahme: Hier darf der Entlastungsbetrag auch für Leistungen ambulanter Pflegedienste im Bereich der Selbstversorgung verwendet werden (siehe Kapitel 4.6.1 ab Seite 107).

Vor Vertragsabschluss – und zeitnah nach jeder wesentlichen Veränderung – sind die Pflegedienste verpflichtet, über die voraussichtlichen Kosten der angebotenen Leistungen zu informieren. Die beziehungsweise der Pflegebedürftige erhält hierzu einen Kostenvoranschlag. Dieser sorgt für Transparenz, welche Leistungen mit welchen Kosten verbunden sind, und hilft, das persönliche Pflegepaket nach den eigenen Wünschen zu gestalten.

Zu beachten ist, dass der Pflegedienst von den Pflegekassen zugelassen beziehungsweise die Einzelpflegekraft einen Vertrag mit der Pflegekasse abgeschlossen haben muss, um Leistungen mit den Pflegekassen abrechnen zu können. Einen Überblick über die infrage kommenden Pflegedienste geben die Leistungs- und Preisvergleichslisten der Pflegekassen, die auch im Internet abrufbar sind.

Kombinationsleistung

Der Bezug von Pflegegeld kann mit der Inanspruchnahme von ambulanten Sachleistungen kombiniert werden. Das Pflegegeld vermindert sich in diesem Fall anteilig im Verhältnis zum Wert der in Anspruch genommenen ambulanten Sachleistungen.



Durchgerechnet:

Kombination von Pflegegeld und ambulanten Pflegesachleistungen

Ein Pflegebedürftiger des Pflegegrades 2 nimmt ambulante Sachleistungen durch einen Pflegedienst im Wert von 362 Euro in Anspruch. Der ihm zustehende Höchstbetrag für ambulante Sachleistungen beläuft sich auf 724 Euro im Monat. Er hat somit den Betrag für ambulante Sachleistungen zu 50 Prozent ausgeschöpft. Vom Pflegegeld in Höhe von 316 Euro stehen ihm damit ebenfalls noch 50 Prozent zu, also 158 Euro.

Entlastungsbetrag

Pflegebedürftige in häuslicher Pflege haben Anspruch auf einen Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro monatlich, also insgesamt bis zu 1.500 Euro im Jahr. Dies gilt auch für Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1. Der Betrag ist zweckgebunden einzusetzen für qualitätsgesicherte Leistungen zur Entlastung pflegender Angehöriger und vergleichbar Nahestehender in ihrer Eigenschaft als Pflegende sowie zur Förderung der Selbstständigkeit und Selbstbestimmtheit der Pflegebedürftigen bei der Gestaltung ihres Alltags. Soweit der Entlastungsbetrag in einem Kalendermonat nicht (vollständig) ausgeschöpft worden ist, wird der verbliebene Betrag jeweils in die darauffolgenden Kalendermonate übertragen. Leistungsbeträge, die am Ende des Kalenderjahres noch nicht verbraucht worden sind, können noch bis zum Ende des darauffolgenden Kalenderhalbjahres übertragen werden.

Der Entlastungsbetrag dient der Erstattung von Aufwendungen, die Pflegebedürftigen im Zusammenhang mit der Inanspruchnahme

- von Leistungen der Tages- oder Nachtpflege,
- der Kurzzeitpflege,
- von zugelassenen ambulanten Pflegediensten (in den Pflegegraden 2 bis 5 jedoch nicht von Leistungen im Bereich der Selbstversorgung) oder
- von nach Landesrecht anerkannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag entstehen.

Je nach Ausrichtung der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag kann es sich dabei um Betreuungsangebote (zum Beispiel Tagesbetreuung, Einzelbetreuung), Angebote zur Entlastung von Pflegenden (zum Beispiel durch Pflegebegleiter) oder Angebote zur Entlastung im Alltag (zum Beispiel in Form von praktischen Hilfen) handeln.

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen können dank des Umwandlungsanspruchs flexibler und in größerem Umfang Angebote zur Unterstützung im Alltag in Anspruch nehmen.

Um die Kostenerstattung für die entstandenen Aufwendungen zu erhalten, müssen bei der Pflegekasse oder dem privaten Versicherungsunternehmen, bei dem die oder der Pflegebedürftige versichert ist, jeweils Belege eingereicht werden. Aus den Belegen und dem Antrag auf Erstattung der Kosten muss dabei jeweils hervorgehen, im Zusammenhang mit welchen der oben genannten Leistungen (Leistungen der Tages- oder Nachtpflege, Leistungen der Kurzzeitpflege, Leistungen ambulanter Pflegedienste oder/und Leistungen nach Landesrecht anerkannter Angebote zur Unterstützung im Alltag) den Pflegebedürftigen Eigenbelastungen entstanden sind und in welcher Höhe dafür angefallene Kosten aus dem Entlastungsbetrag erstattet werden sollen. Soweit es sich um Leistungen der Tages- oder Nachtpflege oder der Kurzzeitpflege handelt, entspricht es der Praxis der Pflegekassen, dass auch im Zusammenhang mit diesen Leistungen angefallene Kostenanteile für Unterkunft und Verpflegung aus dem Entlastungsbetrag erstattet werden können.

Umwandlungsanspruch

Wird der Leistungsbetrag für ambulante Pflegesachleistungen nicht oder nicht voll für den Bezug ambulanter Sachleistungen ausgeschöpft, kann der nicht verbrauchte Betrag auch verwendet werden, um eine zusätzliche Kostenerstattung für Leistungen der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im

Alltag zu beantragen. Auf diese Weise können maximal 40 Prozent des jeweiligen ambulanten Sachleistungsbetrags umgewidmet werden. Dieser sogenannte Umwandlungsanspruch besteht neben dem Anspruch auf den Entlastungsbetrag und kann daher auch unabhängig von diesem genutzt werden. Davon profitieren insbesondere Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Sie können flexibler und in größerem Umfang Angebote zur Unterstützung im Alltag in Anspruch nehmen.

Durchgerechnet:

Umwandlungsanspruch

Beispiel 1

Ein Pflegebedürftiger des Pflegegrades 3 bezieht von einem ambulanten Pflegedienst jeden Monat Sachleistungen in Höhe von 954,10 Euro, das sind 70 Prozent des in Pflegegrad 3 für ambulante Sachleistungen vorgesehenen monatlichen Leistungsbetrags von 1.363 Euro. Weitere ambulante Sachleistungen benötigt der Pflegebedürftige nicht. Er möchte jedoch ein nach Landesrecht anerkanntes Angebot zur Unterstützung im Alltag nutzen, das eine kontinuierliche Pflegebegleitung für pflegende Angehörige anbietet. Hierfür kann er seinen Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro monatlich einsetzen. Um seiner Frau, die ihn jeden Tag pflegt und betreut, mehr Entlastung durch die ehrenamtlichen Pflegebegleiterinnen und -begleiter zu geben, will er zusätzlich auch den nicht genutzten Teil des Betrags für ambulante Sachleistungen entsprechend umwidmen. So kann er im Rahmen des Umwandlungsanspruchs für die Pflegebegleitung eine zusätzliche Kostenerstattung in Höhe von 408,90 Euro pro Monat erhalten. Da er hierdurch den ambulanten Pflegesachleistungsbetrag insgesamt voll ausnutzt, bekommt er daneben kein anteiliges Pflegegeld mehr.



Umwandlungsanspruch

Beispiel 2

Eine Pflegebedürftige des Pflegegrades 2 benötigt keine ambulanten Pflegesachleistungen durch einen Pflegedienst. Sie nimmt jedoch das Tagesbetreuungsangebot einer Gruppe von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern in Anspruch, das als Angebot zur Unterstützung im Alltag nach dem geltenden Landesrecht anerkannt ist. Daher wandelt sie 40 Prozent des in Pflegegrad 2 vorrangig für ambulante Pflegesachleistungen vorgesehenen Leistungsbetrags von monatlich 724 Euro – also einen Betrag in Höhe von 289,60 Euro – im Rahmen des Umwandlungsanspruchs in einen Kostenerstattungsanspruch um, den sie für diese anerkannte Tagesbetreuung nutzt.

Der umgewandelte Betrag wird im Rahmen der Kombinationsleistung (siehe Seite 106) genauso behandelt, als hätte die Pflegebedürftige für diesen Betrag ambulante Pflegesachleistungen bezogen. Den Betrag für ambulante Sachleistungen in Pflegegrad 2 in Höhe von 724 Euro monatlich hat sie hier in Höhe von 289,60 Euro genutzt, also zu 40 Prozent. Damit verbleiben daneben noch 60 Prozent des Pflegegeldbetrags in Höhe von 316 Euro in Pflegegrad 2. Das sind 189,60 Euro anteiliges Pflegegeld.

Den halbjährlichen Beratungsbesuch, den sie als Pflegegeldempfängerin abrufen muss, muss die Pflegebedürftige auch bei der Nutzung des Umwandlungsanspruchs weiterhin abrufen, denn sie nutzt zwar den Leistungsbetrag, der für ambulante Pflegesachleistungen vorgesehen ist, tatsächlich kommt aber kein ambulanter Pflegedienst, um bei ihr zu Hause ambulante Sachleistungen zu erbringen.



Pflegehilfsmittel

Pflegehilfsmittel sind Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind, diese erleichtern oder dazu beitragen, pflegebedürftigen Menschen eine selbstständigere Lebensführung zu ermöglichen. Die Pflegeversicherung unterscheidet zwischen:

- Verbrauchsprodukten, wie zum Beispiel Desinfektionsmitteln, Einmalhandschuhen oder Betteinlagen, und
- technischen Pflegehilfsmitteln, wie beispielsweise Pflegebett, Lagerungshilfen, Herdabschaltungssystemen oder Notrufsystemen.

Pflegebedürftige aller Pflegegrade können Pflegehilfsmittel beantragen, wenn diese dazu beitragen, die Pflege zu erleichtern und Beschwerden zu lindern, oder ihnen eine selbstständigere Lebensführung ermöglichen. Die Kosten werden von der Pflegeversicherung übernommen, wenn keine Leistungsverpflichtung der Krankenkasse besteht. Das Pflegehilfsmittel-Verzeichnis der Pflegekassen gibt eine Orientierung, welche Pflegehilfsmittel im Rahmen der Pflegeversicherung zur Verfügung gestellt beziehungsweise leihweise überlassen werden.

Der Medizinische Dienst oder die von der Pflegekasse beauftragten Gutachterinnen und Gutachter haben im Gutachten zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit konkrete Empfehlungen zur Versorgung mit Hilfsmitteln und Pflegehilfsmitteln abzugeben. Diese Empfehlungen gelten jeweils als Antrag auf diese Leistungen, sofern die pflegebedürftige Person zustimmt. Die Zustimmung erfolgt gegenüber der Gutachterin oder dem Gutachter im Rahmen der Begutachtung und wird im Gutachtenformular schriftlich dokumentiert. Mit der jeweiligen Empfehlung wird zugleich bestätigt, dass die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln beziehungsweise mit bestimmten pflegerelevanten Hilfsmitteln der gesetzlichen Krankenversicherung erforderlich ist. Pflegefachkräfte können im Rahmen ihrer Leistungserbringung und ihrer Beratungseinsätze ebenfalls bei der

Antragstellung durch den Pflegebedürftigen konkrete Empfehlungen zur Hilfsmittel- und Pflegehilfsmittelversorgung abgeben. Eine entsprechende Prüfung durch die zuständige Pflege- oder Krankenkasse entfällt damit. Diese Regelungen dienen der Vereinfachung des Antragsverfahrens, damit die Versicherten diese für die Selbstständigkeit wichtigen Leistungen schneller und einfacher erhalten. Davon betroffen sind zum Beispiel Badehilfen, Gehhilfen, Inkontinenzhilfen oder Toilettenhilfen.

Für Verbrauchsprodukte erstattet die Pflegekasse bis zu 40 Euro im Monat. Für technische Pflegehilfsmittel muss die pflegebedürftige Person einen Eigenanteil von zehn Prozent, jedoch maximal 25 Euro, zuzahlen. Größere technische Pflegehilfsmittel werden oft leihweise von den Pflegekassen zur Verfügung gestellt. In diesem Fall entfällt die Zuzahlung. Wenn Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich, wie zum Beispiel Rollstühle, Prothesen oder Gehhilfen, ärztlich verordnet werden, tragen die Krankenkassen die Kosten.

Digitale Pflegeanwendungen und ergänzende Unterstützungsleistungen

Mit dem Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungsgesetz (DVPMG) erhalten Pflegebedürftige, die in der eigenen Häuslichkeit leben, erstmals einen Leistungsanspruch auf Versorgung mit digitalen Pflegeanwendungen (DiPA) und ergänzenden Unterstützungsleistungen in Höhe von bis zu insgesamt 50 Euro monatlich.

Digitale Pflegeanwendungen können von der pflegebedürftigen Person selbst oder in Interaktion mit Angehörigen oder dem Pflegedienst genutzt werden, um Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten des Pflegebedürftigen zu mindern und einer Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegenzuwirken. Zu diesen Anwendungen gehören neben Pflege-Apps etwa browserbasierte Webanwendungen oder Software zur Verwendung auf klassischen Desktop-Rechnern.

Digitale Pflegeanwendungen können Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen dabei helfen, ihren pflegerischen Alltag besser zu bewältigen und zu organisieren. Unter den neuen Leistungsanspruch fallen auch digitale Produkte, die zur Bewältigung besonderer pflegerischer Situationen, etwa im Bereich der Erhaltung der Mobilität oder bei Demenz, eingesetzt werden können.

Ergänzende Unterstützungsleistungen können durch Dritte, Angehörige oder auch Pflegedienste, erbracht werden, wenn die pflegebedürftige Person dies wünscht und sie im Einzelfall für die Nutzung der digitalen Pflegeanwendung erforderlich sind.

Die Aufwendungen für digitale Pflegeanwendungen und ergänzende Unterstützungsleistungen können zukünftig Pflegebedürftigen der Pflegegrade 1 bis 5 auf Antrag und nach Genehmigung durch die Pflegekasse erstattet werden. Hierfür steht ein gemeinsamer Leistungsbetrag in Höhe von 50 Euro monatlich zur Verfügung. Etwaige Mehrkosten sind vom Pflegebedürftigen selbst zu tragen.

Die erstmalige Bewilligung der digitalen Pflegeanwendung ist von der Pflegekasse zu befristen. Die Befristung darf höchstens sechs Monate betragen. Ergibt die Prüfung der Pflegekasse, dass die digitale Pflegeanwendung genutzt und die Zwecksetzung der Versorgung, bezogen auf die konkrete Versorgungssituation, erreicht wird, erteilt die Pflegekasse eine unbefristete Bewilligung. Ein erneuter Antrag der pflegebedürftigen Person ist hierfür nicht erforderlich.

Zur Prüfung der Erstattungsfähigkeit digitaler Pflegeanwendungen und zur Aufnahme in ein sogenanntes DiPA-Verzeichnis wird ein neues Verfahren geschaffen und beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) angesiedelt. Mit der Aufnahme erster Anwendungen wird im Laufe des Jahres 2022 gerechnet.

Zuschüsse zur Wohnungsanpassung

Wer möglichst lange in den eigenen vier Wänden wohnen und dabei ein weitestgehend selbstständiges Leben führen möchte, braucht eine Wohnung, die dies ermöglicht. Dafür muss diese gegebenenfalls umgebaut werden. Ein barrierefreies Bad, die Anpassung einer Kücheneinrichtung, Türverbreiterung, fest installierte Rampen und Treppenlifte oder die Beseitigung von Schwellen können die Pflege zu Hause wesentlich erleichtern und zugleich vor Unfällen schützen.

Die Pflegekasse unterstützt deshalb bauliche Anpassungsmaßnahmen durch finanzielle Zuschüsse. Bereits ab Pflegegrad 1 können Betroffene diese Zuschüsse in Höhe von bis zu 4.000 Euro je Maßnahme für Anpassungen des individuellen Wohnumfeldes erhalten, wenn diese die häusliche Pflege in der Wohnung ermöglichen, erheblich erleichtern oder dadurch eine möglichst selbstständige Lebensführung wiederhergestellt wird. Ziel solcher Maßnahmen ist es auch, eine Überforderung der Pflegepersonen zu verhindern.

Die Finanzierung von Umbaumaßnahmen sollte vor Baubeginn bei der Pflegekasse beantragt werden. Hierbei sollte ein Kostenvoranschlag vorgelegt werden, ausgestellt von dem Unternehmen, das die Arbeiten ausführen soll. Wenn sich die Pflegesituation so verändert, dass weitere Anpassungen notwendig werden, kann erneut ein Zuschuss gewährt werden.

Wohnen mehrere Pflegebedürftige zusammen, kann der Zuschuss auch zur Verbesserung des gemeinsamen Wohnumfeldes genutzt werden. Als Obergrenze gilt dann ein Betrag von 16.000 Euro. Das bedeutet, dass bei vier Pflegebedürftigen jede Person den vollen Förderbetrag von bis zu 4.000 Euro für die Anpassung der gemeinsamen Wohnung erhalten kann. Leben mehr als vier anspruchsberechtigte Personen zusammen, wird der Gesamtbetrag hingegen gegebenenfalls entsprechend anteilig auf die Versicherungsträger umgelegt.

Unabhängig von einem Pflegegrad vergibt die KfW-Bankengruppe Zuschüsse oder zinsgünstige Darlehen für Modernisierungsmaßnahmen zur Beseitigung oder Verringerung von Barrieren in bestehenden Wohnungen. So können beispielsweise der leichtere Zugang zum Haus, der Einbau eines Aufzugs oder Treppenliftes oder notwendige Umbauten in Küche und Bad altersunabhängig mit einem Zuschuss von bis zu 6.250 Euro gefördert werden. Die KfW hält entsprechende Förderbausteine und weiterführende Informationen bereit (www.kfw.de/455 und www.kfw.de/159). Wichtig ist dabei, die technischen Mindestanforderungen zu beachten. Die Förderung wird im Rahmen der jeweiligen Mittelverfügbarkeit gewährt; sie steht sowohl Eigentümerinnen und Eigentümern als auch Mieterinnen und Mietern unabhängig vom Einkommen zur Verfügung.

Im Rahmen einer Wohnungsanpassung sind viele Dinge machbar, allerdings nicht alle sinnvoll und finanzierbar. Wer sich mit dem Gedanken an einen Umbau trägt, tut deswegen gut daran, sich zuvor umfassend beraten zu lassen. Dabei helfen kann eine der über 250 Wohnberatungsstellen in Deutschland. Ein Verzeichnis mit den entsprechenden Adressen finden Interessenten auf der Homepage der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e. V. (www.wohnungsanpassung-bag.de).



Förderung ambulant betreuter Wohngruppen

Pflegebedürftige, die Pflegegeld, ambulante Pflegesachleistungen, die Kombinationsleistung, Leistungen des Umwandlungsanspruchs und/oder den Entlastungsbetrag beziehen und in einer ambulant betreuten Wohngruppe leben, können unter bestimmten Voraussetzungen zusätzlich zu den genannten Leistungen auf Antrag eine Pauschale in Höhe von 214 Euro im Monat erhalten, den sogenannten Wohngruppenzuschlag. Mit dem Zuschlag können sie eine Person finanzieren, die von den Mitgliedern der Wohngemeinschaft gemeinschaftlich beauftragt wird. Diese soll unabhängig von der individuellen pflegerischen Versorgung allgemeine organisatorische, verwaltende, betreuende oder das Gemeinschaftsleben fördernde Tätigkeiten verrichten oder die Wohngruppenmitglieder bei der Haushaltsführung unterstützen. Den Wohngruppenzuschlag können auch Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 erhalten, die in einer ambulant betreuten Wohngruppe leben. Diese müssen kein Pflegegeld, ambulante Pflegesachleistungen, die Kombinationsleistung, Leistungen des Umwandlungsanspruchs oder den Entlastungsbetrag beziehen, um den Wohngruppenzuschlag zu erhalten.



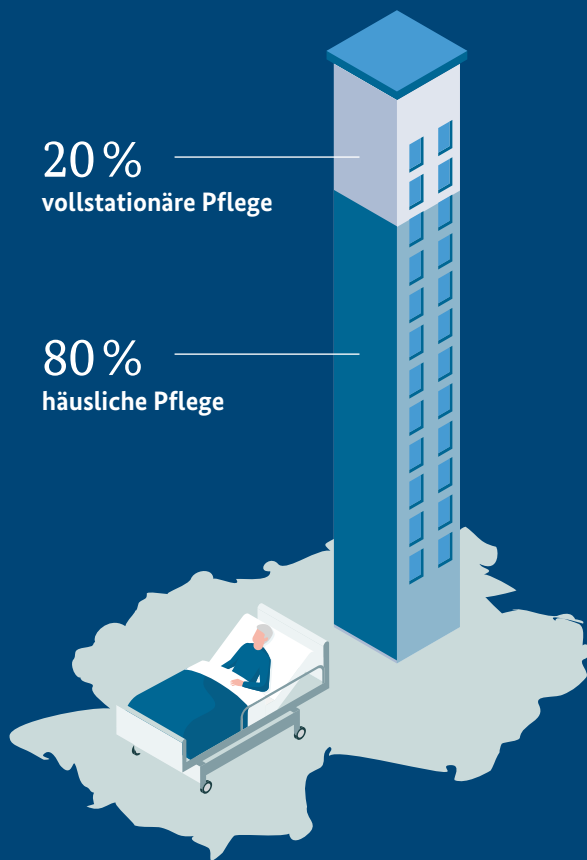
Auch Bewohnerinnen und Bewohner von ambulant betreuten Wohngruppen können Zuschüsse zur Wohnungsanpassung erhalten. Hier kann der Zuschuss bis zu viermal 4.000 Euro, also maximal 16.000 Euro pro Wohngemeinschaft, betragen. Stellen mehr als vier Personen den Antrag für ihr gemeinsames Zuhause, wird der Gesamtbetrag anteilig aufgeteilt.

Pflegebedürftige, die Anspruch auf den Wohngruppenzuschlag haben und die sich an der Gründung einer ambulant betreuten Wohngruppe beteiligen, können bei ihrer Pflegekasse zusätzlich zu den Zuschüssen für den Wohnungsumbau eine einmalige Anschubfinanzierung beantragen. Hierbei handelt es sich um eine einmalige Förderung in Höhe von bis zu 2.500 Euro je pflegebedürftiger Person. Pro Wohngemeinschaft ist der Maximalbetrag auf 10.000 Euro beschränkt. Bei mehr als vier Gründungsmitgliedern wird der Gesamtbetrag zu gleichen Teilen aufgeteilt. Die Förderung steht Pflegebedürftigen aller Pflegegrade zu. Den Antrag müssen die WG-Mitglieder innerhalb eines Jahres ab Vorliegen der Anspruchsvoraussetzungen stellen. Die Anschubfinanzierung ist zweckgebunden, um das neue Zuhause altersgerecht oder barrierefrei zu gestalten.

Zusammenlegen von Leistungen („Poolen“)

Pflegebedürftige können Pflegeleistungen auch gemeinsam mit anderen Leistungsberechtigten, zum Beispiel den Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern in einer Pflege-WG, in Anspruch nehmen. Diese Form der Leistungszusammenlegung wird „Poolen“ genannt und soll insbesondere die Situation bei ambulant betreuten Wohnformen und Pflege-WGs verbessern und deren Nutzung fördern. Beispielsweise kümmert sich in einem Wohnhaus oder in einer WG ein zugelassener Pflegedienst um mehrere Pflegebedürftige. Durch das Zusammenlegen von Leistungsansprüchen können Wirtschaftlichkeitsreserven erschlossen werden. Die insbesondere hierdurch entstehenden Zeit- und Kosteneinsparungen sind ausschließlich im Interesse der Pflegebedürftigen zu nutzen.

Versorgung pflegebedürftiger Menschen in Deutschland



4.6.2 Leistungen bei vollstationärer Pflege

20 Prozent der Pflegebedürftigen in Deutschland werden vollstationär versorgt. Vollstationäre Pflege bedeutet, dass die Pflegebedürftigen in einem zugelassenen Pflegeheim leben und dort rund um die Uhr versorgt werden (zur Auswahl einer geeigneten Einrichtung siehe Kapitel 5.4 auf Seite 160).

Die Pflegeversicherung zahlt bei vollstationärer Pflege pauschale Leistungen für pflegebedingte Aufwendungen einschließlich der Aufwendungen für Betreuung und der Aufwendungen für Leistungen der medizinischen Behandlungspflege.

Leistungsbeiträge und Eigenanteile bei vollstationärer Pflege

Die Höhe des Leistungsanspruchs zur vollstationären Versorgung ist vom jeweiligen Pflegegrad abhängig: Bei Pflegegrad 1 zahlt die Pflegekasse einen Zuschuss in Höhe von 125 Euro im Monat. Bei Pflegegrad 2 beträgt der Anspruch monatlich pauschal 770 Euro, bei Pflegegrad 3 monatlich 1.262 Euro, bei Pflegegrad 4 monatlich 1.775 Euro und bei Pflegegrad 5 monatlich 2.005 Euro (siehe auch Tabelle auf Seite 101).

Nicht immer reicht die Leistung der Pflegeversicherung aus, um die pflegebedingten Aufwendungen (gegebenenfalls einschließlich einer landesrechtlichen Umlage von Ausbildungskosten) abzudecken, die als Teil des Heimentgeltes in Rechnung gestellt werden. Die Differenz erhöht die bei stationärer Versorgung zu zahlende Eigenleistung. In jeder vollstationären Pflegeeinrichtung gilt seit 1. Januar 2017 ein einrichtungseinheitlicher Eigenanteil für die Pflegegrade 2 bis 5. Das heißt, Betroffene im Pflegegrad 5 zahlen für die Pflege genauso viel zu wie Betroffene im Pflegegrad 2. Dieser pflegebedingte Eigenanteil unterscheidet sich nur noch von Einrichtung zu Einrichtung. Wer aufgrund zunehmender Pflegebedürftigkeit in einen höheren Pflegegrad wechselt, muss demnach keine höhere Zuzahlung leisten. Damit besteht auch kein Grund, sich vor einer erneuten Begutachtung und einer entsprechenden Höherstufung zu sorgen.

Der pflegebedingte Eigenanteil beträgt im Bundesdurchschnitt rund 912 Euro pro Monat (zum Stichtag 1. Januar 2022). Um Pflegebedürftige vor Überforderung durch steigende Pflegekosten zu schützen, zahlt die Pflegeversicherung neben dem nach Pflegegrad differenzierten Leistungsbetrag seit Januar 2022 einen Leistungszuschlag zum pflegebedingten Eigenanteil der pflegebedürftigen Person, der mit der Dauer der vollstationären Pflege steigt: Im ersten Jahr trägt die Pflegekasse 5 Prozent des pflegebedürftigen Eigenanteils, im zweiten Jahr 25 Prozent, im dritten Jahr 45 Prozent und danach 70 Prozent.

Zusätzlich zum einrichtungseinheitlichen Eigenanteil fallen bei vollstationärer Pflege für die Pflegebedürftigen weitere Kosten an. Hierzu zählen Kosten für die Unterbringung und Verpflegung. Auch müssen Bewohnerinnen und Bewohner einer Einrichtung je nach Landesrecht gesondert berechenbare Investitionskosten übernehmen. Hierbei handelt es sich um Ausgaben des Betreibers für Anschaffungen, Gebäudemiete und Ähnliches, die auf die Pflegebedürftigen umgelegt werden können. Wenn der Heimbewohner oder die Heimbewohnerin zudem besondere Komfort- oder Zusatzleistungen in Anspruch nimmt, muss sie beziehungsweise er diese ebenfalls privat bezahlen. Grundsätzlich gilt: Da all diese Kosten je nach Einrichtung sehr unterschiedlich ausfallen können, ist es dringend angeraten, sich bei der Auswahl eines Heims ausführlich darüber zu informieren.

4.6.3 Leistungen bei Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Versorgung)

Wenn Menschen mit Demenz nicht mehr allein bleiben und ihre Angehörigen sie nicht rund um die Uhr versorgen können, kann eine teilstationäre Versorgung eine gute Lösung sein. Die Pflegebedürftigen können dabei zu Hause abgeholt und nachmittags oder abends wieder zurückgebracht werden. Vor Ort finden verschiedene Beschäftigungsprogramme und körperliche Aktivitäten statt. Auch wird gemeinsam gegessen.

Wenn Menschen mit Demenz nicht mehr allein bleiben und ihre Angehörigen sie nicht rund um die Uhr versorgen können, kann eine teilstationäre Versorgung eine gute Lösung sein.

Bei der Tages- oder Nachtpflege übernimmt die Pflegekasse für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 die pflegebedingten Aufwendungen einschließlich der Aufwendungen für Betreuung und die Aufwendungen für notwendige Leistungen der medizinischen Behandlungspflege. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung sowie gesondert berechenbare Investitionskosten müssen dagegen grundsätzlich privat getragen werden. Gewährt wird teilstationäre Pflege nur, wenn dies im Einzelfall erforderlich ist – beispielsweise, weil häusliche Pflege nicht in ausreichendem Umfang sichergestellt werden kann. Die Höhe der Leistung beträgt monatlich im Pflegegrad 2 bis zu 689 Euro, im Pflegegrad 3 bis zu 1.298 Euro, im Pflegegrad 4 bis zu 1.612 Euro und im Pflegegrad 5 bis zu 1.995 Euro. Personen des Pflegegrades 1 können ihren Entlastungsbetrag einsetzen. Die teilstationäre Pflege umfasst auch die notwendige Beförderung der pflegebedürftigen Person von der Wohnung zur Einrichtung der Tages- oder Nachtpflege und zurück.

Neben der Tages- und Nachtpflege können die Ansprüche auf ambulante Sachleistungen und/oder Pflegegeld ohne Kürzung in vollem Umfang in Anspruch genommen werden.

Die teilstationäre Tagespflege kommt insbesondere pflegenden Angehörigen zugute, die im Berufsleben stehen. Sie ist insofern ein wichtiger Beitrag zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Auch die Nachtpflege in einer teilstationären Einrichtung kann eine deutliche Entlastung sein. Gerade Demenzen gehen häufig mit nächtlicher Unruhe einher, die sich zum Beispiel dadurch äußert, dass die betroffene Person in der Wohnung umherwandert – ein Risiko für sie und eine große Belastung für die Angehörigen, die unter demselben Dach wohnen.



4.6.4 Leistungen bei Kurzzeitpflege

Es gibt Situationen, in denen ein pflegebedürftiger Mensch vorübergehend nicht mehr zu Hause versorgt werden kann und auch die oben beschriebene teilstationäre Pflege nicht mehr ausreicht, zum Beispiel bei einer akuten Krise. In einem solchen Fall kann bei der Pflegekasse ein Antrag auf vollstationäre Kurzzeitpflege gestellt werden. Voraussetzung für eine Genehmigung ist, dass die Kurzzeitpflege von einer Einrichtung übernommen wird, die von den Pflegekassen zugelassen ist. Eine Übersicht über für die Kurzzeitpflege zugelassene Einrichtungen in der Nähe bietet die zuständige Pflegekasse (auch im Internet abrufbar).

Bei der Kurzzeitpflege übernehmen die Kassen für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 die Kosten für die pflegebedingten Aufwendungen einschließlich der Aufwendungen für Betreuung sowie der Aufwendungen für Leistungen der medizinischen Behandlungspflege. Wie bei der Langzeitpflege in vollstationären Einrichtungen werden die Unterkunfts- und Verpflegungskosten sowie gesondert berechenbare Investitionskosten allerdings nicht übernommen und müssen selbst bezahlt werden. Die Leistung der Pflegeversicherung für die Kurzzeitpflege unterscheidet sich betragsmäßig nicht nach Pflegegraden, sondern steht allen Pflegebedürftigen der Pflegegrade 2 bis 5 in gleicher Höhe zur Verfügung. Die Höhe der Leistung beträgt bis zu 1.774 Euro für bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr. Pflegebedürftige Personen mit dem Pflegegrad 1 können den Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro pro Monat, also bis zu 1.500 Euro pro Jahr, einsetzen, um Leistungen der Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen.

Im Kalenderjahr noch nicht in Anspruch genommene Mittel der Verhinderungspflege können auch für Leistungen der Kurzzeitpflege eingesetzt werden. Dadurch kann der Leistungsbetrag der Kurzzeitpflege auf insgesamt bis zu 3.386 Euro im Kalenderjahr erhöht werden. Der für die Kurzzeitpflege in Anspruch genommene Erhöhungsbetrag wird auf den Leistungsbetrag für eine Verhinderungspflege angerechnet (siehe Kapitel 5.3.3 auf Seite 149).

Während der Kurzzeitpflege wird bis zu acht Wochen je Kalenderjahr die Hälfte des bisher bezogenen (anteiligen) Pflegegeldes weitergezahlt.

Kurzzeitpflege kann im Einzelfall auch in anderen geeigneten Einrichtungen in Anspruch genommen werden, die nicht durch einen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen zur Kurzzeitpflege zugelassen sind, zum Beispiel in Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen oder ähnlich geeigneten Versorgungstätten. Auch stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, die keine Zulassung zur pflegerischen Versorgung nach dem SGB XI haben, können infrage kommen, wenn die Pflegeperson in dieser Einrichtung oder in der Nähe eine Vorsorge oder Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nimmt.

4.6.5 Weitere Leistungen bei stationärer Pflege

Spaziergänge, Vorlesen oder gemeinsames Kochen: Was Menschen mit Demenz in häuslicher Pflege guttut, ist auch für betroffene Personen in stationären Einrichtungen eine Bereicherung. Jede pflegebedürftige Person hat daher einen Anspruch auf zusätzliche Betreuung und Aktivierung in voll- und teilstationären Einrichtungen, beispielsweise für die Anfertigung von Erinnerungsalben oder das gemeinsame Musizieren und Singen. Diese Angebote helfen bei der Aktivierung geistiger Fähigkeiten. Der Besuch von kulturellen Veranstaltungen, Gruppentreffen und Ähnlichem lässt Menschen mit Demenz am sozialen Leben teilnehmen und stärkt zugleich das Gemeinschaftsgefühl der Heimbewohnerinnen und Heimbewohner. Die Kosten für diese Leistungen werden in vollem Umfang von der Pflegeversicherung getragen, indem sogenannte zusätzliche Betreuungskräfte finanziert werden.

Bewohnerinnen und Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen haben einen Anspruch auf haus-, fach- und zahnärztliche Versorgung. Sie haben dabei wie alle anderen Versicherten auch die freie Arztwahl. Dessen unbeschadet sind stationäre Pflegeeinrichtungen verpflichtet, bei Bedarf Kooperationsverträge

mit Haus-, Fach- und Zahnärzten abzuschließen. So soll sichergestellt werden, dass Heimbewohnerinnen und Heimbewohner jederzeit ausreichend medizinisch versorgt sind, etwa über regelmäßige Arztvisiten sowie ärztliche Rufbereitschaft nachts und an den Wochenenden. Die Pflegeheime sollen zudem auf die Zusammenarbeit mit einem Hospiz- und Palliativdienst hinweisen.

Seit Inkrafttreten des Präventionsgesetzes (PrävG) müssen die Pflegekassen zudem in voll- und teilstationären Pflegeeinrichtungen Leistungen zur Prävention erbringen (Präventionsauftrag). Hierzu zählt zum Beispiel die Unterstützung von Einrichtungen bei Maßnahmen zur Förderung der Bewegung, der Teilhabe an sozialen Aktivitäten und einer gesunden Ernährung. Ziel dieses Präventionsauftrages ist es, die Lebensqualität von Menschen, die in einer voll- oder teilstationären Pflegeeinrichtung leben, zu verbessern.





Leistungen für Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1

Aufgrund der vergleichsweise geringen Beeinträchtigungen, die beim Pflegegrad 1 vorliegen, sind für diesen Personenkreis keine ambulanten Sachleistungen durch Pflegedienste oder Pflegegeld vorgesehen, wie sie für Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 geleistet werden. Die Leistungen im Pflegegrad 1 konzentrieren sich vielmehr darauf, die Selbstständigkeit der Betroffenen durch frühzeitige Hilfestellungen möglichst lange zu erhalten oder wiederherzustellen und ihnen den Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1 haben Anspruch auf:

- den Entlastungsbetrag von bis zu 125 Euro monatlich
- die Versorgung mit Pflegehilfsmitteln
- Zuschüsse für Wohnungsumbauten, den Wohngruppenzuschlag sowie die Anschubfinanzierung zur Gründung von ambulant betreuten Wohngruppen
- die Leistungen bei Pflegezeit und kurzzeitiger Arbeitsverhinderung (siehe ab Seite 152)
- einen Zuschuss in Höhe von 125 Euro monatlich bei vollstationärer Pflege
- zusätzliche Betreuung und Aktivierung bei Unterbringung in stationären Pflegeeinrichtungen
- Pflegeberatung, Beratung in der eigenen Häuslichkeit und kostenlose Pflegekurse für ihre Angehörigen und ehrenamtliche Pflegepersonen (siehe ab Seite 143)

5

Hilfe für pflegende Angehörige

Es gibt nichts zu beschönigen: Die Diagnose „Demenz“ ist ein tiefgreifender Einschnitt in das Leben. Das gilt natürlich in erster Linie für die Betroffenen, aber auch für die Angehörigen. Die Vorstellung, den Zugang zu einem geliebten Menschen Schritt für Schritt zu verlieren, kann Angst und Verzweiflung auslösen. Umso wichtiger ist es für Angehörige, von Anfang an nicht nur den Menschen mit Demenz im Auge zu behalten, sondern auch sich selbst.



5.1 Auswirkungen der Demenz auf die Angehörigen

Angehörige, die ein Familienmitglied mit Demenz pflegen, müssen mit einem grundsätzlichen Widerspruch leben. Sie sollen auf der einen Seite eine enge Gefühlsbindung zu dem betroffenen Menschen aufrechterhalten. 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 betroffene Person eigentlich empfindet, oder diese 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 betroffene Person profitiert von der Entspannung, denn sie spürt die Gefühle, die ihr entgegengebracht werden.

5.1.1 Gebundenheit und Vereinsamung

Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz können Betroffene 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 betroffenen Person werden häufig die Beziehungen zu Freunden und Verwandten vernachlässigt oder aufgegeben. Die pflegenden Angehörigen geraten so in Gefahr, immer mehr zu vereinsamen.

„Ich habe meine Mutter immer für den Umgang mit meinem an Demenz erkrankten Vater kritisiert. Ich habe viele ihrer Handlungen als zu hart empfunden, wie zum Beispiel, dass sie meinem Vater das Autofahren verboten hat. Seitdem ich kürzlich nur einen einzigen Tag mit ihm ganz allein verbracht habe, verstehe ich sie nun viel besser. Das Leben mit meinem an Demenz erkrankten Vater ist viel anstrengender, als ich es mir vorgestellt habe.“



Zieht sich zudem die Familie zurück, gibt der Hauptpflegeperson unangebrachte Ratschläge oder macht ihr Vorwürfe, wird das Gefühl der Isolation oft übermächtig.

Pflegende Angehörige sollten daher versuchen, möglichst früh gegenzusteuern. Verwandte sollten rechtzeitig über die Besonderheiten von Demenzerkrankungen informiert werden und in die Pflege mit eingebunden werden. Da Außenstehende die Situation meist falsch einschätzen, ist es wichtig, auf die Familienmitglieder zuzugehen, das Gespräch zu suchen oder zur Hilfe aufzufordern. Auf dem „Wegweiser Demenz“ (www.wegweiser-demenz.de) werden Tipps und Informationen bereitgestellt, wie mit dem veränderten Alltag umgegangen werden kann.

5.1.2 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 von Demenz betroffenen Ehefrau – fast immer führt die zunehmende Hilfsbedürftigkeit von Menschen mit Demenz 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 Partnerin oder der Partner Gewissensbisse, wenn sie oder er dem Familienmitglied mit Demenz sagen muss, was zu tun ist oder nicht. Vielleicht ist es eine große Herausforderung, erstmals die finanziellen Angelegenheiten der Familie zu regeln. Der Rollenwechsel zwischen Eltern und Kindern ist emotional oft besonders belastend: Die Eltern verhalten sich 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 von Eltern mit Demenz der Rollentausch einfacher, wenn sie sich vor Augen führen, dass die Übernahme von Verantwortung für Vater oder Mutter respektvolles Verhalten nicht ausschließt. Menschen mit Demenz 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.

5.1.3 Emotionale Reaktionen

Bei der dauerhaften Pflege von Menschen mit Demenz werden die Betreuenden mit einer Reihe unterschiedlicher Gefühle konfrontiert. Angst spielt oft eine große Rolle. Das mag die Furcht davor sein, dass sich die betroffene Person verletzt oder einen Unfall hat, oder die Sorge darum, was aus ihr 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 sein. Hinzu kommen Abschied und Trauer. Leben mit einem Familienangehörigen oder Freund mit Demenz bedeutet ein langes und schmerzvolles Abschiednehmen von einem vertrauten Menschen, seinen Wesenszügen und Fähigkeiten sowie von gemeinsamen Zukunftsplänen. Gemeinsam mit der betroffenen Person sollten Betreuende versuchen, ein möglichst positives Verhältnis zu der neuen Situation aufzubauen, sich am Vorhandenen zu erfreuen und sich von der Trauer nicht überwältigen zu lassen.

Manche Verhaltensweisen wie ständiges Wiederholen von Fragen, Uneinsichtigkeit gegenüber logischer Argumentation oder falsche Anschuldigungen können wütend und zornig machen, da oft alle gewohnten Strategien zur Konfliktbewältigung versagen. Da kann schnell mal der Geduldsfaden reißen, sodass die betreuende Person explodiert und den Menschen mit Demenz 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 ernst zu nehmenden Überforderung – insbesondere wenn die Wutanfälle überhandnehmen.

5.2 Informations- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige und Pflegebedürftige

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.

Pflegende Angehörige sollten sich in herausfordernden Situationen oder bei aufkommenden Fragen beraten lassen, selbst wenn sie zuvor schon einmal beraten worden sind.



5.2.1 Recht auf individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekassen

Die Demenz eines Menschen stellt die Familien unweigerlich vor viele Fragen: Wie reagiere ich am besten auf das veränderte Verhalten der oder des Betroffenen? Welche Möglichkeiten des Austausches bestehen, zum Beispiel mit anderen Familien? Welche Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz gibt es vor Ort? Wer kann bei der Pflege einspringen, wenn ich selbst einmal krank bin oder in den Urlaub fahren möchte? Wer übernimmt dann die anfallenden Kosten?

Angehörige oder ehrenamtliche Pflegepersonen haben – das Einverständnis des zu pflegenden Menschen vorausgesetzt – ein Recht auf kostenlose und individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekasse oder das private Versicherungsunternehmen, das für die pflegebedürftige Person die private Pflege-Pflichtversicherung übernommen hat. Die Inanspruchnahme der Pflegeberatung ist freiwillig, aber dieses Recht sollte unbedingt wahrgenommen werden.

Die Pflegekassen benennen eine Pflegeberaterin oder einen Pflegeberater, die beziehungsweise der dabei hilft, aus den verschiedenen Angeboten die für die jeweilige Situation passenden Leistungen und Angebote zusammenzustellen. Die Beratung hat dabei frühzeitig, umfassend und kostenlos zu erfolgen. Bei der Beantragung von Pflegeleistungen bietet die Pflegekasse von sich aus einen Beratungstermin an, der spätestens innerhalb von zwei Wochen nach Eingang des Antrages durchzuführen ist. Alternativ hierzu kann die Pflegekasse auch einen Beratungsgutschein ausstellen. In diesem sind unabhängige und neutrale Beratungsstellen benannt, bei denen zulasten der Pflegekasse ebenfalls innerhalb der Zwei-Wochen-Frist eine kostenlose Beratung möglich ist.

Die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater kommen auf Wunsch auch nach Hause. Sie nehmen sich der Sorgen Angehöriger an, informieren umfassend über die verschiedenen Leistungs- und Unterstützungsangebote und begleiten sie in der jeweiligen Pflegesituation. Falls erforderlich sowie auf Wunsch erstellen sie auch einen individuellen Versorgungsplan mit den für die pflegebedürftige Person erforderlichen Hilfen. Je besser die ambulante Versorgung, desto größer die Chance, dass die vollstationäre Versorgung vermieden werden kann. Lassen sich pflegende Angehörige beraten, müssen die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater auch über Angebote und Leistungen der Pflegeversicherung informieren, welche die Pflegenden entlasten und unterstützen.

Die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der Pflegekasse verfügen über umfassendes Wissen, insbesondere im Sozial- und Sozialversicherungsrecht, und haben eine besondere Qualifikation für die Pflegeberatung erworben.

Die Pflegekasse benennt Ratsuchenden eine für sie persönlich zuständige Pflegeberaterin beziehungsweise einen persönlich zuständigen Pflegeberater, an die beziehungsweise den man sich mit allen Fragen wenden kann. Es ist selbstverständlich, dass keine bestimmte Beratungsperson aufgezwungen oder vorgeschrieben werden kann.

Die gesetzlichen Krankenkassen müssen ihre Versicherten auch bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung unterstützen. Dabei sollen die Krankenkassen auch allgemein über Möglichkeiten der persönlichen Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere über Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, informieren.

Die Pflegeberatung

Hier erhalten Pflegebedürftige sowie pflegende Angehörige und andere ehrenamtliche Pflegepersonen Informationen und Unterstützung unter anderem in folgenden Punkten:

- individuelle Beratung zum Leistungsangebot der Pflegekassen
- Unterstützung von Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen bei der Erstorganisation der Pflege
- Hilfe bei der Auswahl von ambulanten Pflegediensten und Haushaltshilfen
- Hilfe bei der Auswahl von Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen
- Unterstützung bei der Organisation von Kurzzeit- und Verhinderungspflege
- Erarbeitung von Anträgen und Erledigung aller Verwaltungsvorgänge bei der Pflegekasse
- Erstellung eines individuellen Versorgungsplans und Begleitung bei dessen Umsetzung
- Beratung zu Vorsorge- und Rehabilitationsaufenthalten
- Beratung bei der Auswahl eines Pflegeheims oder einer anderen Betreuungseinrichtung
- Information und Beratung zur Gründung von Pflege-Wohngemeinschaften
- Beratung zur Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf
- Beratung zur sozialen Absicherung der pflegenden Angehörigen

5.2.2 Beratung in der eigenen Häuslichkeit

Pflegebedürftige, die ausschließlich Pflegegeld beziehen, müssen in den Pflegegraden 2 und 3 einmal halbjährlich sowie in den Pflegegraden 4 und 5 einmal vierteljährlich eine Beratung in der eigenen Häuslichkeit in Anspruch nehmen. Dies gilt auch dann, wenn der Leistungsbetrag, der für ambulante Pflegesachleistungen vorgesehen ist, allein für die Inanspruchnahme von Leistungen von nach Landesrecht anerkannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag verwendet wird (im Rahmen des Umwandlungsanspruchs). Der Beratungsbesuch in der eigenen Häuslichkeit dient der Sicherung der Qualität der häuslichen Pflege und der regelmäßigen Hilfestellung und praktischen pflegefachlichen Unterstützung der häuslich Pflegenden.

Pflegebedürftige des Pflegegrades 1 können halbjährlich einmal einen solchen Beratungsbesuch abrufen. Pflegebedürftige, die ambulante Pflegesachleistungen von einem Pflegedienst beziehen, können ebenfalls halbjährlich einmal einen Beratungsbesuch in Anspruch nehmen. Auf Wunsch der pflegebedürftigen Person kann im Zeitraum vom 1. Juli 2022 bis einschließlich 30. Juni 2024 jede zweite Beratung per Videokonferenz erfolgen. Die erstmalige Beratung hat in der eigenen Häuslichkeit zu erfolgen.

Die Beratungsbesuche können von folgenden Stellen durchgeführt werden:

- zugelassene Pflegedienste
- neutrale und unabhängige Beratungsstellen mit pflegefachlicher Kompetenz, die von den Landesverbänden der Pflegekassen anerkannt sind
- Pflegefachkräfte, die von der Pflegekasse beauftragt wurden, aber nicht bei dieser beschäftigt sind
- Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der Pflegekassen
- Beratungspersonen der kommunalen Gebietskörperschaften, die die erforderliche pflegefachliche Kompetenz aufweisen

5.2.3 Zusätzliche Informations- und Beratungsmöglichkeiten

Außer den Pflegekassen gibt es eine ganze Reihe weiterer Einrichtungen oder Personen, die je nach ihrem Schwerpunkt zu Leistungen und Angeboten der Pflegeversicherung, zum Umgang mit einem Menschen mit Demenz oder zu medizinischen Fragen informieren und beraten. Es gibt zahlreiche gemeinnützige Beratungsstellen, zum Beispiel bei Ihrer Stadt- beziehungsweise Gemeindeverwaltung sowie bei örtlichen Sozialverbänden und Selbsthilfegruppen.

Über den „Wegweiser Demenz“ (www.wegweiser-demenz.de) werden weitere Beratungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige aufgezeigt, um professionelle Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zur Seite zu stellen oder um über die Foren in Kontakt mit anderen pflegenden Angehörigen zu treten.

Pflegestützpunkte

Pflegeberatung bieten neben der Pflegekasse auch Pflegestützpunkte an. Dort arbeiten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflege- und Krankenkassen, der Altenhilfe oder der Sozialhilfeträger unter einem Dach zusammen. Wohnortnahe Pflegestützpunkte gibt es allerdings nicht überall. Die Adresse des nächstgelegenen Pflegestützpunktes ist bei der Pflege- beziehungsweise Krankenkasse oder im Bürgerbüro des Rathauses erhältlich. Das Zentrum für Qualität in der Pflege bietet auf der Website www.zqp.de/beratung-pflege eine Datenbank an, über die bundesweit Pflegestützpunkte, aber auch weitere Beratungsangebote zur Pflege zu finden sind.

Regionale Demenznetzwerke und Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

In vielen Regionen Deutschlands existieren bereits Netzwerke wie Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz oder Pflegenetzwerke. Sie leisten einen wichtigen Beitrag, um Teilhabe von Menschen mit Demenz und Angehörigen sowie die Versorgung zu verbessern, indem sie versuchen, das regionale Angebot und den tatsächlichen Bedarf besser in Einklang zu bringen. Doch

was macht ein Netzwerk erfolgreich? Das Online-Angebot www.demenznetzwerke.de bietet einen Werkzeugkasten, mit dem die Gründung von neuen Netzwerken angeregt und erleichtert werden soll. Außerdem sind hier zahlreiche Materialien erhältlich, die sich in der Praxis der evaluierten Netzwerke bewährt haben. Auch die Netzwerkstelle „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ bei der BAGSO – Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. hält unter: www.netzwerkstelle-demenz.de ein breites Informations-, Austausch- und Vernetzungsangebot für Demenznetzwerke vor. Auf dem „Wegweiser Demenz“ (www.wegweiser-demenz.de) wird mittels einer Projektlandkarte angezeigt, ob und zu welchen Themen in Ihrer Nähe eine Lokale Allianz für Menschen mit Demenz tätig ist.

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung

Das Bürgertelefon zur Pflegeversicherung, das vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragt ist, bietet ebenfalls Orientierung. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind montags bis donnerstags von 8 bis 18 Uhr, freitags von 8 bis 12 Uhr unter folgender Nummer zu erreichen:



030 3406 066-02

Gehörlose und Hörgeschädigte erreichen den Beratungsservice per Videotelefonie unter:



www.gebaerdentelefon.de/bmg oder per E-Mail:
info.gehoerlos@bmg.bund.de
info.deaf@bmg.bund.de

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.

Krankenkassen

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.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Selbsthilfegruppen

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG) und ihre zahlreichen überregionalen Mitgliedsgesellschaften bieten ein dichtes Netzwerk von Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten. Neben Informationsmaterialien, Ratgebern und der Mitgliederzeitschrift „Alzheimer Info“ bietet die DAIzG auf ihrer Homepage (www.deutsche-alzheimer.de) ein bundesweites Adressenverzeichnis von Anlaufstellen zum Thema Demenz an. Weitere Angebote sind das „Alzheimer-Telefon“ (030 2593 79514) und eine E-Mail-Beratung. Die Alzheimer-Gesellschaften können Kontakt zu ehrenamtlichen Helferkreisen und ähnlichen Entlastungsangeboten sowie zu Angehörigen- und Selbsthilfegruppen vor Ort vermitteln.

Pflege in Not – Beratungs- und Beschwerdestelle bei Konflikt und Gewalt in der Pflege älterer Menschen

Die Berliner Beratungsstelle „Pflege in Not“ (www.pflege-in-not.de) 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.

Professionelle Helferinnen und Helfer

Bei medizinischen Fragen zu Demenzerkrankungen sind natürlich auch die Hausärztin beziehungsweise der Hausarzt, eine Neurologin beziehungsweise ein Neurologe oder eine Psychiaterin beziehungsweise ein Psychiater geeignete Ansprechpersonen. Bei Problemen sozialer Natur können Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter weiterhelfen.

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 (teil-)stationären Betreuungs- und Behandlungsangeboten bieten sie auch Beratung und Informationsmaterial für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz.

Unabhängige Patientenberatung

Unser Gesundheits- und Pflegesystem bietet vielfältige Hilfe- und Unterstützungsangebote. Nicht immer sind diese bekannt. Gerade pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige benötigen sachlich richtige und vor allem auch unabhängige Informationen, um sich im Falle einer Demenzerkrankung über die gegebenen Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten oder über ihre Ansprüche gegenüber den Kranken- und Pflegekassen zu erkundigen.

Gemäß § 65b des Fünften Buchs Sozialgesetzbuch (SGB V) fördert der Spitzenverband Bund der Krankenkassen Einrichtungen, die Verbraucherinnen und Verbraucher sowie Patientinnen und Patienten in gesundheitlichen und gesundheits- sowie pflegerechtlichen Fragen qualitätsgesichert und kostenfrei informieren und beraten. Derzeit wird die Unabhängige Patientenberatung durch die UPD Patientenberatung Deutschland gGmbH (UPD) durchgeführt. Für die Beratung stehen geschulte Expertinnen und Experten, wie Juristinnen und Juristen, Ärztinnen und Ärzte, medizinische Fachkräfte oder Sozialversicherungsfachangestellte, zur Verfügung.

Das gebührenfreie Beratungstelefon der UPD steht Ratsuchenden in vier verschiedenen Sprachen unter folgenden Telefonnummern zur Verfügung:



Deutsch 0800 01177-22

(Montag bis Freitag von 8 bis 20 Uhr, Samstag von 8 bis 16 Uhr)



Arabisch 0800 332212-25

(Dienstag von 11 bis 13 Uhr, Donnerstag von 17 bis 19 Uhr)



Russisch 0800 01177-24

(Montag bis Freitag von 8 bis 18 Uhr, Samstag von 8 bis 16 Uhr)



Türkisch 0800 01177-23

(Montag bis Freitag von 8 bis 18 Uhr, Samstag von 8 bis 16 Uhr)

Ratsuchende können sich ebenfalls schriftlich oder online über eine Beratungsplattform sowie ein Kontaktformular an die UPD wenden. Darüber hinaus bietet die UPD bundesweit in 30 Beratungsstellen nach vorheriger Terminvereinbarung eine persönliche Beratung vor Ort an. Für eine persönliche Beratung von Ratsuchenden, die nicht in der Nähe eines Standortes wohnen, stehen zudem bundesweit drei Beratungsmobile bereit. Informationen zum Beratungsangebot der UPD und zu den Zugangswegen sind im Internet unter: www.patientenberatung.de verfügbar.

5.3 Leistungen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

Die Pflege eines Angehörigen mit Demenz ist eine seelisch und körperlich belastende Aufgabe. Wer sie annimmt, sollte sich hierüber im Klaren sein – und sollte sich von Anfang an beim Helfen helfen lassen. Denn wer einen Angehörigen zu Hause pflegt, ist mit dieser Aufgabe nicht allein. Nachfolgend sind Unterstützungs- und Hilfsangebote aufgeführt, die die häusliche Pflege erheblich erleichtern.

5.3.1 Kostenloser Pflegekurs

Die Pflegekassen haben für Personen, die eine Angehörige oder einen Angehörigen pflegen oder sich ehrenamtlich um Pflegebedürftige kümmern, unentgeltlich Schulungskurse durchzuführen. Diese Kurse werden zum Teil in Zusammenarbeit mit Pflegediensten und -einrichtungen, mit Volkshochschulen, der Nachbarschaftshilfe oder Bildungsvereinen angeboten. Sie bieten praktische Anleitung und Informationen, aber auch Beratung und Unterstützung zu den unterschiedlichsten Themen. Außerdem bieten sie pflegenden Angehörigen die Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. Auf Wunsch findet die Schulung auch in der häuslichen Umgebung der Pflegebedürftigen beziehungsweise des Pflegebedürftigen statt.

5.3.2 Unterstützung für den Betreuungsalltag zu Hause

Welche Art der Unterstützung angemessen ist, hängt vom Stadium der Demenz und von der persönlichen Pflegesituation ab. Zu Beginn können zum Beispiel ambulante Angebote wie Nachbarschaftshilfe oder „Essen auf Rädern“ ausreichend sein, um für Entlastung zu sorgen. Mit dem Fortschreiten der Demenz wird voraussichtlich mehr Unterstützung benötigt. Neben den Leistungen ambulanter Pflegedienste können Ihnen teilstationäre Tagespflege-Einrichtungen oder vollstationäre Einrichtungen zur Kurzzeitpflege helfen, die häusliche Pflege fortzusetzen.

Über Angebote in der Nähe informiert die Pflegekasse oder der nächstgelegene Pflegestützpunkt. Es sollte unbedingt darauf geachtet werden, dass die von den verschiedenen Diensten angebotenen Hilfeleistungen die Selbstständigkeit und das Selbstwertgefühl des pflegebedürftigen Menschen unterstützen.

Leistungen ambulanter Pflegeeinrichtungen

Pflegedienste als ambulante Pflegeeinrichtungen können Angehörige und Betroffene bei verschiedenen Tätigkeiten unterstützen oder diese ganz oder teilweise für sie übernehmen. Man bezeichnet diese Leistungen auch als ambulante Pflegesachleistungen. Hierzu zählen körperbezogene Pflegemaßnahmen und pflegerische Betreuungsmaßnahmen sowie Hilfen bei der Haushaltsführung. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen haben dabei Wahlmöglichkeiten, wie sie die Leistungen entsprechend ihrer persönlichen Situation gestalten und zusammensetzen möchten. Welche Pflegesachleistungen Pflegebedürftige in welchem Umfang in Anspruch nehmen können und was hier zu beachten ist, lesen Sie ausführlich im Kapitel 4.6 „Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz“ ab Seite 101.

Leistungen ambulanter Betreuungsdienste

Im Rahmen eines Modellvorhabens wurde belegt, dass ambulante Betreuungsdienste einen wichtigen und wertvollen Beitrag zur Professionalisierung von Betreuung und Betreuungsleistungen im ambulanten Bereich leisten. Um das Angebot von Betreuung und Hauswirtschaft auszubauen, wurden mit dem „Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung“ (TSVG) Betreuungsdienste als zugelassene Leistungserbringer im System der sozialen Pflegeversicherung eingeführt. Die ambulanten Betreuungsdienste erbringen pflegerische Betreuungsmaßnahmen und Hilfen bei der Haushaltsführung. Dazu gehören auch Unterstützungsleistungen zur Gestaltung des Alltags sowie zur Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und sozialer Fähigkeiten der Pflegebedürftigen.

Leistungen Mobiler Sozialer Hilfsdienste (MSHD)

Neben der ambulanten Pflege gibt es noch eine Reihe weiterer Hilfsdienste, die Unterstützung zu Hause anbieten. Diese sogenannten Mobilen Sozialen Hilfsdienste (MSHD) werden von den Wohlfahrtsverbänden, vom Sozialamt oder von freien Vereinen oder Initiativen organisiert und sind nicht Teil des Leistungsspektrums der Pflegeversicherung. Sie bieten Dienstleistungen wie Mahlzeitendienste, Reinigungs- und Reparaturdienste, Fahr- und Begleiddienste sowie Vorlese- und Schreibdienste an.



Angebote zur Unterstützung im Alltag

Angebote zur Unterstützung im Alltag tragen dazu bei, Pflegepersonen zu entlasten, und helfen Pflegebedürftigen, möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung zu bleiben, soziale Kontakte aufrechtzuerhalten und ihren Alltag weiterhin möglichst selbstständig bewältigen zu können. Sie sind in der Regel ehrenamtlich geprägt. Angebote zur Unterstützung im Alltag sind:

- Angebote, in denen insbesondere ehrenamtliche Helferinnen und Helfer unter pflegfachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen mit allgemeinem oder mit besonderem Betreuungsbedarf in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen (Betreuungsangebote),
- Angebote, die der gezielten Entlastung und beratenden Unterstützung von **pflegenden Angehörigen** und vergleichbar nahestehenden Pflegepersonen in ihrer Eigenschaft als Pflegende dienen (Angebote zur Entlastung von Pflegenden),
- Angebote, die dazu dienen, die Pflegebedürftigen bei der Bewältigung von allgemeinen oder pflegebedingten Anforderungen des Alltags oder im Haushalt, insbesondere bei der Haushaltsführung, oder bei der eigenverantwortlichen Organisation individuell benötigter Hilfeleistungen zu unterstützen (Angebote zur Entlastung im Alltag).

Die Angebote zur Unterstützung im Alltag benötigen eine Anerkennung nach dem jeweiligen Landesrecht durch die hierfür zuständige Landesbehörde.

In Betracht kommen als Angebote zur Unterstützung im Alltag insbesondere Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz, Helferinnen- und Helferkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger und vergleichbar nahestehender Pflegepersonen im häuslichen Bereich, die Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung durch anerkannte Helferinnen oder Helfer, Agenturen zur Vermittlung von Betreuungs- und

Entlastungsleistungen für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige sowie vergleichbar nahestehende Pflegepersonen, familienentlastende Dienste, Alltagsbegleiter, Pflegebegleiter und Serviceangebote für haushaltsnahe Dienstleistungen.

Zur Finanzierung der Unterstützungsleistungen der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag können im Rahmen der Pflegeversicherung der **Entlastungsbetrag** und gegebenenfalls der **Umwandlungsanspruch** genutzt werden. Personen, die sich für eine ehrenamtliche Pflege Tätigkeit interessieren, können kostenlos an den Pflegekursen der Pflegekassen teilnehmen.

Das Projekt „Pausentaste“

Besondere Hilfe und Unterstützung für Kinder und Jugendliche, die sich um Angehörige kümmern, bietet das Projekt „Pausentaste“. Wenn die Kinder und Jugendlichen Sorgen oder Probleme haben, können sie bei der „Nummer gegen Kummer“ anrufen: 116 111. Dort helfen ihnen bundesweit von Montag bis Samstag von 14 bis 20 Uhr Beraterinnen und Berater – anonym und kostenlos. Zusätzlich zur Telefon- und E-Mail-Beratung erhalten Betroffene auch im Live-Chat Hilfe – immer mittwochs und donnerstags von 14 bis 18 Uhr. Weitere Informationen zu Beratungsangeboten für sie gibt es auf www.pausentaste.de.

Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen

Insbesondere für berufstätige Angehörige stellen teilstationäre Angebote eine wichtige Entlastung bei der Pflege dar. Bei der Tagespflege werden Pflegebedürftige tagsüber unter der Woche in einer Einrichtung betreut. Neben Tagespflegeeinrichtungen gibt es auch Angebote der Nachtpflege, in denen ausschließlich die Versorgung über Nacht sichergestellt ist (siehe Kapitel 4.6.3 auf Seite 120).

Angehörigengruppen

Träger der freien Wohlfahrtspflege, Selbsthilfeverbände wie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Kirchengemeinden bieten vielerorts Gesprächskreise für Angehörige an. Angehörigengruppen können helfen, den belastenden Betreuungsalltag gemeinsam besser zu bewältigen. Sie bieten die Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden. Zudem bieten sie Informationen über die Demenz sowie Tipps zu Hilfsangeboten.

5.3.3 Auszeiten von der Pflege

Während jeder Pflege gibt es Phasen, in denen einem die Situation über den Kopf wächst oder – zum Beispiel aufgrund einer Erkrankung – die Pflege kurzzeitig nicht geleistet werden kann. Hier können Auszeiten helfen, Kraft zu tanken und den Kopf frei zu bekommen oder eine Krankheitsphase zu überbrücken. Auszeiten gibt es in verschiedenen Längen und Formen, sodass ganz unterschiedliche Bedürfnisse befriedigt werden können:



Verhinderungspflege

Wenn Angehörige Urlaub machen möchten oder selbst krank sind und sich nicht um die pflegebedürftige Person kümmern können, gibt es die Möglichkeit, eine Ersatzpflege zu beantragen. Diese sogenannte Verhinderungspflege kann entweder durch einen ambulanten Pflegedienst, durch Einzelpflegerkräfte, durch ehrenamtliche Pflegepersonen, aber auch durch nahe Angehörige erfolgen. Die Leistungen für Verhinderungspflege können auch in Anspruch genommen werden, wenn die Ersatzpflege in einer stationären Einrichtung stattfindet. Über die Einrichtungen in der Nähe, die Verhinderungspflege anbieten, informieren die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der Pflegekasse oder der örtliche Pflegestützpunkt.

Anspruch auf Verhinderungspflege haben Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 für bis zu sechs Wochen im Kalenderjahr. Für diesen Zeitraum übernimmt die Pflegekasse Kosten bis zu 1.612 Euro. Kümmern sich nahe Angehörige in dieser Zeit um die Pflege, dürfen die Aufwendungen der Pflegekasse grundsätzlich den 1,5-fachen Betrag des Pflegegeldes des festgestellten Pflegegrades nicht überschreiten. Wenn in diesem Fall notwendige Aufwendungen der Ersatzpflegeperson (zum Beispiel Fahrkosten oder Verdienstaufschlag) nachgewiesen werden, kann die Leistung auf bis zu insgesamt 1.612 Euro aufgestockt werden. Während der Verhinderungspflege wird bis zu sechs Wochen je Kalenderjahr die Hälfte des bisher bezogenen (anteiligen) Pflegegeldes weitergezahlt. Voraussetzung für die Verhinderungspflege ist, dass die Angehörigen den pflegebedürftigen Menschen seit mindestens sechs Monaten zu Hause pflegen. Der Antrag für die Verhinderungspflege muss bei der zuständigen Pflegekasse gestellt werden.

Kombination von Kurzzeit- und Verhinderungspflege

Die Leistungen für die Kurzzeit- und Verhinderungspflege können miteinander kombiniert werden. Wenn die Leistungen für Kurzzeitpflege im Jahr nicht oder nicht vollständig abgerufen werden, können bis zu 806 Euro dieser Leistungen für die Verhinderungspflege verwendet werden. Die Leistungen für die Verhinderungspflege lassen sich so auf maximal 2.418 Euro im Kalenderjahr erhöhen. Der für die Verhinderungspflege in Anspruch genommene Erhöhungsbetrag wird auf den Leistungsbetrag für eine Kurzzeitpflege angerechnet.

Umgekehrt gilt: In Verbindung mit ungenutzten Mitteln der Verhinderungspflege von bis zu 1.612 Euro kann die Leistung der Kurzzeitpflege von 1.774 Euro auf bis zu 3.386 Euro im Kalenderjahr erhöht werden (siehe Kapitel 4.6.4 ab Seite 123).

Während der Verhinderungspflege wird bis zu sechs Wochen und während der Kurzzeitpflege bis zu acht Wochen je Kalenderjahr die Hälfte des bisher bezogenen Pflegegeldes weitergezahlt.

Betreuter Urlaub und Rehabilitationsaufenthalt

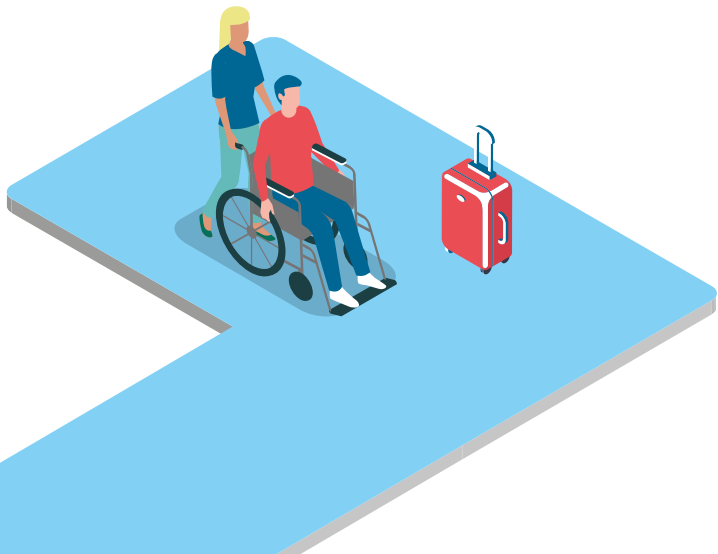
Die Verhinderungspflege kann auch für einen Urlaub genutzt werden, den die Pflegeperson gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz unternimmt. Angebote für „betreute Urlaube“ in diesem Sinne sind in den vergangenen Jahren immer zahlreicher geworden. Sie werden zum Beispiel von Alzheimer-Gesellschaften, aber auch von anderen Anbietern organisiert. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat zu diesem Thema zudem ein Infoblatt herausgegeben („Urlaubsreisen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“, abrufbar über www.deutsche-alzheimer.de).

Eine Auszeit vom Pflegealltag mit seinen Problemen kann ebenfalls ein Vorsorge- und Rehabilitationsaufenthalt bieten. Die Krankenkasse bestimmt nach den medizinischen Erfordernissen des Einzelfalls Art, Dauer und Umfang der Leistung und berücksichtigt bei ihrer Entscheidung die besonderen Belange pflegender Angehöriger. Die Dauer der Leistung beträgt

in der Regel bis zu drei Wochen. Wenn es aus medizinischen Gründen dringend erforderlich ist, kann der Aufenthalt verlängert werden.

Die Reha kann allein oder in Begleitung des zu pflegenden Angehörigen angetreten werden. Letzteres kommt Pflegenden entgegen, die ihr Familienmitglied gerne in ihrer Nähe wissen, während sie selbst in einer Reha-Maßnahme sind. Pflegebedürftige können für diese Zeit ihren Anspruch auf Kurzzeitpflege einsetzen. In diesem Fall kann die Kurzzeitpflege auch in stationären Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen erfolgen. Eine Liste mit spezialisierten Reha-Kliniken, die gemeinsame Programme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen anbieten, ist über die Deutsche Alzheimer Gesellschaft erhältlich.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kranken- und Pflegekasse beraten sowohl zu Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen als auch über die unterschiedlichen Möglichkeiten, die Angehörige beziehungsweise den Angehörigen in dieser Zeit gut versorgt zu wissen.



5.3.4 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Die Pflege eines Menschen mit Demenz und den eigenen Beruf unter einen Hut zu bringen, ist nach wie vor eine große Herausforderung. Gut zu wissen ist aber, dass es auch für Berufstätige inzwischen eine große Bandbreite von Unterstützungsangeboten gibt.

Kurzzeitige Arbeitsverhinderung und Pflegeunterstützungsgeld

Gerade zu Beginn einer Pflege oder bei einer plötzlichen Veränderung der Situation gibt es viele Dinge zu organisieren. Damit dies mit der notwendigen Ruhe und Vorbereitung geschehen kann und die betroffene Person pflegerisch versorgt ist, können Beschäftigte im Falle einer akut auftretenden Pflegesituation bis zu zehn Arbeitstage von ihrer Arbeit fernbleiben. Wenn sie dieses Recht in Anspruch nehmen möchten, müssen sie ihrem Arbeitgeber unverzüglich ihre Verhinderung an der Arbeitsleistung und deren voraussichtliche Dauer mitteilen. Außerdem müssen sie auf Verlangen des Arbeitgebers eine ärztliche Bescheinigung über die voraussichtliche Pflegebedürftigkeit der oder des nahen Angehörigen sowie die Erforderlichkeit der Arbeitsbefreiung vorlegen. Ein Pflegegrad muss zu diesem Zeitpunkt noch nicht festgestellt sein. Eine kurzzeitige Arbeitsverhinderung können alle Beschäftigten in Anspruch nehmen – unabhängig von der Anzahl der beim Arbeitgeber Beschäftigten.

Während dieser maximal zehn Arbeitstage können Beschäftigte Pflegeunterstützungsgeld erhalten. Dies gilt für die Pflege von pflegebedürftigen Personen aller Pflegegrade. Dabei handelt es sich um eine Entgeltersatzleistung. Als Brutto-Pflegeunterstützungsgeld werden 90 Prozent (bei Bezug beitragspflichtiger Einmalzahlungen in den letzten zwölf Monaten vor der Freistellung 100 Prozent) des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts gezahlt. Der Schutz in der Kranken-, Pflege-, Renten- und Arbeitslosenversicherung bleibt bestehen. Das Pflegeunterstützungsgeld muss unverzüglich bei der Pflegeversicherung des pflegebedürftigen Familienmitglieds beantragt werden. Hierfür ist eine ärztliche Bescheinigung vorzulegen.

Wenn sich mehrere Beschäftigte für die Pflege derselben beziehungsweise desselben pflegebedürftigen nahen Angehörigen freistellen lassen wollen, ist der Anspruch auf Pflegeunterstützungsgeld zusammen auf insgesamt zehn Arbeitstage begrenzt.

Pflegezeit

Personen, die eine pflegebedürftige nahe Angehörige oder einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen zu Hause versorgen und in einem Betrieb mit mehr als 15 Beschäftigten arbeiten, haben Anspruch auf Pflegezeit nach dem Pflegezeitgesetz (PflegeZG). Dabei handelt es sich um eine sozialversicherte, vom Arbeitgeber nicht bezahlte vollständige oder teilweise gewährte Freistellung von der Arbeit für maximal sechs Monate. Der Anspruch gilt für alle Pflegegrade.

Die Pflegezeit muss gegenüber dem Arbeitgeber zehn Arbeitstage, bevor sie in Anspruch genommen wird, schriftlich angekündigt werden. Darin muss auch eine Angabe über den Zeitraum sowie den Umfang der Pflegezeit enthalten sein. Wenn Pflegezeit in Teilzeit genommen werden soll, müssen Pflegepersonen mit ihrem Arbeitgeber über die Verringerung und die Verteilung der Arbeitszeit eine schriftliche Vereinbarung schließen. Eine Ablehnung der Freistellung in Teilzeit ist nur aus dringenden betrieblichen Gründen möglich. Die Pflegebedürftigkeit der oder des nahen Angehörigen muss durch eine Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung dem Arbeitgeber nachgewiesen werden. Bei in der privaten Pflege-Pflichtversicherung versicherten Pflegebedürftigen ist ein entsprechender Nachweis zu erbringen.

Grundsätzlich gilt: Die Pflegezeit kann nur mit Zustimmung des Arbeitgebers vorzeitig beendet werden. Ausnahmen: Die Pflegezeit endet vor Ablauf des in Anspruch genommenen Zeitraums mit einer Übergangsfrist von vier Wochen, wenn die gepflegte Person verstirbt, in eine stationäre Pflegeeinrichtung aufgenommen werden muss oder die häusliche Pflege der beziehungsweise des nahen Angehörigen aus anderen Gründen unmöglich oder unzumutbar wird.

Der Kranken- und Pflegeversicherungsschutz für die pflegende Person bleibt in der Regel während der Pflegezeit erhalten.

Nach dem Pflegezeitgesetz (PflegeZG) können Beschäftigte in Betrieben mit mehr als 15 Beschäftigten auch eine Freistellung von bis zu drei Monaten von der Arbeit beantragen, um eine nahe Angehörige oder einen nahen Angehörigen während seiner letzten Lebensphase zu begleiten. Von einer letzten Lebensphase wird gesprochen, wenn die nahe Angehörige oder der nahe Angehörige an einer Erkrankung leidet, die voranschreitend verläuft und bereits ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat, bei der eine Heilung ausgeschlossen und eine palliativmedizinische Behandlung notwendig ist und die lediglich eine begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten erwarten lässt. Beschäftigte haben die genannten Voraussetzungen gegenüber dem Arbeitgeber durch ein ärztliches Zeugnis nachzuweisen.

Des Weiteren sind Beschäftigte von der Arbeitsleistung vollständig oder teilweise freizustellen, wenn sie einen minderjährigen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher oder außerhäuslicher Umgebung betreuen. Die Betreuungszeit kann höchstens für die Dauer von sechs Monaten beansprucht werden. Der Anspruch kann wahlweise (nicht zusätzlich) und auch

in jederzeitigem Wechsel zur Pflegezeit geltend gemacht werden. Pflegezeit, Familienpflegezeit und Betreuungszeit dürfen für dasselbe Kind insgesamt 24 Monate nicht übersteigen.

Der Kranken- und Pflegeversicherungsschutz für die pflegende Person bleibt in der Regel während der Pflegezeit erhalten, da während dieser Zeit regelmäßig eine Familienversicherung besteht. Sollte diese Möglichkeit nicht gegeben sein, muss sich die Pflegeperson freiwillig in der Krankenversicherung weiterversichern und dafür in der Regel den Mindestbeitrag zahlen. Mit der Krankenversicherung ist automatisch auch die Pflegeversicherung gewährleistet. Auf Antrag erstattet die Pflegeversicherung für alle Pflegegrade den Beitrag für die Kranken- und Pflegeversicherung bis zur Höhe des Mindestbeitrags. Eine private Kranken- und Pflege-Pflichtversicherung bleibt grundsätzlich während der Pflegezeit bestehen. Auf Antrag übernimmt die Pflegekasse oder das private Pflegeversicherungsunternehmen der beziehungsweise des Pflegebedürftigen den Beitrag zur Kranken- und Pflegeversicherung bis zur Höhe des Mindestbeitrags wie bei den Sozialversicherten (weitere Informationen zur Absicherung von Pflegepersonen in der Arbeitslosen-, Renten- und Unfallversicherung im Kapitel 5.3.5 ab Seite 158).

Familienpflegezeit

Wenn sechs Monate Pflegezeit nicht ausreichen, hilft die Familienpflegezeit weiter. Der Anspruch gilt gegenüber Arbeitgebern mit mehr als 25 Beschäftigten, ausgenommen die zu ihrer Ausbildung Beschäftigten. In kleineren Unternehmen kann eine Freistellung auf freiwilliger Basis mit dem Arbeitgeber vereinbart werden. Mit der Familienpflegezeit können Beschäftigte ihre Arbeitszeit bis zu 24 Monate lang reduzieren, um sich um die häusliche Pflege einer oder eines nahen Angehörigen zu kümmern. Die verbleibende Arbeitszeit darf dabei 15 Wochenstunden nicht unterschreiten. Der Anspruch gilt für alle Pflegegrade. Für Beamtinnen und Beamte gelten ähnliche Bestimmungen, die in den jeweiligen beamtenrechtlichen Regelungen des Bundes und der Länder festgelegt sind.



Eine Freistellung müssen die Beschäftigten spätestens acht Wochen vorher schriftlich ankündigen und dabei erklären, für welchen Zeitraum und in welchem Umfang sie die Freistellung von der Arbeitsleistung in Anspruch nehmen wollen. Dabei ist von ihnen auch die gewünschte Verteilung der Arbeitszeit anzugeben. Arbeitgeber und Beschäftigte haben über die Verringerung und Verteilung der Arbeitszeit eine schriftliche Vereinbarung zu treffen. Hierbei hat der Arbeitgeber den Wünschen der Beschäftigten zu entsprechen, es sei denn, dass dringende betriebliche Gründe dem entgegenstehen. Die Pflegebedürftigkeit der beziehungsweise des Angehörigen muss durch eine entsprechende Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nachgewiesen werden. Bei in der privaten Pflege-Pflichtversicherung versicherten Pflegebedürftigen ist ein entsprechender Nachweis zu erbringen.

Während der Familienpflegezeit zahlt der Arbeitgeber die Beiträge zur Rentenversicherung auf Basis des reduzierten Arbeitsentgelts weiter. Zusätzlich überweist die Pflegekasse der Rentenversicherung Beiträge für die geleistete Pflege, wenn der Aufwand für eine oder mehrere pflegebedürftige Personen der Pflegegrade 2 bis 5 hierfür mindestens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, und die Erwerbstätigkeit höchstens 30 Wochenstunden beträgt.

Kombination von Pflegezeit und Familienpflegezeit

Pflegende Angehörige können Freistellungen nach dem Pflegezeitgesetz (PflegeZG) und nach dem Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) auch kombiniert in Anspruch nehmen. Die Gesamtdauer aller Freistungsmöglichkeiten beträgt zusammen höchstens 24 Monate, die Auszeiten müssen nahtlos aneinander anschließen. Nahe Angehörige können die Freistellungen auch zeitgleich oder nacheinander in Anspruch nehmen und sich so die Pflege teilen.

Beschäftigte genießen während der Pflegezeit und der Familienpflegezeit einen besonderen **Kündigungsschutz**. Für die Inanspruchnahme der Freistellungen bestehen Ankündigungsfristen, die sich nach Art und Länge der Auszeit richten.

Finanzielle Absicherung während der Pflegezeit und Familienpflegezeit

Für die Zeit einer Freistellung nach dem Pflegezeitgesetz (PflegeZG) oder Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) haben pflegende Angehörige einen Rechtsanspruch auf ein zinsloses Darlehen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (www.bafza.de). Das Darlehen soll helfen, den Verdienstaufschlag abzufedern. Es wird in monatlichen Raten ausgezahlt und deckt maximal die Hälfte des durch die Arbeitszeitreduzierung fehlenden Nettogehalts ab. Das Darlehen ist direkt beim BAFZA zu beantragen und nach dem Ende der Freistellung in Raten zurückzuzahlen.

Wird eine Freistellung auf freiwilliger Basis vereinbart, ist ebenfalls eine Förderung möglich. Eine Berechnungshilfe bietet der Familienpflegezeitrechner, der zusammen mit weiteren Informationen und Antragsformularen auf der Internetseite www.wege-zur-pflege.de zu finden ist. Weitere Informationen zur Familienpflegezeit bietet außerdem das Servicetelefon Pflege des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (030 2017 9131). Unter dieser Rufnummer werden Beratung und Hilfestellung insbesondere auch für Angehörige in belastenden und kritischen Situationen angeboten. Zudem nimmt das Pflegetelefon bei der Vermittlung zu Beratungsangeboten vor Ort eine Lotsenfunktion ein. Die Beratungsgespräche sind anonym und vertraulich. Das Pflegetelefon berät von Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr. Darüber hinaus ist das Serviceteam des Pflegetelefons per E-Mail unter info@wege-zur-pflege.de zu erreichen.

5.3.5 Soziale Absicherung von Pflegepersonen

Wer einen Angehörigen pflegt, kann auf umfangreiche soziale Absicherung zählen. Pflegepersonen, die einen oder mehrere Pflegebedürftige der Pflegegrade 2 bis 5 nicht erwerbsmäßig mindestens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, in ihrer häuslichen Umgebung pflegen, haben Anspruch auf folgende Leistungen zur sozialen Sicherung:

Arbeitslosenversicherung

Für Pflegepersonen, die aus dem Beruf aussteigen, um sich um eine Pflegebedürftige oder einen Pflegebedürftigen zu kümmern, zahlt die Pflegeversicherung die Beiträge zur Arbeitslosenversicherung für die gesamte Dauer der Pfllegetätigkeit. Das bedeutet: Die Pflegepersonen verlieren ihren Versicherungsschutz nicht und haben damit – bei Vorliegen der weiteren Voraussetzungen – Anspruch auf Arbeitslosengeld und Leistungen der aktiven Arbeitsförderung, falls ein nahtloser Einstieg in eine Beschäftigung nach Ende der Pfllegetätigkeit nicht gelingt. Gleiches gilt für Personen, die für die Pflege den Leistungsbezug aus der Arbeitslosenversicherung unterbrechen.

Die Versicherungspflicht tritt nur dann ein, wenn die Pflegeperson unmittelbar vor Beginn der Pfllegetätigkeit bereits pflichtversichert in der Arbeitslosenversicherung war oder einen Anspruch auf eine laufende Entgeltersatzleistung nach dem Dritten Buch Sozialgesetzbuch (SGB III) – in erster Linie also Arbeitslosengeld – hatte. „Unmittelbarkeit“ in diesem Sinne liegt vor, wenn zwischen dem Ende der Versicherungspflicht oder dem Bezug der Entgeltersatzleistung nach dem SGB III und dem Beginn der versicherungspflichtigen Pfllegetätigkeit nicht mehr als ein Monat liegt. Besteht für die Pflegeperson bereits aus anderen Gründen – zum Beispiel im Rahmen einer Teilzeitbeschäftigung – eine Absicherung in der Arbeitslosenversicherung, geht diese Absicherung zudem vor.

Die Beiträge werden bei Vorliegen der vorgenannten Voraussetzungen allein von der Pflegeversicherung getragen und an die Bundesagentur für Arbeit gezahlt. Für Pflegepersonen, die aufgrund ihrer Pfllegetätigkeit nach dem bis zum 31. Dezember 2016 geltenden Recht freiwillig in der Arbeitslosenversicherung versichert waren, wird die freiwillige Versicherung seit dem 1. Januar 2017 als Pflichtversicherung (das heißt Beitragstragung allein durch die Pflegeversicherung) fortgesetzt, solange die Pfllegetätigkeit geleistet wird.

Rentenversicherung

Die Pflegeversicherung zahlt Beiträge zur Rentenversicherung, wenn die Pflegeperson eine oder mehrere pflegebedürftige Personen des Pflegegrades 2 bis 5 mindestens zehn Stunden in der Woche, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, pflegt und regelmäßig nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist. Wird die Arbeitszeit während der Pflegezeit lediglich reduziert, zahlt der Arbeitgeber zudem die Beiträge zur Rentenversicherung auf Basis des reduzierten Arbeitsentgelts weiter. Grundsätzlich endet die Versicherungspflicht und damit auch die Beitragszahlung mit dem Bezug einer Vollrente wegen Alters und Erreichen der Regelaltersgrenze in der gesetzlichen Rentenversicherung. Es besteht aber die

Möglichkeit, eine Teilrente zu erhalten. In diesem Fall werden Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung gezahlt, die die Rente erhöhen. Die Höhe der Beiträge richtet sich dabei nach dem Pflegegrad sowie der bezogenen Leistungsart (nur Pflegegeldbezug, Bezug der Kombinationsleistung oder voller Bezug der ambulanten Pflegesachleistungen).

Unfallversicherung

Pflegepersonen sind beitragsfrei gesetzlich unfallversichert. Erfasst sind dabei die Tätigkeiten, die auch in der Pflegeversicherung selbst als pflegerische Maßnahmen berücksichtigt werden, sowie die Hilfen bei der Haushaltsführung. Ebenso besteht Unfallversicherungsschutz auf dem direkten Hin- und Rückweg zum Ort der Pfllegetätigkeit, wenn die oder der Pflegebedürftige in einer anderen Wohnung als die Pflegeperson wohnt.

5.4 Wenn die Pflege von Menschen mit Demenz zu Hause nicht mehr zu leisten ist

Wenn eine Demenz sehr weit fortgeschritten ist, kann irgendwann der Zeitpunkt kommen, an dem Angehörige mit der Pflege überfordert sind. Die Entscheidung, einen lieben Menschen in ein Pflegeheim zu geben, fällt sicher nicht leicht. Zu bedenken ist allerdings, dass die Versorgung durch Pflegefachkräfte mit ihrer fundierten fachlichen Ausbildung sowohl für die oder den Pflegenden als auch für die pflegebedürftige Person eine Verbesserung der Situation sein kann. Auch die medizinische Versorgung ist in einem Pflegeheim in der Regel besser zu gewährleisten. Noch ein Aspekt verdient Beachtung: Wenn Angehörige nicht mehr durch tägliche Pflege zu Hause beansprucht werden, haben sie wieder mehr Zeit, Energie und auch Lust, mit den Menschen, die ihnen lieb sind, all die Dinge zu machen, die zuvor vielleicht zu kurz gekommen sind.

Den Umzug in ein Pflegeheim kann man einem Menschen mit Demenz schon dadurch erleichtern, dass man ihm von Anfang an nicht sagt, dass er niemals in ein Heim kommen wird. Steht der Zeitpunkt eines Umzugs hingegen unmittelbar bevor, sollte dieser für den betroffenen Menschen so wenig belastend wie möglich gestaltet werden. Zum Beispiel sollte versucht werden, ihm zu erklären, welche Schritte anstehen – auch wenn er nicht alles verstehen wird. Hilfreich kann auch sein, ihn in Vorbereitungen wie Einpacken von Sachen, die mitgenommen werden sollen, einzubeziehen. Besonders wichtig ist, ihn nach einem Umzug in ein Heim dort nicht allein zu lassen, sondern ihn vielmehr regelmäßig zu besuchen.

Auswahl eines Pflegeheims

Die Auswahl eines geeigneten Pflegeheims ist sicherlich nicht einfach. Viele Faktoren sind zu berücksichtigen. Nicht immer ist es dabei leicht, die Übersicht zu behalten. Einen ersten Überblick über zugelassene Pflegeheime in der eigenen Umgebung kann man sich verschaffen, indem man sich von Pflegekassen die entsprechenden Leistungs- und Preisvergleichslisten zusenden lässt. Diese Informationen sind auch im Internet abrufbar (siehe Links im folgenden Abschnitt). Um aus diesen eine geeignete Einrichtung auszuwählen, sollte man sich unbedingt die Zeit nehmen, sich vor Ort ein genaues Bild zu machen. Dabei ist es hilfreich, sich vorher die Punkte zu notieren, die besondere Beachtung verdienen. Die nachfolgende Checkliste kann hierbei helfen.

Qualität von Pflegeheimen

Pflegebedürftige und ihre Angehörigen sollten sich bei der Auswahl eines Pflegeheims auch über die Qualität der Einrichtung informieren. Mit dem Start des neuen Qualitätssystems für vollstationäre Pflegeeinrichtungen werden zukünftig ausführliche und aussagekräftige Informationen über die Qualität der Pflegeheime zur Verfügung stehen. Seit November 2019 werden die regelmäßigen externen Qualitätsprüfungen nach einem neuen, pflegewissenschaftlich entwickelten System durchgeführt.

Dabei steht die Ergebnisqualität im Mittelpunkt. Darüber hinaus werden in den vollstationären Pflegeeinrichtungen seit dem 1. Januar 2022 für alle Bewohnerinnen und Bewohner Qualitätsdaten anhand von insgesamt zehn Indikatoren erhoben und halbjährlich an die unabhängige Datenauswertungsstelle übermittelt. Damit wird in Zukunft bekannt sein, in welchen Heimen beispielsweise Stürze, unbeabsichtigte Gewichtsverluste oder Druckgeschwüre (Dekubitus) überdurchschnittlich häufig oder selten vorkommen. Die Qualitätsberichterstattung enthält dann neben den Ergebnissen der Qualitätsprüfungen des MD (Medizinischer Dienst) beziehungsweise des PKV-Prüfdienstes auch die Bewertung der Qualitätsindikatoren sowie weitere qualitätsrelevante Informationen beispielsweise über die Personalausstattung, Spezialisierungen oder Kooperationen mit externen Dienstleistern. Zudem bieten die webbasierten Informationsangebote auf den Internetportalen der Pflegekassen eine individuell gestaltbare Suche und Darstellung der Qualitätsergebnisse. So können Pflegebedürftige mit Demenz und ihre Angehörigen bestimmte für sie wichtige Qualitätsaspekte bei der Suche nach einem Pflegeheim in den Mittelpunkt stellen.

Die Qualitätsberichte der Pflegeheime sind auf folgenden Internetseiten abrufbar:

- www.aok.de/pk/cl/uni/pflege/pflegenavigator/pflegeheim
(AOK)
- www.pflegelotse.de
(vdek – Verband der Ersatzkassen)
- pflegefinder.bkk-dachverband.de
(BKK)
- pflegelotse.de/presentation/pl_startseite.aspx
(Knappschaft)

Checkliste

Auswahl eines geeigneten Pflegeheims

- Ermöglicht die Lage des Heims 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 anderes Freigelände?
- Ist das Essen gut? Gibt es Wahlmöglichkeiten?
- Gibt es Betätigungs- und Betreuungsangebote? Steht dafür geeignetes Personal zur Verfügung?
- Gibt es besondere Angebote für Menschen mit Demenz, wie zum Beispiel sogenannte Biografiegruppen?
- 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?
- Werden Pflegebedürftige und ihre Angehörigen bei wichtigen Entscheidungen einbezogen?
- Geht das Personal respektvoll mit den Pflegebedürftigen um?
- Interessiert sich das Personal für die Person der Pflegebedürftigen, ihre Lebensgeschichte, Vorlieben und Abneigungen?
- Wie schneidet das Heim bei den Qualitätsprüfungen und den Erhebungen von Qualitätsdaten ab?

Stichwortregister

| | |
|---|--|
| Aggressionen | 17, 21, 46 f., 91, 132 |
| Alkohol | 15, 19 |
| Alzheimer-Demenz | 16 ff., 23, 25, 29 ff. |
| Ambulante Betreuungsdienste | 103 f., 144 |
| Angebote zur Unterstützung im Alltag | 107 ff., 137, 143 f., 146 f. |
| Angst..... | 16, 25, 30, 38 f., 40, 46 f., 64 f., 70, 91, 132 |
| Antriebsschwäche..... | 16, 21 |
| Arztbesuch..... | 21, 84, 92 |
| Autofahren..... | 38, 62, 76 f., 131 |
| | |
| Beratung in der eigenen Häuslichkeit | 126, 137 |
| Betreuer Urlaub..... | 150 f. |
| Betreuungszeit..... | 154 f. |
| Bettlägerigkeit | 17 |
| Bewegungsdrang..... | 42, 62 f. |
| Bewegungsübungen | 26, 51, 67 |
| Biografische Erinnerungen..... | 35, 44, 51, 70 f. |
| Bluthochdruck..... | 19 f. |
| | |
| Demenznetzwerke | 73 f., 138 ff. |
| Denkvermögen..... | 15, 36 ff. |
| Depressionen | 17, 19, 21, 29 |
| Diabetes..... | 19 f. |
| Diagnose | 21 ff., 29 ff., 141 |
| Digitale Pflegeanwendungen (DiPA)..... | 112 f. |
| Durchblutungsstörungen..... | 20, 81 |
| | |
| Eigenanteil bei vollstationärer Pflege..... | 119 f. |
| Entlastung..... | 52 f., 146 |
| Entlastungsbetrag..... | 101, 104 f., 107 f., 116, 121, 123 |
| Epileptische Anfälle | 17 |
| Ergotherapie..... | 26 |
| Erinnerungsvermögen | 35, 38, 40 |
| Ernährung | 19 f., 84, 125 |
| Essen | 48, 82 ff. |

| | |
|---|-----------------------------------|
| Familienpflegezeit | 95, 155 ff. |
| Finanzielle Angelegenheiten..... | 22, 30, 131, 157 |
| Gedächtnislücken/Gedächtnisstörungen | 15, 16, 21, 35 ff., 93 |
| Gefäßerkrankungen | 16, 20 |
| Gefühlsleben..... | 38 |
| Gehschwäche..... | 17 |
| Gutachten zur Pflegebedürftigkeit | 90 ff., 111, 119 |
| Hauptpflegeperson | 31, 52, 130 |
| Häusliche Betreuung..... | 32, 51 |
| Herzerkrankungen..... | 20 |
| Hobbys | 22, 34, 52, 65 |
| Inkontinenz | 84 ff. |
| Intimsphäre | 36, 78 |
| Irrgänge..... | 62 f. |
| Kleidung..... | 77, 80 f., 85 |
| Kombinationsleistung..... | 106 |
| Kommunikation..... | 68 f. |
| Körperliche Aktivität | 19, 42, 65 ff., 120 |
| Körperpflege | 17, 46, 51, 75, 78 f. |
| Körpersprache..... | 68 f. |
| Kritik..... | 39, 66, 82 |
| Kunsttherapie | 26, 51 |
| Kurzzeitpflege..... | 107 ff., 123 f., 136, 143, 150 f. |
| Leistungsbescheid..... | 95 f. |
| Leistungsdruck..... | 26, 51 |
| Lokale Allianz für Menschen mit Demenz..... | 73 f., 138 f. |
| Medizinischer Dienst (MD)..... | 89, 95, 111, 153, 162 |
| Mobile Soziale Hilfsdienste..... | 145 |
| Mobilität..... | 91, 113 |

| | |
|--|---|
| Musiktherapie..... | 26, 50 f. |
| Nächtliches Wandern..... | 42 f., 62 |
| Niedergeschlagenheit..... | 16, 30 |
| Orientierungsstörungen..... | 15 f., 22, 32, 57 f., 70 |
| Palliativversorgung..... | 95, 125, 135, 154 |
| Patientenberatung..... | 141 f. |
| Pflege zu Hause..... | 97, 100 ff., 114 ff., 143, 149, 153, 160 |
| Pflegebedürftigkeit..... | 89 ff., 101 ff., 116 ff., 126, 134 ff., 141 ff., 152 ff. |
| Pflegeberatung..... | 101, 126, 134 ff. |
| Pflegedienst..... | 32, 86, 96, 103 ff., 136 f., 143 f., 149 |
| Pflegegeld..... | 102 ff., 110, 121 ff., 126, 137, 149 f. |
| Pflegegrad..... | 94, 101 f., 105 ff., 119 ff., 126, 137, 149, 152 ff. |
| Pflegeheim..... | 97, 100, 119, 125, 136, 160 ff. |
| Pflegehilfsmittel..... | 111 f. |
| Pflegesachleistungen..... | 101, 103 ff., 116, 137, 144, 160 |
| Pflegestützpunkt..... | 138 ff. |
| Pflegeunterstützungsgeld..... | 152 |
| Pflegeversicherung..... | 89, 101, 104 ff., 111, 119 f.,123 f., 138, 144, 147, 152, 155, 158 ff. |
| Pflege-WG..... | 99 f., 116 f. |
| Pflegezeit..... | 95, 126, 153 ff. |
| Poolen (Zusammenlegen von Leistungen)..... | 117 |
| Prävention..... | 19, 96, 125 |
| Primäre Demenz..... | 15 |
| Psychologische Beratung..... | 30, 141 |
| Psychotherapie..... | 23, 25, 141 |
| Qualitätsberichte..... | 161 f. |
| Rauchen..... | 19, 76 f. |
| Rehabilitation..... | 26, 95 f., 124, 136, 140, 150 f. |
| Reizbarkeit..... | 22, 51, 132 |
| Reversible Demenzen..... | 21 |
| Risikofaktoren..... | 18, 20 |

| | |
|---|---|
| Schlafstörungen..... | 25, 43, 83 |
| Schluckstörungen..... | 17, 84 |
| Schuldgefühle..... | 31, 86 |
| Sekundäre Demenz..... | 15 |
| Selbstgefährdung..... | 59, 62, 76 f. |
| Selbsthilfegruppe..... | 30, 53, 73, 86, 140 |
| Selbstversorgung..... | 90 ff., 105 |
| Selbstwertgefühl..... | 26, 42, 75, 144 |
| Sicherheit..... | 47 f., 57, 59 ff. |
| Sinnestäuschungen..... | 25, 44 |
| Soziale Absicherung von Pflegepersonen..... | 136, 157 ff. |
| Soziale Kontakte..... | 72 ff., 92, 100, 103 f., 124, 144 |
| Sprachschwierigkeiten..... | 16, 24, 37 |
| Stationäre Pflege..... | 100 f., 119 ff., 143, 147, 149, 151, 161 f. |
| Stimmungsschwankungen..... | 16 f., 22, 39 |
| | |
| Tages- und Nachtpflege..... | 97, 102, 107 f., 120 ff., 136, 147 |
| Teilnahme am täglichen Leben..... | 64 ff. |
| Teilstationäre Pflege..... | 102, 120 ff., 143, 147 |
| Toilettengang..... | 17, 75, 84 ff., 92 |
| Trinken..... | 17, 82 ff., 92 |
| | |
| Übergewicht..... | 19 |
| Umwandlungsanspruch..... | 108 ff., 116, 147 |
| Unfallvermeidung..... | 60 f. |
| Unruhe..... | 42, 65, 85, 91, 122 |
| | |
| Vaskuläre Demenz..... | 16, 20 |
| Vereinsamung..... | 33, 38, 129 f. |
| Vergesslichkeit..... | 22, 34 f., 59 |
| Verhinderungspflege..... | 123, 136, 149 f. |
| Verständnisverlust..... | 37 |
| Vollstationäre Pflege..... | 100 f., 118 ff., 143, 161 f. |
| Vorsorgevollmacht..... | 54, 135 |
| | |
| Wohnungsanpassung..... | 99, 114 ff. |
| Wut..... | 16, 30, 46 f., 62, 86, 131 f. |

Adressen

Wer kann Ihnen sonst noch weiterhelfen?

Arbeitgeber- und Berufsverband Privater Pflege e. V. (ABVP e. V.)

Rendsburger Straße 14, 30659 Hannover

Telefon: 0511 515111-0

Fax: 0511 515111-8109

E-Mail: dialog@abvp.de

www.abvp.de

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V. (AWO)

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

Telefon: 030 26309-0

E-Mail: info@awo.org

www.awo.org

Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA)

An den Gelenkbogenhallen 2-6, 50679 Köln

Telefon: 0221 3673-0

E-Mail: service@bafza.bund.de

www.bafza.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE)

Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf

Telefon: 0211 31006-0

Fax: 0211 31006-48

E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de

www.bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung e. V.

Mühlenstraße 48, 13187 Berlin

Telefon: 030 47474700

E-Mail: info@wohnungsanpassung-bag.de

www.wohnungsanpassung-bag.de

Bundesverband Ambulante Dienste und Stationäre Einrichtungen (bad) e.V.

Zweigertstraße 50, 45130 Essen

Telefon: 0201 354001

E-Mail: info@bad-ev.dewww.bad-ev.de**Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V. (bpa)**

Friedrichstraße 148, 10117 Berlin

Telefon: 030 308788-60

E-Mail: bund@bpa.dewww.bpa.de**Demenznetzwerke**

Ellernholzstraße 1-2, 17487 Greifswald

Telefon: 03834 86775-0

E-Mail: wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.dewww.demenznetzwerke.de**Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz**

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Telefon: 030 2593795-14 (Alzheimer-Telefon)

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.dewww.deutsche-alzheimer.de**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG)**

Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin

Telefon: 030 8934014

E-Mail: verwaltung@dag-shg.dewww.dag-shg.de

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V.

Landpartie Tagespflege, Pastorenweg 1, 27389 Fintel

Telefon: 03221 1056979

E-Mail: info@demenz-ded.de

www.demenz-ded.de

Deutscher Caritasverband e. V.

Karlstraße 40, 79104 Freiburg

Telefon: 0761 200-0

E-Mail: info@caritas.de

www.caritas.de

Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V.

Oranienburger Straße 13–14, 10178 Berlin

Telefon: 030 24636-0

E-Mail: info@paritaet.org

www.der-paritaetische.de

Deutsches Rotes Kreuz e. V.

Carstennstraße 58, 12205 Berlin

Telefon: 030 85404-0

E-Mail: drk@drk.de

www.drk.de

**Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband
Evangelisches Werk für Diakonie und Entwicklung e. V.**

Caroline-Michaelis-Straße 1, 10115 Berlin

Telefon: 030 65211-0

E-Mail: diakonie@diakonie.de

www.diakonie.de

Hirnliga e. V., Geschäftsstelle

Postfach 13 66, 51657 Wiehl

Telefon: 02262 9999917

E-Mail: buero@hirnliga.de

www.hirnliga.de

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

Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin

Telefon: 030 31018960

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

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

Bergmannstraße 44, 10961 Berlin

Telefon: 030 69598989

E-Mail: pflege-in-not@diakonie-stadtmitte.de

www.pflege-in-not.de

Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe

Schulstraße 22, 33311 Gütersloh

Telefon: 05241 9770-0

E-Mail: info@schlaganfall-hilfe.de

www.schlaganfall-hilfe.de

Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e. V. (VDAB)

Im Teelbruch 132, 45219 Essen

Telefon: 02054 9578-0

E-Mail: info@vdab.de

www.vdab.de

Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland e. V.

Hebelstraße 6, 60318 Frankfurt am Main

Telefon: 069 944371-0

E-Mail: zentrale@zwst.org

www.zwst.org

Zentrum für Qualität in der Pflege

Reinhardtstraße 45, 10117 Berlin

Telefon: 030 2759395-0

E-Mail: info@zqp.de

www.zqp.de



Weitere Informationen

Magazin „Im Dialog“

„Im Dialog“ ist das Magazin des Bundesministeriums für Gesundheit. Es bietet Ihnen Informationen zu allen wichtigen Themen und Ereignissen rund um Gesundheit und Pflege. Hilfreiche Services finden Sie hier ebenso wie Hinweise zu unseren Veranstaltungen und Erläuterungen zu den laufenden Kampagnen. In redaktionellen Beiträgen und mit grafischen Darstellungen werden auch schwierige Fachthemen anschaulich erläutert.

Wenn Sie eine Ausgabe bestellen oder das Magazin dauerhaft abonnieren möchten, senden Sie bitte eine E-Mail an: ImDialog@bmg.bund.de

Internetangebote

Aktuelle Informationen des Bundesministeriums für Gesundheit finden Sie unter:

www.bundesgesundheitsministerium.de

Mit dem Nationalen Gesundheitsportal erhalten Sie wissenschaftlich fundierte und neutrale Informationen rund um Fragen zur Gesundheit und zum Gesundheitswesen. Sie finden das Angebot unter:

www.gesund.bund.de

Weitere Informationen zum Thema Demenz finden Sie unter: www.wegweiser-demenz.de

Materialien der **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)** aus dem Bereich „Gesund und aktiv älter werden“: www.gesund-aktiv-aelter-werden.de

Weitere Publikationen

Kostenlose Bestellung von Publikationen unter:

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de

Telefon: 030 182722721

Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de

Fax: 030 18102722721

Postalisch: Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock

Website: Onlinebestellungen und aktuelles Publikationsverzeichnis
unter: [www.bundesgesundheitsministerium.de/
publikationen](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/publikationen)



Ratgeber Pflege – Alles, was Sie zum Thema Pflege wissen sollten

Der Ratgeber bietet einen Überblick über das Pflegesystem und beantwortet die häufigsten Fragen im Zusammenhang mit der Pflegeversicherung und anderen Leistungen zur Unterstützung von Pflegebedürftigen und Pflegepersonen.

Bestellnummer: BMG-P-07055



Pflegeleistungen zum Nachschlagen

Welche Leistungen Ihnen aus der Pflegeversicherung zur Verfügung stehen, erfahren Sie zusammengefasst in dieser Broschüre. Das Nachschlagewerk richtet sich sowohl an Menschen, die Pflege benötigen, als auch an Angehörige und andere Personen, die Pflege leisten.

Bestellnummer: BMG-P-11025



Ratgeber Krankenversicherung – Alles, was Sie zum Thema Krankenversicherung wissen sollten

Dieser Ratgeber hilft Ihnen, sich in unserem Gesundheitswesen besser zurechtzufinden. Von der Wahl der Krankenkasse bis hin zu Tipps für den Gang in die Apotheke – diese Broschüre zeigt die wichtigsten Bestimmungen auf einen Blick.
Bestellnummer: BMG-G-07031



Ratgeber Krankenhaus – Alles, was Sie zum Thema Krankenhaus wissen sollten

Dieser Ratgeber bietet eine Einführung in die Krankenhauslandschaft in Deutschland sowie umfassende Informationen zu den Abläufen und Leistungen, die vor, während und nach einer Krankenhausbehandlung wichtig sind.
Bestellnummer: BMG-G-11074



Nationale Demenzstrategie

Ein gutes Leben mit Demenz möglich machen – dafür hat die Bundesregierung gemeinsam mit zahlreichen Partnern aus Politik, Gesellschaft und Forschung die Nationale Demenzstrategie entwickelt.

Bestellnummer: 3BR197

Bürgertelefon

Das Bürgertelefon, das vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragt ist, erreichen Sie von Montag bis Donnerstag von 8 bis 18 Uhr und am Freitag von 8 bis 12 Uhr unter den folgenden Nummern:



Bürgertelefon zur Krankenversicherung
030 3406066-01



Bürgertelefon zur Pflegeversicherung
030 3406066-02



Bürgertelefon zur gesundheitlichen Prävention
030 3406066-03



Beratungsservice für Gehörlose und Hörgeschädigte
Videotelefonie:

www.gebaerdentelefon.de/bmg

E-Mail:

info.gehoerlos@bmg.bund.de
info.deaf@bmg.bund.de

Ihre Fragen beantworten Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Bürgertelefons, das im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit von der Telemark Rostock Kommunikations- und Marketinggesellschaft mbH betrieben wird. Personenbezogene Daten werden nur im Rahmen der von der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und vom Bundesdatenschutzgesetz (BDSG) vorgegebenen Grenzen erhoben, verarbeitet und genutzt.

Weiterführende Informationen finden Sie auf der Website:
www.bundesgesundheitsministerium.de/buergertelefon

Infotelefone der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)



BZgA-Infotelefon zur Suchtvorbeugung¹

0221 892031



Sucht & Drogen Hotline²

01805 313031



BZgA-Telefonberatung zur Rauchentwöhnung³

0800 8313131



BZgA-Telefonberatung zum Thema geschlechtliche und sexuelle Vielfalt sowie zum Schutz vor Konversionsbehandlungen⁴

0221 8992876

¹ Montag bis Donnerstag von 10 bis 22 Uhr, Freitag bis Sonntag von 10 bis 18 Uhr

² Montag bis Sonntag von 0 bis 24 Uhr; kostenpflichtig (0,20 Euro je Anruf aus dem deutschen Festnetz beziehungsweise maximal 0,60 Euro aus dem Mobilfunknetz)





³ Montag bis Donnerstag von 10 bis 22 Uhr, Freitag bis Sonntag von 10 bis 18 Uhr; Anrufe sind kostenfrei

⁴ Montag bis Donnerstag von 12 bis 16 Uhr

Impressum

Herausgeber

Bundesministerium für Gesundheit
Referat Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen
11055 Berlin
www.bundesgesundheitsministerium.de

-  bmg.bund
-  bmg_bund
-  BMGesundheit
-  bundesgesundheitsministerium

Gestaltung

Scholz & Friends Berlin GmbH, 10178 Berlin

Fotos

Thomas Ecke / BMG / S. 4
Dobрила Vignjevic / Getty Images / S. 19
Robert Kneschke / Adobe Stock / S. 24
Urilux / Getty Images / S. 32
Oliver Rossi / Getty Images / S. 52
Westend61 / Getty Images / S. 59
Westend61 / Getty Images / S. 64
FatCamera / Getty Images / S. 75
Stanislaw Pytel / Getty Images / S. 98
FredFroese / Getty Images / S. 156
Nicolas Hansen / shapecharge / Getty Images / S. 172

Druck

Druck- und Verlagshaus Zarbock GmbH & Co. KG,
60386 Frankfurt am Main

Papier

Umschlag: Circle Offset Premium white, Blauer-Engel-zertifiziert,
FSC-zertifiziert
Inhalt: Vivus 100, Blauer-Engel-zertifiziert, FSC-zertifiziert

Stand

April 2022, 16., aktualisierte Auflage
Erstauflage: Oktober 2008

**Den Ratgeber Demenz können Sie kostenlos
herunterladen oder bestellen:**

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 030 182722721
Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de
Fax: 030 18102722721
Postalisch: Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock

Bestellnummer: BMG-P-11021



Diese Druckschrift wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesministeriums für Gesundheit kostenlos herausgegeben. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Europa-, Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen.

Wir wollen Betroffenen und Angehörigen helfen, besser mit der Krankheit Demenz zu leben. Unsere Strategie für bessere Pflege und aktuelle Informationen finden Sie hier:



AR1

www.blauer-engel.de/uz195

Dieses Druckerzeugnis ist mit dem Blauen Engel ausgezeichnet.