Bundesministerium
für Gesundheit

Ratgeber Demenz

Informationen für die häusliche Pflege
von Menschen mit Demenz

RATGEBER

Ratgeber Demenz

Informationen für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz

Liebe Leserin, lieber Leser,

Demenz ist eine der größten Herausforderungen unserer Gesellschaft. Bereits heute leiden rund 1,7 Millionen Menschen in Deutschland daran. Die Zahl nimmt derzeit um geschätzt 40.000 Personen pro Jahr zu. Für 2030 wird eine Gesamtzahl von 2,15 Millionen erwartet.

Hinter diesen Zahlen stehen die Schicksale von Eltern, engen Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn und anderen Mitmenschen. Diese Krankheit wirkt weit in alle Lebensbereiche der Betroffenen, aber auch der Angehörigen hinein. Solange sie nicht heilbar ist, gilt es, mit dieser Situation bestmöglich umzugehen und die Betroffenen zu unterstützen.

Zwei Drittel der Betroffenen leben im vertrauten sozialen Umfeld: in der Familie, in der Nachbarschaft, im Quartier. Viele Angehörige haben sich entschieden, die Pflege für ein Familienmitglied zu übernehmen. Auch die Pflegenden sind dabei auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Eine starke Pflegeversicherung ist dabei zentral. Die Bundesregierung hat seit der Einführung dieses Sozialversicherungszweiges 1995 hier kontinuierliche Schritte zur Weiterentwicklung vorgenommen.

Seit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs im Jahr 2017 werden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in besonderer Weise unterstützt: An Demenz Erkrankte haben nunmehr einen gleichberechtigten Zugang zu allen Leistungen der Pflegeversicherung.

In dieser Broschüre erfahren Sie, wie die Pflegeversicherung bei der Betreuung Ihres von einer Demenz betroffenen Angehörigen helfen kann. Nach einem kurzen Blick auf das Krankheitsbild Demenz und den Umgang mit der Erkrankung zeigen wir, welche Leistungen Sie in Anspruch nehmen können. Denn eins ist klar: Nur wer in einer Pflegesituation selbst körperlich und seelisch Unterstützung erfährt, kann einem Menschen mit Demenz dauerhaft eine Hilfe sein.

Ihr

Jens Spahn
Bundesminister für Gesundheit

Inhaltsverzeichnis

Grußwort 2

1 Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf 10

1.1 Was ist eine Demenzerkrankung? 11

1.2 Ursachen und Ausprägungen 12
a. Alzheimer-Krankheit 12
› Ursachen 14
› Prävention 15
b. Gefäßbedingte („vaskuläre“) Demenzen 16

1.3 Die Diagnose 17
a. Erkennen einer Demenz 17
b. Medizinische Diagnose 19

1.4 Die Behandlung 20

2 Die Krankheit gemeinsam bewältigen 22

2.1 Alzheimer-Demenz – Leben mit der Krankheit 23
a. Die Aufklärung des erkrankten Menschen 23
b. Reaktionen und Gefühle der Angehörigen 24

2.2 Schlüssel zum Verstehen von Demenz 27
a. Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau 28
b. Verlust von Urteilsfähigkeit und Denkvermögen 30
c. Wechselwirkung von Denken und Fühlen 31

2.3 Besondere Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz 33
a. Wiederholen immer gleicher Fragen und Handlungen 33
b. Nächtliche Unruhe und Wandern 35
c. Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen 37
d. Aggressives Verhalten 39

2.4 Der Umgang mit Betroffenen und sich selbst 41
a. Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen 41
b. Die Betroffenen einbeziehen und motivieren 43
c. Für den eigenen Ausgleich sorgen 45

3 Leben mit einer an Demenz erkrankten Person – Tipps für den Betreuungsalltag 48

3.1 Gestaltung des Wohn- und Lebensraums 49
a. Orientierung bieten 49
b. Sicherheit in der Wohnung 51
c. „Wandern“ und „Verirren“ 52

3.2 Teilnahme am täglichen Leben 54
a. Hobbys fördern und aktiv bleiben 54
b. In Verbindung bleiben – Kommunikation mit Betroffenen 57
c. Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung 59
d. Beziehungen zu Verwandten und Freunden 61

3.3 Hilfe bei der Sorge für sich selbst 63
a. Umgang mit gefährlichen Gewohnheiten: Rauchen und Autofahren 63
b. Körperpflege 65
c. An- und Ausziehen 68
d. Essen und Trinken 69
e. Probleme beim Toilettengang 72

4 Gute Pflege für Menschen mit Demenz 74

4.1 Der Pflegebedürftigkeitsbegriff: Wer ist pflegebedürftig? 75

4.2 Die Begutachtung 76

4.3 Die fünf Pflegegrade 79

4.4 Der Leistungsbescheid 81

4.5 Wohnformen für Menschen mit Demenz 82
a. Pflege zu Hause 82
b. Neue Wohnformen: die Pflege-Wohngemeinschaft 83
c. Wohnen und Pflege in einer Einrichtung 84

4.6 Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz 84
a. Leistungen bei häuslicher Pflege 85
› Pflegegeld 86
› Ambulante Pflegesachleistungen 86
› Leistungen von ambulanten Betreuungsdiensten 87

› Wahlmöglichkeiten 88
› Umwandlungsanspruch 89
› Kombinationsleistung 89
› Entlastungsbetrag 89
› Pflegehilfsmittel 91
› Zuschüsse zur Wohnungsanpassung 92
› Förderung ambulant betreuter Wohngruppen 94
› Zusammenlegen von Leistungen („Poolen“) 95
b. Leistungen bei voll- und teilstationärer Pflege 95
› Vollstationäre Pflege 95
› Leistungsbeiträge und Eigenanteile bei vollstationärer Pflege 95
› Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Versorgung) 97
› Kurzzeitpflege 98
› Zusätzliche Betreuung und Aktivierung in stationären Pflegeeinrichtungen 100
› Weitere Leistungen bei stationärer Pflege 100

5 Hilfe für pflegende Angehörige 102

5.1 Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen 103
a. Gebundenheit und Vereinsamung 103
b. Veränderte Rollen und Beziehungen innerhalb der Familie 104
c. Emotionale Reaktionen 105

5.2 Informations- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige 107
a. Recht auf individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekassen 107
b. Beratung in der eigenen Häuslichkeit 110
c. Zusätzliche Informations- und Beratungsmöglichkeiten 111
› Pflegestützpunkte 111
› Regionale Demenznetzwerke 112
› Bürgertelefon zur Pflegeversicherung 112
› Sozial- und Gesundheitsamt 112
› Wohlfahrtsverbände und Leistungsanbieter 112

› Krankenkassen 113
› Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Selbsthilfegruppen 113
› Pflege in Not – Beratungs- und Beschwerdestelle bei Konflikten und Gewalt 113
› Professionelle Helferinnen und Helfer 113
› Psychiatrische Krankenhäuser und gerontopsychiatrische Zentren 113

5.3 Leistungen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige 114
a. Kostenloser Pflegekurs 114
b. Unterstützung für den Betreuungsalltag zu Hause 114
› Leistungen ambulanter Pflegeeinrichtungen 115
› Leistungen ambulanter Betreuungsdienste 116
› Leistungen mobiler sozialer Dienste 116
› Angebote zur Unterstützung im Alltag 117
› Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen 118
› Angehörigengruppen 118
c. Auszeiten von der Pflege 118
› Verhinderungspflege 119
› Kombination von Kurzzeit- und Verhinderungspflege 120
› Betreuter Urlaub und Rehabilitationsaufenthalt 120
d. Vereinbarkeit von Pflege und Beruf 121
› Kurzzeitige Arbeitsverhinderung und Pflegeunterstützungsgeld 121
› Pflegezeit 122
› Familienpflegezeit 124
› Kombination von Pflegezeit und Familienpflegezeit 125
› Finanzielle Absicherung während der Pflegezeit und Familienpflegezeit 125
e. Soziale Absicherung von Pflegepersonen 126
› Arbeitslosenversicherung 126
› Rentenversicherung 127
› Unfallversicherung 127

5.4 Wenn die Pflege von Menschen mit Demenz zu Hause nicht mehr zu leisten ist 128
› Auswahl eines Pflegeheims 129

› Qualität von Pflegeheimen 129

6 Rechtliche Aspekte 134

Weitere Informationen 136

Kontaktadressen 136
Das Bürgertelefon 140
Der Pflegeleistungs-Helfer 140
Weitere Publikationen 142
Impressum 144

1 Diagnose Demenz: Krankheitsbild 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 bis hin zum Verlust der geistigen Fähigkeiten. Am Anfang der Krankheit sind häufig Kurzzeitgedächtnis und Merkfähigkeit gestört, im weiteren Verlauf verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. Die Betroffenen verlieren so mehr und mehr die während ihres Lebens erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten.

1.1 Was ist eine Demenzerkrankung?

Eine Demenz ist jedoch weitaus mehr als eine „einfache“ 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 Demenzerkrankung 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. Sekundäre Demenzen sind Folgeerscheinungen anderer Grunderkrankungen, wie etwa Stoffwechselerkrankungen. Vitaminmangelzustände und chronische Vergiftungserscheinungen durch Alkohol oder Medikamente. Diese Grunderkrankungen sind behandelbar und zum Teil sogar heilbar. Somit ist häufig eine Rückbildung der Symptome der Demenz möglich. Zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung dieser Demenzerkrankungen ist eine frühzeitige Diagnose besonders wichtig.

Allerdings macht dies nur etwa zehn Prozent aller Krankheitsfälle aus. Bis zu 90 Prozent entfallen auf die primären und in der Regel unumkehrbar („irreversibel“) verlaufenden Demenzen.

1.2 Ursachen und Ausprägungen

Schätzungen zufolge ist die Alzheimer-Krankheit 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 Erkrankungen vor. Andere Demenzformen finden sich nur bei 5 bis 15 Prozent der Erkrankten.

a. Alzheimer-Krankheit
Die Alzheimer-Demenz ist eine degenerative Erkrankung des Gehirns, in deren Verlauf Nervenzellen des Gehirns unumkehrbar zerstört werden. Die Krankheit verläuft bei jedem Menschen unterschiedlich. Es lassen sich jedoch grundsätzlich drei Stadien feststellen, die fließend ineinander übergehen. Von den ersten Symptomen bis zum Tod dauert es in den meisten Fällen zwischen drei und zehn Jahre. Dabei wird die zu erwartende Krankheitsdauer immer geringer, je später im Leben die Erkrankung 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 Erkrankten 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 Betroffenen werden antriebsschwächer und verschließen sich zunehmend Neuem gegenüber.

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

Alzheimer-Patientinnen und -Patienten benötigen Hilfen zur Orientierung

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

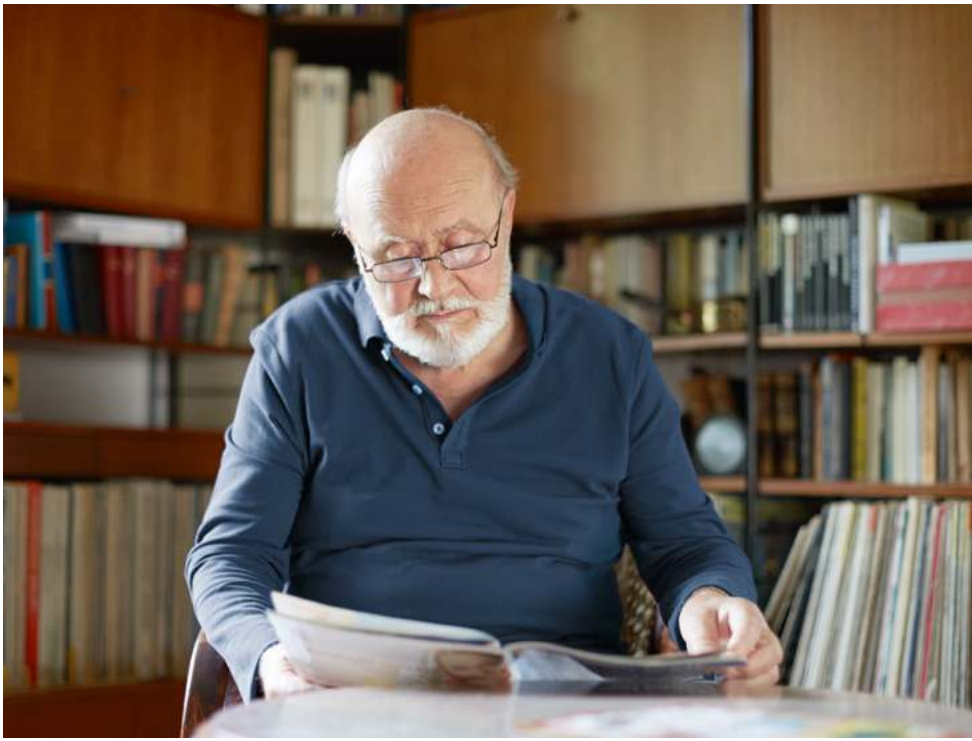
Später können manche Menschen mit Demenz ihre Gefühle kaum noch kontrollieren, plötzliche Stimmungsschwankungen, Aggressionen und Depressionen nehmen zu.

Im Spätstadium sind Demenz-Patientinnen und -Patienten 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. Die Kranken sterben häufig an Komplikationen, wie zum Beispiel durch eine Lungenentzündung.

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

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

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



Positiv wirkt sich geistige Aktivität aus: Intellektuell wache Menschen erkranken seltener an Alzheimer

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

Prävention

Auch wenn die Ursachen der Alzheimer-Demenz noch nicht hinreichend bekannt sind, lässt sich aus entsprechenden Studien ableiten, dass etwa durch körperliche Bewegung und ausgewogene Ernährung, geistige Aktivität und soziale Teilhabe das Risiko

abnimmt, im Alter daran zu erkranken. Neuere Untersuchungen weisen zudem auf ein erhöhtes Erkrankungsrisiko 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.

b. 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 Demenzerkrankung ist.

Eine besondere Form vaskulärer Demenz ist die „Multiinfarktdemenz". Hierbei führen wiederholte kleine örtliche Durchblutungsstörungen zum Absterben von Hirnzellen. Die Krankheitssymptome ähneln denen der Alzheimer-Krankheit, oftmals kommen jedoch körperliche Beschwerden wie Taubheitsgefühle und Lähmungserscheinungen oder sonstige 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 Bluthochdruck, Herzerkrankungen, Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit) und Rauchen.

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

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, Demenzerkrankungen möglichst frühzeitig zu diagnostizieren.

Ein geringer Teil der Demenzerkrankungen („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 Krankheit und ihren Folgen auseinanderzusetzen, bevor sie dazu die Fähigkeit verlieren. Es ist daher wichtig, dass Angehörige vermeintliche Symptome nicht verdrängen, sondern sich bewusst und rechtzeitig mit ihnen befassen.

a. Erkennen einer Demenz
Nicht jede Beeinträchtigung des geistigen Leistungsvermögens muss für sich genommen schon ein Alarmsignal sein. Antriebsschwäche 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, wobei auch andere Erklärungen wie zum Beispiel eine depressive Störung in Betracht zu ziehen sind. Treten Gedächtnislücken regelmäßig auf und kommen weitere Merkmale wie Sprach- oder Orientierungsschwierigkeiten hinzu, sollte zur Abklärung dringend eine Ärztin oder ein Arzt zurate gezogen werden.

Oft ist es nicht einfach, vermeintlich an Demenz erkrankte Menschen zu einem Arztbesuch zu überreden. Gerade im Anfangsstadium der Krankheit versuchen viele Betroffene, ihr Handicap vor anderen zu verbergen und Gedächtnislücken mithilfe von Merkzetteln zu überspielen. Manchmal reagieren sie aggressiv oder ablehnend, wenn Angehörige sie auf Probleme oder Miss-

geschicke 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.

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

Gut zu wissen

Warnsignale

Folgende Beschwerden können auf eine Demenzerkrankung hindeuten:

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

b. Medizinische Diagnose

Die Erstdiagnose wird oft von der Hausärztin beziehungsweise 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 Demenz-Syndrom 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, 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-Resonanz-Tomografie (MRT), um sonstige Hirnerkrankungen auszuschließen. Oftmals ist auch eine Untersuchung des Nervenwassers (Liquordiagnostik) erforderlich, zum Beispiel, um eine entzündliche Erkrankung des Gehirns auszuschließen.

1.4 Die Behandlung

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

Die medizinische Behandlung von Alzheimer-Patientinnen und -Patienten setzt unter anderem beim Botenstoff Acetylcholin im Gehirn der Kranken an. So werden Arzneimittel eingesetzt, die das Enzym hemmen, das für den natürlichen Abbau von Acetylcholin sorgt. Ein weiterer medikamentöser Ansatzpunkt ist Glutamat, dem ebenfalls 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 Demenzerkrankung 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 nicht medikamentöse Therapieverfahren eine wichtige Rolle. So kann etwa im Anfangsstadium der Krankheit eine Psychotherapie sinnvoll sein, um die Diagnose zu bewältigen.

Eine Vielzahl von Behandlungen zielt darauf ab, verbliebene Fähigkeiten der Kranken zu trainieren sowie ihr Selbstwertgefühl zu stärken. Dazu gehören etwa Musik- und Kunsttherapie, Bewegungsübungen oder Sinnes- und Wahrnehmungsübungen wie beispielsweise „Kim-Spiele", bei denen die Mitspielenden mit verbundenen Augen durch Tasten oder Riechen Gegenstände erraten müssen. Dabei kommt es darauf an, sich an den vorhandenen Fähigkeiten und Bedürfnissen der Kranken zu orientieren, ihren lebensgeschichtlichen Hintergrund zu berücksichtigen und Leistungsdruck zu vermeiden. Auch eine auf die spezielle Situation des oder der Betroffenen zugeschnittene ergotherapeutische Behandlung kann bei Patientinnen beziehungsweise Patienten mit leichter bis mittelschwerer Demenz zum Erhalt von Alltagsfunktionen beitragen.

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

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

2 Die Krankheit gemeinsam bewältigen

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

2.1 Alzheimer-Demenz – Leben mit der Krankheit

Mit der Diagnose „Demenz" kommen nicht nur auf die Betroffenen, sondern auch auf die Angehörigen große Belastungen zu. Die gesamte Familie ist fortan gefordert, den Kranken zu verstehen, sich in ihn einzufühlen und ihn kompetent zu betreuen. So müssen sich die Angehörigen nicht nur mit einer schweren, unheilbaren Krankheit eines geliebten Menschen auseinandersetzen, sondern auch Entschlüsse zur künftigen Versorgung und Pflege des betroffenen Familienmitglieds fassen.

a. Die Aufklärung des erkrankten Menschen
Teilt die behandelnde Ärztin beziehungsweise der behandelnde Arzt den Familienmitgliedern die Diagnose mit, mag sich als Erstes die Frage stellen, wie man den betroffenen Menschen über seine Demenzerkrankung aufklären sollte.

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

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

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

b. Reaktionen und Gefühle der Angehörigen

> *„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 im Ratgeber Demenz sind typisierte Fallbeispiele, die auf Grundlage von Fachliteratur erstellt wurden.

Die Diagnose „Demenz“ kann bei den Angehörigen eine Reihe widersprüchlicher Gefühle hervorrufen. Das Untersuchungsergebnis selbst löst oft einen Schock aus. Gleichzeitig fühlen sich viele Angehörige aber auch erleichtert, da sie sich so lange Sorgen gemacht und jetzt endlich eine Erklärung für das veränderte Verhalten der betroffenen Person gefunden haben.

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

Es ist wichtig, sich darüber bewusst zu werden, dass alle diese Gefühle normale Reaktionen auf eine äußerst belastende Situation sind. 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 der kranken Person nur das Leben.

> *„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.“*

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

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

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

Ambulante Pflegedienste tragen mit dazu bei, die pflegenden Angehörigen zu entlasten

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

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 Kranken – das gesamte Sein des Menschen. In der Welt, in der sie leben, besitzen die Dinge und Ereignisse oft eine völlig andere Bedeutung als in der Welt der Gesunden. Die Betroffenen vereinsamen innerlich, da ihnen keiner in ihrem Erleben der Welt mehr zu folgen vermag.

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

Diana Friel McGowin, 1994, US-amerikanische Autorin und Alzheimer-Patientin

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

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

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

a. Gestörte Merkfähigkeit und Gedächtnisabbau

> *„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."*

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. Die Kranken bemerken ihre Leistungsverluste meist schneller als alle anderen. Oft geraten sie aufgrund ihrer Gedächtnislücken völlig durcheinander und fühlen sich gedemütigt und beschämt. Mithilfe von Merkzetteln oder durch Zurückhaltung in Gesprächen versuchen sie, ihre Vergesslichkeit zu verbergen. Hobbys werden aus vorgeschobenen Gründen aufgegeben, Fehler abgestritten und Angehörige etwa beschuldigt, Geld weggenommen zu haben.

Im weiteren Krankheitsverlauf sind sich die Betroffenen ihrer Gedächtnisprobleme immer weniger bewusst. Das Leiden an den Folgen, wie beispielsweise dem Verlust von Unabhängigkeit, bleibt aber bestehen. Zur schwindenden Merkfähigkeit tritt ein

fortschreitender Gedächtnisabbau, zunehmend verblassen auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses. In der Folge wird das logische Denken beeinträchtigt, gehen erworbene Fähigkeiten verloren und nimmt das Sprachvermögen ab. Am Ende verlieren die Betroffenen schließlich das Wissen darüber, „wer sie waren" und „wer sie sind".

Gut zu wissen

Gedächtnisstörungen

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

In fehlenden Erinnerungen liegt häufig der Grund für das unverständliche Verhalten der Erkrankten: Wer sich nicht mehr an die Person erinnert, die einem gerade aus den Kleidern helfen möchte, wird sie als Zumutung für seine Intimsphäre empfinden – und sie unter Umständen beschimpfen oder sich weigern, sich auszu-

ziehen. Versetzt man sich jedoch in die Welt der Kranken, ist dies durchaus eine verständliche Reaktion. Durch angemessene Reaktionen wie praktische Hilfe der Angehörigen können die negativen Folgen der Gedächtnisstörungen für die Betroffenen zumindest gemildert werden.

b. 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 Kranken immer schwerer, Entscheidungen zu treffen oder Probleme durch logische Schlussfolgerungen zu lösen. Verbrennt sich ein an Demenz erkrankter Mensch beispielsweise die Zunge, gelingt der Rückschluss, dass der Tee zu heiß war, unter Umständen nicht mehr. Es kann daher sein, dass er trotz Schmerzen weitertrinkt.

Logische Erklärungen versteht die beziehungsweise der Kranke nicht mehr, genauso wenig kann sie beziehungsweise er Fragen nach Gründen für ihr beziehungsweise sein Verhalten oder ihre beziehungsweise seine Gefühlsäußerungen beantworten. Deshalb ist es nicht zielführend, sich mit an Demenz erkrankten Menschen auf Streitereien oder Diskussionen einzulassen und dabei zu versuchen, den Menschen 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 sein eigenes Alter erinnert.

> *„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."*

Oftmals leidet die an Demenz erkrankte 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. Die erkrankte Person ist so zunehmend von der Wirklichkeit überfordert – einfache Gegenstände wie eine Zahnbürste oder eine Gabel verlieren ihren Sinn, unkomplizierte Tätigkeiten im Alltag können nicht mehr ausgeführt werden.

Gut zu wissen

Verständnisverlust

- Versuchen Sie nicht, den kranken Menschen mithilfe logischer Argumente von Ihrer Sicht der Dinge zu überzeugen.
- Gehen Sie Streitereien oder Diskussionen aus dem Weg, indem Sie ihm entweder recht geben oder ihn ablenken.
- Erwarten Sie nicht, dass er fähig ist, seine Handlungen zu erklären.
- Beseitigen Sie die Ursachen seiner Sorgen und Fehlinterpretationen wie etwa knackende Heizungsrohre.
- Ist dies nicht möglich, versuchen Sie, ihn auf der Gefühlsebene zu beruhigen, etwa durch Argumente wie: „Ich verstehe, dass das Heulen des Windes dir Angst macht, aber ich passe auf, dass uns nichts passiert."
- Suchen Sie selbst nach Ursachen, wenn die beziehungsweise der Erkrankte scheinbar grundlos beunruhigt oder verängstigt ist.

c. Wechselwirkung von Denken und Fühlen

Der von einer Demenz betroffene Mensch büßt zwar sein Erinnerungs- und Denkvermögen ein, seine Erlebnisfähigkeit und sein Gefühlsleben bleiben jedoch bis zu seinem Tode erhalten.

Die Kranken empfinden die Trauer über ihren Verlust an Fähigkeiten und Unabhängigkeit umso stärker, da sie nicht in der Lage sind, ihren Gefühlen mit dem Verstand zu begegnen. Versagt ein gesunder Mensch in einer bestimmten Situation, kann er sich darauf besinnen, dass dieses Versagen eine Ausnahme darstellt oder dass er gestern eine ähnliche Situation erfolgreich bewältigt hat. Vor diesem Hintergrund schöpft er neue Hoffnung und bewältigt seine Krise. Hoffnung bedeutet, sich nach negativen Erlebnissen an gute Erfahrungen zu erinnern und zu wissen, dass es beim nächsten Mal besser klappen wird. Menschen mit Demenz sind insofern „hoffnungslos", als dieser Verarbeitungsmechanismus bei ihnen nicht mehr vorhanden ist und sie ihren negativen Gefühlen damit vollständig ausgeliefert sind.

Gut zu wissen

Umgang mit Gefühlen

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

Das häufige Erleben von Misserfolgen führt bei Menschen mit Demenz zu Angst vor der eigenen Leistungsunfähigkeit. Die Kranken vereinsamen innerlich, da ihnen niemand in ihre eigene Welt zu

folgen vermag. Verlustängste prägen ihr Dasein besonders stark, da sich ihr Leben mehr und mehr als eine Reihe von Verlustsituationen entpuppt. Das Zurechtfinden auch in vertrauter Umgebung wird immer schwieriger, Autofahren ist nicht mehr möglich, Telefonieren gerät zur Qual, Schlüssel werden verlegt, Bargeld wird nicht mehr gefunden. Die Kranken sehnen sich in dieser Situation danach, nicht noch mehr Einschränkungen und Verluste zu erleiden. Sie ziehen sich daher immer mehr von Aktivitäten zurück und klammern sich an ihre Angehörigen – aus Angst, diese auch noch zu verlieren.

„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

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

a. Wiederholen immer gleicher Fragen und Handlungen

„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."

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 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 an Demenz Erkrankte beziehungsweise ein an Demenz Erkrankter beispielsweise immer wieder nach Andrea, die gerade im Urlaub ist, kann es sein, dass sie beziehungsweise er sich darüber Sorgen macht, dass sie ihn längere Zeit nicht besucht hat. Vielleicht ist es aber auch ein Zeichen dafür, dass sie beziehungsweise er sich einsam fühlt und Gesellschaft sucht.

In diesem Fall hilft es nichts, wenn man immer wieder versichert: „Andrea ist im Urlaub." Aber vielleicht hört der Angehörige auf, diese Frage zu stellen, wenn man ihm sagt, dass er nicht allein ist, bis Andrea wiederkommt.

Gut zu wissen

Wiederholtes Fragen

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

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

b. Nächtliche Unruhe und Wandern

> *„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."*

Im mittleren Stadium der Krankheit zeigen viele Menschen mit Demenz 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 selbständig 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 Demenz-Patientinnen und -Patienten 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.

Schlafstörungen der Kranken und ihre zunehmende Unfähigkeit, Tag und Nacht zu unterscheiden, führen häufig dazu, dass sich „Gehen" und „Wandern" auch auf die Nacht ausdehnen. Das ständige Hin-und-her-Laufen kann die Nerven der betreuenden Personen stark strapazieren. Wandern an Demenz erkrankte Menschen 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.

Gut zu wissen

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 erkrankten Person zu vermitteln, dass sie in Ihrer Nähe sicher und geborgen ist.
- Eventuell bringt sie bereits ein Schluck Wasser zur Ruhe.

Gut zu wissen

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 Milchgetränk oder Tee helfen beim Einschlafen.
- Falsch dosierte Beruhigungsmittel verstärken nächtliches Wandern.

c. Wirklichkeitsfremde Überzeugungen und Sinnestäuschungen

„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."

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 erlebten Welt der Kranken und der Realität der Angehörigen führen leicht zu Konflikten im Betreuungsalltag. So kann es ein äußerst schockierendes Erlebnis sein, vom Vater oder von der Ehefrau als Dieb bezeichnet zu werden. Der Umgang miteinander wird daher erleichtert, wenn sich die Pflegenden vor Augen führen, dass die „Beschuldigungen" der Kranken keine bösartigen Verleumdungen darstellen, sondern lediglich ein Versuch sind, Lücken in der Erinnerung zu füllen. Oft verstecken kranke Personen wichtige Gegenstände wie Schlüssel, Geld, aber auch Lebensmittel aus einem vermeintlichen Sicherheitsbedürfnis heraus. Finden sie diese Gegenstände dann nicht wieder, erscheint ihnen „Diebstahl" die einzige Erklärung zu sein. Meist genügt es, den Gegenstand wieder aufzufinden, um die Person zu beruhigen.

Mit fortschreitender Krankheit wird die Lebenswelt der Betroffenen weitgehend von den noch vorhandenen Erinnerungen geprägt. Sie leben mit den Vorstellungsbildern einer bestimmten Lebensphase und verhalten sich dementsprechend: Sie machen sich auf den Weg zur Arbeit oder suchen ihre Eltern. Oftmals gibt

das Leben in der Vergangenheit den Kranken in einer beängstigenden Welt Halt und Sicherheit. Erwarten die Angehörigen von ihnen, dass sie sich ihre Verirrung eingestehen, wird dies als Bedrohung erlebt. Deshalb ist es meist sinnvoller, den Kranken auf der Gefühlsebene zu begegnen, statt den Wahrheitsgehalt ihrer Äußerungen anzuzweifeln. So kann man sie beispielsweise ermuntern, etwas über ihre Arbeit oder die Eltern zu erzählen.

Es ist sinnvoll, der betroffenen Person auf der Gefühlsebene zu begegnen und möglichst gelassen zu bleiben. So kann man beim gemeinsamen Anschauen eines alten Fotoalbums die erkrankte Person dazu ermuntern, über vergangene Zeiten zu erzählen.

Gut zu wissen

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 von Zeit zu Zeit nach gehorteter Nahrung ab.
- Achten Sie beim Ausleeren von Papierkörben auf versteckte Gegenstände.
- Nehmen Sie – auch wenn es schwerfällt – Anschuldigungen nicht persönlich, sondern als Symptom der Krankheit.
- Versuchen Sie zu erklären und zu beruhigen, ohne den Menschen der Lüge zu bezichtigen.
- Versuchen Sie, ihn abzulenken.
- Entfernen Sie Bilder, Tapeten oder Teppiche mit irritierenden Mustern oder Motiven und leuchten Sie dunkle Ecken gut aus.

d. Aggressives Verhalten

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

Auslöser für Wutausbrüche und aggressives Verhalten sind weniger krankheitsbedingte Veränderungen im Gehirn als vielmehr die erschwerten Lebensbedingungen und die daraus resultierende Angst der Betroffenen. 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, kann dazu führen, dass sie aggressiv reagieren. Manchmal missverstehen sie auch die Absicht anderer Menschen oder die gesamte Situation: So fühlen sie sich etwa bedroht, weil ein scheinbar „Fremder“ ihre Hose ausziehen

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

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.

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

Gut zu wissen

Umgang mit Aggressionen

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

Gut zu wissen

Das sollten Sie vermeiden:

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

2.4 Der Umgang mit Betroffenen und sich selbst

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

a. Zeit lassen und Verlässlichkeit schaffen
Wechselhafte Situationen und Neuerungen belasten die Kranken stark, da ihr Kurzzeitgedächtnis nicht mehr in der Lage ist, neue Informationen aufzunehmen. Neue Anschaffungen oder plötzliche Umstellungen im Tagesablauf werden daher oftmals nicht als Abwechslung, sondern als bedrohliche Verunsicherung empfunden, die den Betroffenen Sorgen und Ängste 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 Kranken und erspart den Pflegenden eine Menge an Erklärungen, Überredungskünsten und misslichen Situationen. Muss es nicht unbedingt schnell gehen, dann sollte man dem kranken Menschen genügend Zeit lassen, sich in seinem eigenen Rhythmus zu artikulieren oder zu handeln. Werden seine Sätze zu häufig unterbrochen oder von dem pflegenden Angehörigen zu Ende geführt, entmutigt ihn dies. In der Folge führt dies sehr wahrscheinlich dazu, dass er sich in Passivität zurückzieht und sich kränker fühlt, als er ist. Deshalb sollten Antworten oder Erklärungen nochmals wiederholt werden. Gleichfalls sollten Pflegende des Öfteren zeigen, was sie von dem erkrankten Familienmitglied erwarten. Ungeduld führt nur zur Verunsicherung des Menschen und kann seine Fähigkeiten unnötig einschränken.

Gut zu wissen

So schaffen Sie Beständigkeit

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

b. Die Betroffenen einbeziehen und motivieren

„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."

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

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

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

Um noch vorhandene Fähigkeiten zu unterstützen, haben sich reine Gedächtnisübungen – Abfragen von Daten, Namen oder Fakten – hingegen als ungeeignet erwiesen. Dies wirkt sich negativ auf das Empfinden der Betroffenen aus, da es sie überfordert und ihnen immer wieder ihre Mängel 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 nur, solange sie der an Demenz erkrankten Person Spaß machen und Erfolgserlebnisse ermöglichen.

Gut zu wissen

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 (Biografiearbeit)

c. Für den eigenen Ausgleich sorgen

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

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

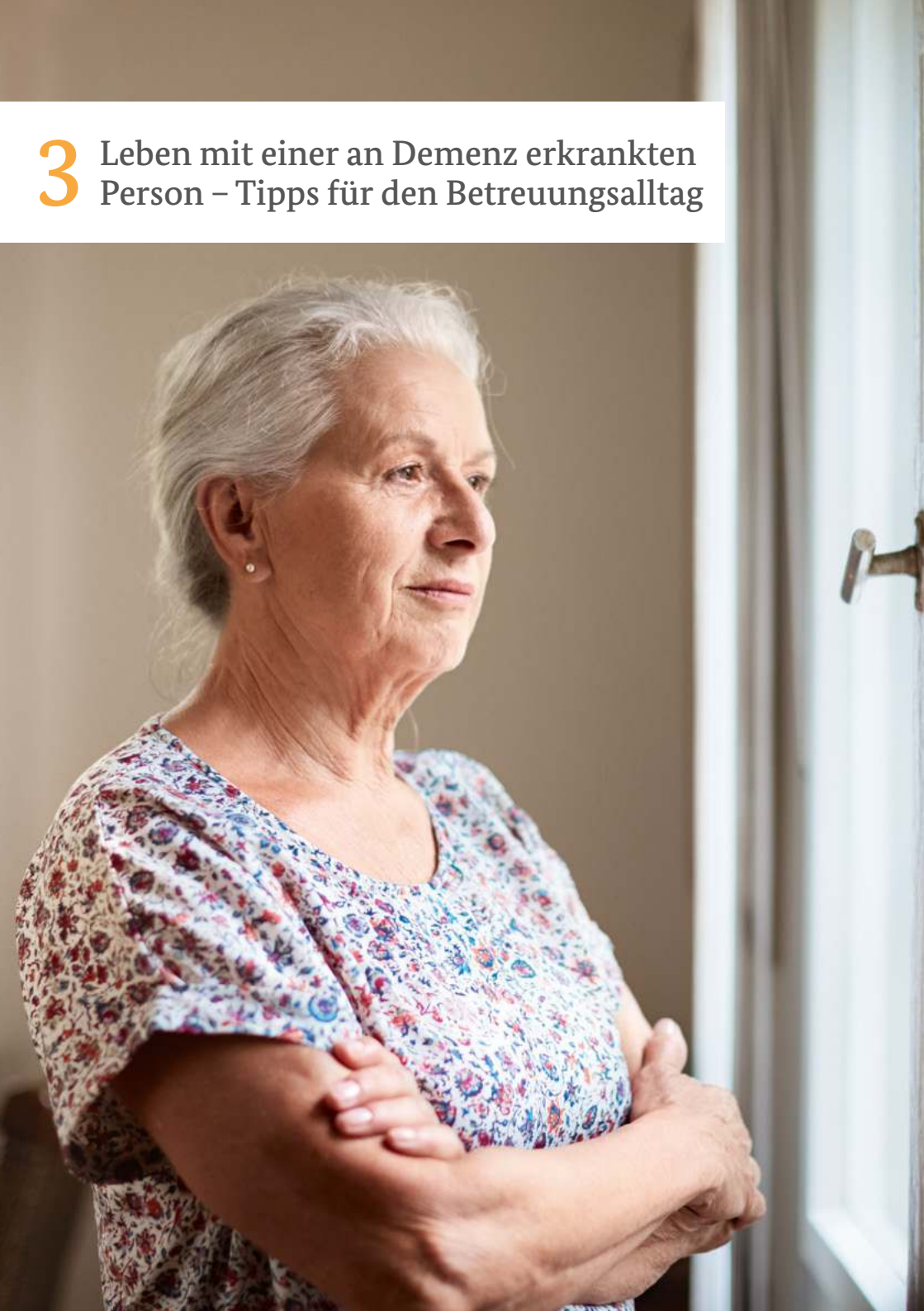
Für die Hauptpflegeperson ist es wichtig, private Bekanntschaften und Hobbys weiterzuführen. Sie sollte sich von Anfang an feste Freiräume schaffen, die allein ihr gehören, und sich jeden Tag etwas gönnen, worauf sie sich freuen kann, wie etwa ungestört Musik hören, einen Spaziergang machen, eine Zeitschrift 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 Pflegende den erkrankten Menschen nicht, sondern nimmt sich nur notwendige Pausen. Von der Kraft und guten Laune, die ein freier Tag schenkt, profitiert schließlich auch das erkrankte 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 dafür haben. Je früher sich der erkrankte Mensch daran gewöhnt, von mehreren Personen Hilfe zu erhalten, desto leichter nimmt er sie auch an.

Gut zu wissen

Eigene Entlastung

- Pro Woche sollten ein ganzer Tag und möglichst eine Nacht frei sein.
- Abwechslung vom Pflegealltag bringt oft die größte Entspannung – Begegnung mit vielen Menschen anstatt Konzentration auf einen einzelnen, Bewegung in frischer Luft, statt still zu Hause zu sitzen.
- Autogenes Training oder andere entspannende Techniken können helfen, den Alltag besser zu bewältigen. Volkshochschulen oder Fachärztinnen und Fachärzte bieten entsprechende Kurse an.
- Tauschen Sie sich mit anderen Pflegenden 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.

3 Leben mit einer an Demenz erkrankten Person – Tipps für den Betreuungsalltag



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

3.1 Gestaltung des Wohn- und Lebensraums

a. Orientierung bieten

> *„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.“*

Die Demenzerkrankung schränkt die Fähigkeit der Betroffenen ein, sich in ihrer Umgebung zurechtzufinden. Vertraute Erinnerungsgegenstände und die gewohnte Ordnung helfen ihnen bei der Orientierung und vermitteln das Gefühl von Sicherheit, während Veränderungen in der Wohnung meist als verwirrend und beängstigend erlebt werden. Deshalb gilt es zunächst abzuwägen, ob eine Änderung wirklich notwendig ist. Ist sie nicht zu vermeiden, sollte sie möglichst behutsam und schrittweise eingeführt werden. Ist etwa die Anschaffung eines neuen Herds unumgänglich, empfiehlt es sich, ein möglichst ähnliches Modell zu kaufen,

bei dem die Reihenfolge der Schaltknöpfe gleich bleibt und Form und Farbe übereinstimmen.

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

Gut zu wissen

Orientierungshilfen

Die räumliche Orientierung des erkrankten Menschen wird erleichtert durch:

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

b. Sicherheit in der Wohnung

„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, um ihr Medikamente vorbeizubringen, 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."

Welche Maßnahmen helfen, um Unfälle zu vermeiden, ist im Umgang mit Menschen, die an Demenz erkrankt sind, schwer zu sagen. Auf der einen Seite erhöhen Vergesslichkeit und Wahrnehmungsstörungen das Risiko von Selbst- und Fremdgefährdung. Auf der anderen Seite sollte die Würde des Menschen im Mittelpunkt jeder Überlegung stehen.

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

Gut zu wissen

Unfälle vermeiden

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

c. „Wandern" und „Verirren"

Viele Menschen mit Demenz zeigen vor allem im mittleren Stadium der Krankheit einen ausgeprägten Bewegungsdrang. Dieser Wandertrieb ist nach einem Umgebungswechsel meist besonders stark. Ein erhebliches Risiko besteht dann, wenn der erkrankte Mensch 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 an Demenz erkrankten Menschen laufen dermaßen glimpflich ab. So besteht nicht nur die Gefahr, dass sich der kranke Mensch verletzt, sondern auch, dass er fremde Personen gefährdet.

Gut zu wissen

Irrgänge verhindern

So können Sie zum Beispiel verhindern, dass die betroffene Person unbemerkt das Haus verlässt:

- durch Anbringen von Klangspielen an der Tür, die anzeigen, dass die Tür geöffnet wird;
- durch 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 Erkrankung der oder des Pflegebedürftigen.
- Lassen Sie die Person Armbänder oder Ketten tragen, auf denen die Telefonnummer steht. Auf die Angabe der Adresse sollte allerdings verzichtet werden, um einem möglichen Ausrauben der Wohnung vorzubeugen.
- Halten Sie mehrere aktuelle Fotos der vermissten Person bereit (für Polizei, Nachbarschaft).

Die Bewegungsfreiheit der betroffenen Person zu beschränken, ist aber nicht nur rechtlich problematisch, sondern kann sich auch negativ auf das Befinden auswirken. So kann die erkrankte Person etwa die Begrenzung als unverständliche Strafe oder Bedrohung erleben und mit Wut und Panik reagieren. Deshalb sollten sorgfältig alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft werden. Ganz wichtig ist, Menschen mit Demenz bei ihren „Wanderungen" auf jeden Fall vom Autofahren abzuhalten, da das Unfallrisiko extrem hoch ist.

3.2 Teilnahme am täglichen Leben

Die Demenzerkrankung raubt den Betroffenen zunehmend die Möglichkeit, vertrauten Tätigkeiten nachzugehen und ihre Freizeit wie gewohnt zu gestalten. Oft ziehen sie sich aus Angst vor Versagen und peinlichen Situationen immer mehr in die Passivität zurück. Deshalb sollten pflegende Angehörige dem erkrankten Familienmitglied ermöglichen, weiterhin aktiv am Leben teilzunehmen, das kann sein Wohlbefinden erheblich steigern und seine verbliebenen Fähigkeiten länger erhalten.

a. Hobbys fördern und aktiv bleiben

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.

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 der an Demenz erkrankten Person zu vermeiden. Überforderung kann dazu führen, dass sie 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 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 an Demenz erkrankte 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

Menschen mit Demenz tut es gut, wenn man sie bei vertrauten Tätigkeiten wie Tischdecken oder Küchenarbeit einbezieht

gesunden Angehörigen, nicht aber die Erkrankten, die aus gleichförmigen Tätigkeiten ein Gefühl von Sicherheit und Kompetenz ziehen. Deshalb können Sie einem kranken Menschen beispielsweise ruhig immer die gleichen Handtücher zum Falten oder Schuhe zum Putzen geben, wenn er dies wünscht.

Viele Aufgaben werden von den Betroffenen nicht mehr so ausgeführt, dass sie den Maßstäben Gesunder genügen. Wichtiger als Perfektion ist aber, dass der erkrankte Mensch 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 vor den Augen der Kranken korrigiert werden, sondern eher dezent zu einem späteren Zeitpunkt. Kritik belastet an Demenz erkrankte Menschen enorm, da sie der Argumentation meist nicht mehr folgen können. Lob hingegen aktiviert und tut gerade den Kranken besonders gut. Sinnvoll sind auch sanfte Hilfestellungen, die die Arbeitsprozesse in überschaubare kleine Schritte gliedern. Bereitet etwa Kuchenbacken der erkrankten Person Probleme, reicht es oftmals aus, die Zutaten in der richtigen Reihenfolge anzureichen. Bei anderen Tätigkeiten wie beispielsweise dem Umgang mit Messer und Gabel kann es eine Erleichterung bedeuten, wenn die erkrankte Person die Handgriffe nochmals sieht.

Gut zu wissen

Beschäftigungsideen:

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

b. 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 die Patientin oder der Patient häufig enttäuscht oder verwirrt fühlt und zunehmend in Isolation gerät. Es ist daher wichtig, Wege zu finden, mit ihr oder ihm trotz gestörter Sprache in Verbindung zu bleiben.

Solange die beziehungsweise der Betroffene sich noch sprachlich mitteilen kann, sollten Sie versuchen, dies aufzugreifen. Erzählt sie beziehungsweise er viel aus der Vergangenheit, nutzen Sie die Chance, von dort eine Brücke in die Gegenwart zu schlagen. Spricht sie beziehungsweise er über gemeinsame Kindheitserlebnisse – zum Beispiel mit ihrem beziehungsweise seinem Bruder

Erwin –, könnten Sie etwa berichten, dass Erwin bald Geburtstag hat und Sie gemeinsam zum Kaffee eingeladen sind.

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

.

Gut zu wissen

Gesprächsführung:

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

c. Jahreszeiten, Feste, Rituale – Fixpunkte zur zeitlichen Orientierung

„Als ich vor Kurzem nach einem zehnminütigen 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.“

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

Die zeitliche Orientierungslosigkeit löst große Ängste bei den Betroffenen aus, etwa wichtige Ereignisse zu verpassen oder für immer verlassen zu werden. Deshalb ist es wichtig, den erkrankten Menschen möglichst lange Orientierungshilfen zu geben, die sie dabei unterstützen, den Tagesablauf zu strukturieren. Besonders hilfreich sind feste Zeiten für die Aktivitäten des täglichen Lebens wie Mahlzeiten, Schlafengehen oder den gewohnten Spaziergang. Das Gleichmaß der Abläufe mag den Angehörigen zwar langweilig vorkommen, die Ritualisierung gibt den Kranken aber Orientierung und Sicherheit.

Treten dennoch Ängste auf, ist es sinnvoll, den betroffenen Menschen emotional zu beruhigen. Wenn er immer wieder besorgt fragt, ob schon Essenszeit sei, ist es wahrscheinlich besser zu versichern, dass er sich keine Sorgen zu machen brauche, Sie würden ihn rechtzeitig zum Essen holen, anstatt ihm lediglich zu sagen, es sei erst 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. Sie sollten aufrechterhalten werden. So wird dem erkrankten Menschen die zeitliche Orientierung erleichtert und gleichzeitig darin unterstützt, die Verbindung zu seiner Biografie und damit zu sich selbst aufrechtzuerhalten.

Gut zu wissen

Zeitliche Orientierung:

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

d. Beziehungen zu Verwandten und Freunden

„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.“

Besucherinnen und Besucher sind gerade für Menschen mit Demenz, deren Beschäftigungsmöglichkeiten immer eingeschränkter werden, eine willkommene Abwechslung. Oft geraten aber die Erkrankten gemeinsam mit den betreuenden Angehörigen immer weiter in die Isolation. Es ist wichtig, dass sich die Pflegenden nicht aus Scham oder falsch verstandener Rücksichtnahme immer weiter zurückziehen, sondern dass sie Verwandte und gute Freunde zu

Besuchen ermuntern und so weit wie möglich in die Pflege miteinbeziehen. Solange es noch möglich ist, sind gemeinsame Café- oder Restaurantbesuche eine gute Möglichkeit, gesellschaftliche Beziehungen zu pflegen und den Alltag abwechslungsreicher zu gestalten.

Nachbarn und Freunde können eine wichtige Rolle bei der Pflege spielen. Oft sind sie in der Lage, Probleme zu erkennen oder neue Lösungen zu finden, die Familienangehörige wegen zu großer emotionaler Nähe zur erkrankten Person übersehen. Der Kontakt zu Verwandten und alten Freundinnen und Freunden hilft den Betroffenen dabei, länger in Verbindung mit ihrer Lebensgeschichte zu bleiben. Gemeinsam alte Erinnerungen aufleben zu lassen, macht ihnen meist viel Freude und bietet eine willkommene Abwechslung zu ihrem krankheitsbedingt gleichbleibenden Tagesablauf.

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

Gut zu wissen

Soziale Kontakte

- Die Anzahl der Besucherinnen und Besucher sollte für die Betroffenen überschaubar sein, um sie nicht zu überfordern.
- Schämen Sie sich nicht, wenn mit den Fingern gegessen, 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 der Erkrankten 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 an der Pflege zu beteiligen.

3.3 Hilfe bei der Sorge für sich selbst

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

a. Umgang mit gefährlichen Gewohnheiten: Rauchen und Autofahren

Unnachgiebigkeit der betreuenden Personen ist dann gefragt, wenn die Kranken sich und andere ernsthaft gefährden könnten. Autofahren stellt Menschen mit Demenz 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 Selbständigkeit und Unabhängigkeit. Deshalb erfordert der Schritt, das Autofahren nicht mehr zuzulassen, von den Betreuenden sehr viel Fingerspitzengefühl. Zunächst sollte versucht werden, die kranke Person im Gespräch davon zu überzeugen. 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 muss sogar das Auto abgeschafft werden.

Auch das Rauchen entwickelt sich mit der Zeit zu einer immer gefährlicheren Angewohnheit: Die Kranken verwechseln Gefäße wie Papierkörbe mit Aschenbechern, lassen ihre brennenden Zigaretten liegen oder vergessen gar, dass sie eine Zigarette in der Hand halten, und verbrennen sich die Finger. In manchen Fällen ist es relativ einfach, die Kranken zum Aufhören zu bewegen: Sind die Zigaretten einmal aus ihrem Blickfeld verschwunden, vergessen sie oftmals, dass sie jemals geraucht haben. Gelingt dies nicht, sollte die betroffene Person nur noch in Gesellschaft rauchen.

Gut zu wissen

Gefahrenvermeidung

- 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 Kranken und verstecken Sie sie gegebenenfalls.
- Parken Sie das Auto außer Sichtweite oder schließen Sie es in der Garage ein.
- Setzen Sie das Auto außer Betrieb (etwa indem Sie die Verteilerkappe entfernen).
- Stellen Sie überall große, gut sichtbare Aschenbecher auf.
- Ersetzen Sie Papierkörbe durch Metallbehälter.
- Kaufen Sie schwer entflammbare Kleidung und Bettwäsche sowie schwer entflammbare Möbel und Ähnliches.
- Bringen Sie Rauchmelder in der Wohnung an.
- Halten Sie Zündhölzer oder noch besser Zigaretten unter Verschluss, sodass die erkrankte Person nur in Ihrem Beisein rauchen kann.
- Auf keinen Fall sollten Menschen mit Demenz die Möglichkeit haben, nachts allein im Bett zu rauchen.

b. Körperpflege

„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."

Menschen, die von einer Demenz betroffen sind, benötigen mit der Zeit immer mehr Hilfe bei der Körperpflege. Manchmal vergessen

Menschen mit einer Demenzerkrankung benötigen Hilfe bei der Körperpflege und auch beim An- und Ausziehen

sie, sich zu waschen, oder sie sind der Meinung, sie haben es schon getan. Im weiteren Verlauf der Krankheit können sie die Fähigkeit verlieren, Gegenstände wie eine Zahnbürste oder einen Kamm zu benutzen, oder sie vergessen deren Verwendungszweck.

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

So lassen sich manche Betroffene auch ungern von Verwandten – vor allem von den eigenen Kindern – waschen. In diesem Fall empfiehlt es sich, für die Körperpflege eine professionelle Pflege-

kraft zu engagieren. Die Pflegenden sollten jedenfalls versuchen, die Erkrankten noch so viel wie möglich selbständig 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 erkrankten Menschen besonders taktvoll und vorsichtig angeboten werden.

Gut zu wissen

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 Selbständigkeit zu rauben.
- Haltegriffe, rutschfeste Matten und Duschsitze sorgen für Sicherheit im Badezimmer.
- Kontrollieren Sie die Badetemperatur.
- Machen Sie Baden oder Duschen zu einem möglichst angenehmen Ereignis: Verwenden Sie flauschige Handtücher und wohlriechende Düfte, schließen Sie eventuell eine Rückenmassage an.
- Lackierte Nägel oder eine neue Frisur können dabei helfen, das Selbstbewusstsein zu stärken.
- Achten Sie auf gründliche Mundhygiene und Pflege der Zahnprothese. Dies sind auch wichtige Voraussetzungen für eine ausreichende Ernährung.

c. An- und Ausziehen

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.

Im mittleren Stadium der Demenz wird es für die Betroffenen immer schwieriger, sich selbständig 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 erkrankte 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 der an Demenz erkrankten Person 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 gestellt werden. Hilfreich ist es, die Kleidungsstücke auszuwählen, die einfacher zu handhaben sind. Damit kommt die Person besser zurecht und es ist einfacher, Hilfestellung zu geben.

Gut zu wissen

Auswahl der Kleidung

Sinnvoll sind:

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

d. Essen und Trinken

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

Aus diesen Gründen ist es wichtig, die gemeinsamen Mahlzeiten möglichst angenehm und spannungsfrei zu gestalten. Dazu gehört, die Selbständigkeit der an Demenz erkrankten Person 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

Es ist wichtig, dass die gemeinsamen Mahlzeiten möglichst angenehm und spannungsfrei gestaltet werden

in der Lage, mit den Fingern zu essen, sollte das erkrankte Familienmitglied nicht kritisiert werden, auch sollte nicht versucht werden, das Essen zu verabreichen. Besser ist es, sie behutsam zu unterstützen, etwa indem fingergerechte Speisen wie Kuchen statt Pudding serviert werden. Kritik beschämt die Person und kann dazu führen, dass das Essen und Trinken verweigert wird.

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

möchte. Um eine starke Gewichtszunahme zu vermeiden, sollte dann vermehrt Obst oder Joghurt 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) 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.

Gut zu wissen

Mahlzeiten

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

e. Probleme beim Toilettengang

„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."

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 Kranken einnässen oder einkoten. Insbesondere in den frühen Stadien der Demenz liegt bei Schwierigkeiten, Harn oder Stuhl zu halten, häufig gar keine richtige Inkontinenz vor. Die an Demenz erkrankte 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.

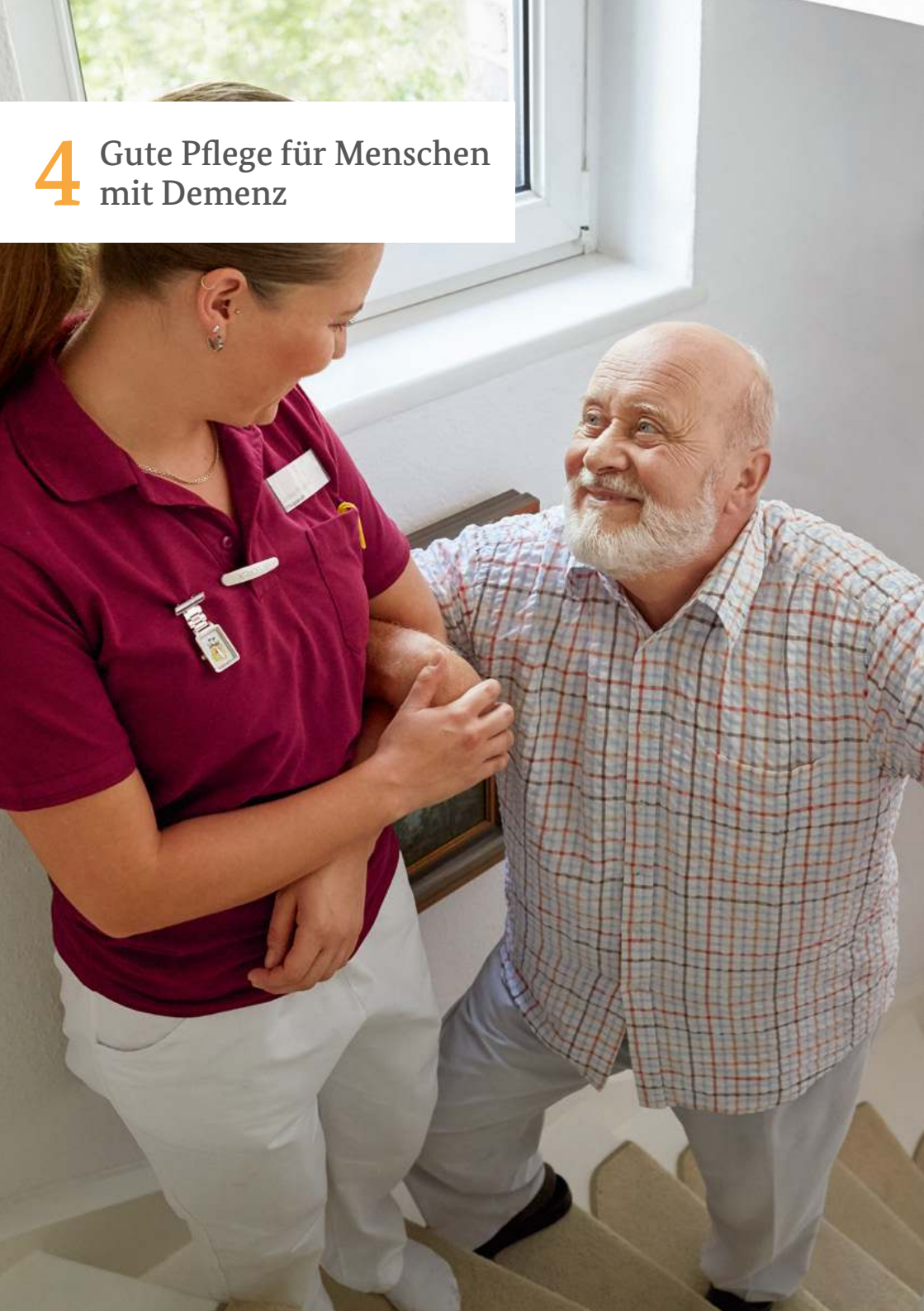
Sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen bedeutet Inkontinenz eine große Belastung. Die erkrankten Personen empfinden es meist als äußerst beschämend und erniedrigend, keine Kontrolle mehr über den eigenen Körper ausüben zu können. Die Angehörigen fühlen oft Ekel und Wut, kombiniert mit Schuldgefühlen darüber, nicht gelassener mit der Situation umgehen zu können. Der Einsatz eines Pflegedienstes und der Austausch in einer Selbsthilfegruppe können in dieser Lage eine große Hilfe sein. Den Erkrankten gegenüber sollte eine sachliche und verständnisvolle Haltung eingenommen werden, trotz der eigenen Schwierigkeiten. Entwickeln die Betroffenen nämlich mit der Zeit Schuldgefühle und versuchen, Hinweise auf ihre Inkontinenz zu verbergen, kann dies die Situation deutlich verschärfen – etwa wenn sie eingenässte Hosen in Schubladen und Schränken verstecken. Nimmt die Inkontinenz zu, sollten Hilfsmittel wie beispielsweise Einlagen verwendet werden.

Gut zu wissen

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 dazwischen etwa alle zwei Stunden.
- Führen Sie über die Zeiten des Wasserlassens und Stuhlgangs Buch, damit Sie wissen, wann der erkrankte Mensch zur Toilette geführt werden muss.
- Achten Sie auf Signale wie Nesteln an der Hose oder verstärkte Unruhe, mit denen er sein Bedürfnis anzeigt.
- Sind Inkontinenzvorlagen wie Klebewindeln oder Einlagen unerlässlich, muss auf eine sorgfältige Hautpflege geachtet werden.

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 Der Pflegebedürftigkeitsbegriff: Wer ist pflegebedürftig?

Diese Frage ist nicht einfach zu beantworten, denn Pflegebedürftigkeit hat ganz unterschiedliche Gesichter. Ein diese Facetten berücksichtigendes Begutachtungsinstrument sorgt deshalb dafür, dass der Grad der Pflegebedürftigkeit individuell erfasst wird. Nach dem Gesetz gilt als pflegebedürftig, wer gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit 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 selbständig kompensieren oder bewältigen können.

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

4.2 Die Begutachtung

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. Den Antrag können Betroffene selbst, aber auch Familienangehörige, Freundinnen und Freunde oder die gesetzliche Betreuerin beziehungsweise der gesetzliche Betreuer stellen, wenn die betroffene Person dies nicht mehr selbst organisieren kann und deswegen eine andere Person eine entsprechende Vollmacht hat. Privat Versicherte stellen einen Antrag bei ihrem privaten Versicherungsunternehmen.

Nach der Antragstellung beauftragt die Pflegekasse den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) oder andere unabhängige Gutachterinnen und Gutachter mit der Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit. Bei privat Versicherten erfolgt die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst von MEDICPROOF.

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

Was zählt, ist 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 kommt ausschließlich nach vorheriger Terminvereinbarung in die Wohnung oder die Pflegeeinrichtung – es gibt keine unangekündigten Besuche. Zum Termin sollten idealerweise auch die Angehörigen, die den kranken Menschen unterstützen, oder dessen Betreuerinnen und Betreuer anwesend sein. Das Gespräch mit ihnen ergänzt das Bild

Gutachterinnen und Gutachter kommen ausschließlich nach vorheriger Terminvereinbarung zu Ihnen nach Hause

der Gutachterin oder des Gutachters davon, wie selbständig die zu begutachtende Person noch ist beziehungsweise welche Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten vorliegen. Folgende Lebensbereiche (sogenannte Module) werden näher betrachtet:

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

2) **Geistige und kommunikative Fähigkeiten:** Dieser Bereich umfasst das Verstehen und Reden: 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 selbständig waschen, anziehen, die Toilette aufsuchen sowie essen und trinken?

5) **Selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen – sowie deren Bewältigung:** Die Gutachterin oder der Gutachter klärt, ob der betroffene Mensch zum Beispiel Medikamente selbst einnehmen, den Blutzucker eigenständig messen, mit Hilfsmitteln wie Prothesen oder einem 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 selbständig gestalten? Kann sie mit anderen Menschen in direkten Kontakt treten oder die Skatrunde ohne Hilfe besuchen?

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.

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 oder 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 Selbständigkeit oder der Fähigkeiten vor. Bei schweren Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten ist Pflegegrad 3 gegeben. Stellt die Gutachterin beziehungsweise der Gutachter schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten fest, handelt es sich um Pflegegrad 4. Sofern diese Beeinträchtigungen mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung einhergehen, liegt Pflegegrad 5 vor.

So funktioniert die Berechnung der fünf Pflegegrade

1. ERFASSUNG DER SELBSTÄNDIGKEIT UND DER FÄHIGKEITEN DER MENSCHEN IN SECHS LEBENSBEREICHEN

Modul 1	Modul 2	Modul 3	Modul 4	Modul 5	Modul 6

2. BERECHNUNG UND GEWICHTUNG DER PUNKTE

Punkte im Modul 1	Punkte im Modul 2 oder Modul 3 (Höherer Wert fließt ein)	Punkte im Modul 4	Punkte im Modul 5	Punkte im Modul 6
Gewichtung 10 %	Gewichtung 15 %	Gewichtung 40 %	Gewichtung 20 %	Gewichtung 15 %

Zuordnung zu gewichteten Punkten

Gesamtpunkte

3. EINSTUFUNG IN EINEN DER FÜNF PFLEGEGRADE

12,5 – unter 27	ab 27 – unter 47,5	ab 47,5 – unter 70	ab 70 – unter 90	ab 90 – 100
1	2	3	4	5

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.

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 Erkrankung 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.

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

Schreitet die Krankheit 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. Welche Leistungen und Unterstützungsangebote die Pflege zu Hause im Einzelnen erleichtern können, finden Sie in dem Kapitel „Leistungen bei häuslicher Pflege“.

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 dem Erkrankten selbst und dem vorhandenen Unterstützungsnetzwerk ab.

b. Neue Wohnformen: die Pflege-Wohngemeinschaft
Eine Wohnform, die sich immer größerer Beliebtheit erfreut, sind ambulant betreute Wohngruppen, sogenannte Pflege-Wohnge-

meinschaften oder kurz 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 zahlen unter gewissen Voraussetzungen eine 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“.

In einer stationären Einrichtung ist für eine umfassende pflegerische Betreuung gesorgt

Informationen zur Gründung einer Pflege-WG und zum Verfahren rund um die Anträge erhalten Sie bei den Pflegekassen, Ihrem privaten Versicherungsunternehmen oder den Pflegestützpunkten. Auch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft stellt Informationen zum Thema Pflege-WGs für an Demenz erkrankte Personen bereit.

c. Wohnen und Pflege in einer Einrichtung
In einem fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung führt oftmals kein Weg an einem Leben in einer vollstationären Einrichtung 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 oder der Erkrankte gut aufgehoben ist und die möglichst gut zu ihr oder ihm und ihren beziehungsweise seinen Bedürfnissen passt. Bei der Auswahl einer entsprechenden Einrichtung ist die Checkliste „Auswahl eines geeigneten Pflegeheims“ hilfreich.

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. Ausführliche Informationen hierzu finden Sie im Abschnitt „Informations- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige“.

Die Leistungen in den fünf Pflegegraden (PG) im Überblick

	PG 1	PG 2	PG 3	PG 4	PG 5
Pflegegeld (ambulant)		316	545	728	901
Pflegesachleistung (ambulant)		689	1.298	1.612	1.995
Entlastungsbetrag* (ambulant)	125	125	125	125	125
Leistungsbetrag (vollstationär)	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.

a. 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, 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.

Damit an Demenz erkrankte Personen möglichst lange in ihrer vertrauten Umgebung leben können, hat die Bundesregierung die häusliche Pflege durch drei Pflegestärkungsgesetze deutlich gestärkt und die Leistungen und Unterstützungsangebote weiter ausgebaut.

Pflegegeld
Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt werden und mindestens in dem 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. Die Regel ist dabei, dass er es als Anerkennung für ihre Hilfe an die ihn versorgenden und betreuenden Personen weitergibt.

Die Höhe des Pflegegeldes richtet sich nach dem Pflegegrad (siehe Leistungstabelle auf Seite 85).

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 selbständigen Altenpflegerinnen und Altenpflegern, zurückzugreifen. In diesem Fall werden sogenannte ambulante Pflegesachleistungen in Anspruch genommen.

Gut zu wissen

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“ (Terminservice- und Versorgungsgesetz [TSVG]) am 11. Mai 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 häusliche Betreuungsleistungen an. Darunter fallen auch die Begleitung bei Spaziergängen, gedächtnisfördernde Beschäftigungen oder das Führen von Gesprächen. 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, vorzugsweise aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, eingesetzt werden.

Wahlmöglichkeiten
Bei der Gestaltung und Zusammenstellung des Leistungsangebots haben Pflegebedürftige und ihre Angehörigen Wahlmöglichkeiten. Die Pflegeversicherung übernimmt dabei für Pflegebedürftige mit mindestens Pflegegrad 2 als ambulante Sachleistungen die Kosten für die Inanspruchnahme eines Pflegedienstes 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 entnehmen Sie der Tabelle auf Seite 85.

Darüber hinaus kann auch 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. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Abschnitt „Entlastungsbetrag“ auf der folgenden Seite.

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 von einem zugelassenen Pflegedienst angestellt sein oder mit diesem einen Vertrag geschlossen haben muss, um Leistungen über die Pflegekassen abrechnen zu können. Einen Überblick über die infrage kommenden Pflegedienste geben die Leistungs- und Preisvergleichslisten der Pflegekassen.

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. Weitere Informationen hierzu finden Sie im Abschnitt „Entlastungsbetrag“ auf dieser Seite.

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.

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 Selbständigkeit 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 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 anerkannten Angebote 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.

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.

Zur Inanspruchnahme der nach Landesrecht anerkannten Angebote zur Unterstützung im Alltag können auch bis zu 40 Prozent des jeweiligen Leistungsbetrags der ambulanten Pflegesachleis-

tung eingesetzt werden, soweit dieser nicht bereits für den Bezug ambulanter Sachleistungen verbraucht wird. Dieser sogenannte Umwandlungsanspruch besteht neben dem Anspruch auf den Entlastungsbetrag und kann daher auch unabhängig von diesem genutzt werden. Davon profitieren insbesondere an Demenz erkrankte Personen und ihre Angehörigen. Sie können flexibler und in größerem Umfang Angebote zur Unterstützung im Alltag in Anspruch nehmen.

Pflegehilfsmittel
Pflegehilfsmittel sind Geräte und Sachmittel, die zur häuslichen Pflege notwendig sind, diese erleichtern oder dazu beitragen, pflegebedürftigen Menschen eine selbständigere Lebensführung zu ermöglichen. Es gibt zum einen Verbrauchsprodukte wie Desinfektionsmittel, Einmalhandschuhe oder Betteinlagen. Zum anderen handelt es sich um technische Pflegehilfsmittel wie Pflegebetten, Lagerungshilfen oder Notrufsysteme.

Pflegebedürftige aller Pflegegrade können Pflegehilfsmittel beantragen, wenn diese dazu beitragen, die Pflege zu erleichtern, Beschwerden zu lindern oder ihnen eine selbständigere Lebensführung zu 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 der Krankenversicherung (MDK) 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 – eine entsprechende Prüfung durch die zuständige Pflege- oder Krankenkasse entfällt daher. Diese Regelungen dienen der Vereinfachung des Antragsverfahrens, damit die Versicherten diese für die Selbständigkeit 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.

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

Die Pflegeversicherung 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 selbständige Lebensführung wiederhergestellt wird. Ziel solcher Maßnahmen ist es auch, eine Überforderung der Pflegepersonen zu verhindern.

Ein barrierefreies Bad kann die Pflege zu Hause wesentlich erleichtern

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.

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, die es in Deutschland gibt. 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 durch die Mitglieder 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. 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 Förderung in Höhe von bis zu 2.500 Euro. 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.

b. Leistungen bei voll- und teilstationärer Pflege

Vollstationäre Pflege
Knapp ein Drittel der Pflegebedürftigen in Deutschland wird 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 finden Sie weitere Informationen im Abschnitt „Wenn die Pflege von Menschen mit Demenz zu Hause nicht mehr zu leisten ist".

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 85).

Nicht immer reicht die Leistung der Pflegeversicherung aus, um die pflegebedingten Aufwendungen (einschließlich gegebenenfalls 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 654 Euro (1. Januar 2019). Die exakte Höhe unterscheidet sich jedoch von Pflegeheim zu Pflegeheim.

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.

Tages- und Nachtpflege (teilstationäre Versorgung)
Wenn Menschen mit Demenzerkrankung 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.

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 deut-

liche Entlastung sein. Gerade Demenzerkrankungen gehen häufig mit nächtlicher Unruhe einher, die sich zum Beispiel dadurch äußert, dass die erkrankte Person in der Wohnung umherwandert – ein Risiko für sie und eine große Belastung für die Angehörigen, die unter demselben Dach wohnen.

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 Ihrer Nähe erhalten Sie bei Ihrer 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 werden die Unterkunfts- und Verpflegungskosten sowie gesondert berechenbare Investitionskosten allerdings nicht übernommen und müssen selbst bezahlt werden. Bis zu acht Wochen pro Kalenderjahr gewähren die Pflegekassen für Kurzzeitpflege und übernehmen hierfür bis zu 1.612 Euro. 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 3.224 Euro im Kalenderjahr erhöht, also maximal verdoppelt werden. Der für die Kurzzeitpflege in Anspruch genommene Erhöhungsbetrag wird auf den

Pflegebedürftige, die stationär versorgt werden, nehmen durch verschiedene Betreuungsangebote am sozialen Leben teil

Leistungsbetrag für eine Verhinderungspflege angerechnet. Mehr Informationen zur Verhinderungspflege finden Sie ab Seite 118 im Abschnitt „Auszeiten von der Pflege".

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 Versorgungsstätten. Auch stationäre Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, die keine Zulassung zur pflegerischen Versorgung nach dem SGB XI haben, können infrage kommen, wenn die Pflegeperson in dieser Einrich-

tung oder in der Nähe eine Vorsorge oder Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch nimmt.

Zusätzliche Betreuung und Aktivierung in stationären Pflegeeinrichtungen
Spaziergänge, Vorlesen oder gemeinsames Basteln: Was Menschen mit Demenz in häuslicher Pflege guttut, ist auch für an Demenz erkrankte 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 an Demenz Erkrankte 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.

Weitere Leistungen bei stationärer Pflege
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.

Seit Inkrafttreten des Präventionsgesetzes 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.

Gut zu wissen

Leistungen für Pflegebedürftige mit Pflegegrad 1

Aufgrund der vergleichsweise geringen Beeinträchtigungen, die in 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 Selbständigkeit der Betroffenen durch frühzeitige Hilfestellungen möglichst lange zu erhalten 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 121)
- 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 Pflegekurse für ihre Angehörigen (siehe ab Seite 107)

5 Hilfe für pflegende Angehörige

Es gibt nichts zu beschönigen: Die Diagnose „Demenz“ ist ein tief greifender Einschnitt in das Leben. Das gilt natürlich in erster Linie für die oder den 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 die an Demenz erkrankte Person im Auge zu behalten, sondern auch sich selbst.

5.1 Auswirkungen der Krankheit auf die Angehörigen

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

a. Gebundenheit und Vereinsamung

„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."

Im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit können an Demenz Erkrankte 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 erkrankten Person werden häufig die Beziehungen zu Freunden und Verwandten vernachlässigt oder aufgegeben. Die pflegenden Angehörigen geraten so in Gefahr, immer mehr zu vereinsamen. Zieht sich zudem die Familie zurück, macht der Hauptpflegeperson Vorwürfe oder gibt unangebrachte Ratschläge, wird das Gefühl der Isolation oft übermächtig.

Pflegende Angehörige sollten daher versuchen, möglichst früh gegenzusteuern. Verwandte sollten rechtzeitig über die Besonderheiten der Krankheit 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.

b. 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 erkrankten 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 gesunde Partnerin oder der gesunde

Partner Gewissensbisse, wenn sie oder er dem erkrankten Familienmitglied 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 werden zunehmend wie Kinder, bleiben aber trotzdem die Eltern. Dieser Widerspruch macht es sehr schwierig, die Verantwortung für die Eltern zu übernehmen.

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

c. Emotionale Reaktionen

Bei der dauerhaften Pflege von an Demenz Erkrankten werden die Betreuenden mit einer Reihe unterschiedlicher Gefühle konfrontiert. Angst spielt oft eine große Rolle. Das mag die Furcht davor sein, dass sich der betroffene Mensch verletzt oder einen Unfall hat, oder die Sorge darum, was aus ihm wird, wenn einem selbst etwas zustößt. Es ist wichtig, dass sich pflegende Angehörige, sobald ihre Ängste überhandnehmen, Beratung holen. Hilfreich können Gespräche mit einer Ärztin beziehungsweise einem Arzt oder mit einer beziehungsweise einem Geistlichen sein. Hinzu kommen Abschied und Trauer. Leben mit einem an Demenz erkrankten Familienangehörigen oder Freund bedeutet ein langes und schmerzvolles Abschiednehmen von einem vertrauten Menschen, seinen Wesenszügen und Fähigkeiten sowie von gemeinsamen Zukunftsplänen. Versuchen Sie, gemeinsam ein möglichst positives Verhältnis zu der neuen Situation aufzubauen, sich am Vorhandenen zu erfreuen und die Trauer nicht überhandnehmen zu lassen.

Die spezifischen Verhaltensweisen der Kranken wie ständiges Wiederholen von Fragen, Uneinsichtigkeit gegenüber logischer Argumentation oder falsche Anschuldigungen machen häufig wütend

Aufmerksamkeit, Ansprache und Orientierung sind für Menschen mit Demenz sehr wichtig

und zornig, da oft alle normalen Konfliktbewältigungsstrategien versagen. Da kann schnell mal der Geduldsfaden reißen, sodass die betreuende Person explodiert und die erkrankte Person anschreit und beschimpft. Im Nachhinein reagieren die Pflegenden meist beschämt und mit Schuldgefühlen auf die Wutanfälle. Zur Wiedergutmachung verstärken sie ihre Bemühungen bei der Pflege oft noch. Damit setzen sie jedoch ungewollt einen verhängnisvollen Kreislauf in Bewegung: Sie strengen sich noch mehr an, ihre Belastung steigt und dann reißt der Geduldsfaden oft umso schneller. In der Folge werden die Bemühungen noch mehr verstärkt.

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

5.2 Informations- und Beratungsangebote für pflegende Angehörige

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 beraten lassen, selbst wenn sie bereits in der Vergangenheit beraten worden sind. Im Folgenden erfahren Sie, wo Sie sich über Leistungen und Angebote informieren können oder direkt Unterstützung oder Austausch im Alltag erfahren.

a. Recht auf individuelle Pflegeberatung durch die Pflegekassen
Die Demenzerkrankung 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 an Demenz erkrankte Menschen 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?

Als Angehörige beziehungsweise Angehöriger haben Sie – 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. Sie sollten dieses Recht unbedingt wahrnehmen.**

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

Die Pflegeberaterinnen und -berater kommen auf Wunsch auch zu Ihnen nach Hause, auch zu einem späteren Zeitpunkt. Sie nehmen sich Ihrer Sorgen 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, die diese entlasten und unterstützen.

Gut zu wissen

Die Pflegeberatung

Hier erhalten Pflegebedürftige und pflegende Angehörige 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

Die Pflegeberaterinnen und -berater helfen Ihnen, aus den verschiedenen Angeboten die für Ihre Pflegesituation passenden Leistungen zusammenzustellen

b. 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.

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.

c. Zusätzliche Informations- und Beratungsmöglichkeiten
Außer den Pflegekassen gibt es eine ganze Reihe weiterer Einrichtungen oder Personen, die Sie je nach ihrem Schwerpunkt zu Leistungen und Angeboten der Pflegeversicherung, zum Umgang mit einer oder einem an Demenz Erkrankten 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.

Pflegestützpunkte
Pflegeberatung können Sie statt bei der Pflegekasse auch bei einem Pflegestützpunkt erhalten. 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 erfahren Sie bei Ihrer Pflege- beziehungsweise Krankenkasse oder im Bürgerbüro Ihres Rathauses. 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
In vielen Regionen Deutschlands existieren bereits Netzwerke für Menschen mit Demenz oder Pflegenetzwerke. Sie leisten einen wichtigen Beitrag, um 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 finden Sie hier zahlreiche Materialien, die sich in der Praxis der evaluierten Netzwerke bewährt haben.

Bürgertelefon zur Pflegeversicherung
Das Bürgertelefon zur Pflegeversicherung, das vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragt ist, bietet ebenfalls Orientierung. Sie erreichen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter montags bis donnerstags von 8 bis 18 Uhr, freitags von 8 bis 12 Uhr unter folgender Nummer: 030 3406066-02. Gehörlose und Hörgeschädigte erreichen den Beratungsservice per Gebärdentelefon: ISDN-Bildtelefon 030 3406066-08 oder Video over IP gebaerdentelefon.bmg@sip.bmg.buergerservice-bund.de, per Fax: 030 3406066-07 oder per E-Mail: info.gehoerlose@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 und ihre zahlreichen überregionalen Vereinigungen bieten ein dichtes Netz von Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten. Sie geben auch Mitgliederzeitschriften und Informationsmaterial heraus. Darüber hinaus können sie oft Kontakt zu ehrenamtlichen Helferkreisen und ähnlichen Entlastungsangeboten sowie zu Angehörigen- und Selbsthilfegruppen vor Ort vermitteln.

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

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 teilstationären Betreuungs- und Behandlungsangeboten bieten sie

auch Beratung und Informationsmaterial für pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen.

5.3 Leistungen und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

Die Pflege einer oder eines an Demenz erkrankten Angehörigen ist eine seelisch und körperlich belastende Aufgabe. Wer sie annimmt, sollte sich hierüber im Klaren sein – und er 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.

a. 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.

b. Unterstützung für den Betreuungsalltag zu Hause
Welche Art der Unterstützung angemessen ist, hängt vom Stadium der Krankheit und der persönlichen Pflegesituation ab. Auf einer frühen Stufe können zum Beispiel ambulante Angebote wie Nachbarschaftshilfe oder „Essen auf Rädern“ ausreichend sein, um für Entlastung zu sorgen. Mit dem Fortschreiten der Krankheit benötigen Sie voraussichtlich mehr Unterstützung. Neben den

Leistungen der ambulanten Pflegedienste lassen sich „maßgeschneidert“ für die persönliche Lage auswählen

Leistungen ambulanter Pflegedienste können Ihnen teilstationäre Einrichtungen wie Tagesstätten oder vollstationäre Einrichtungen zur Kurzzeitpflege helfen, die häusliche Pflege fortzusetzen. Welche Angebote es in Ihrer Nähe gibt, erfahren Sie bei Ihrer Pflegekasse oder im nächstgelegenen Pflegestützpunkt. Sie sollten unbedingt darauf achten, dass die von den verschiedenen Diensten angebotenen Hilfeleistungen die Selbständigkeit und das Selbstwertgefühl des pflegebedürftigen Menschen unterstützen – das heißt, die Pflegedienste sollten nach dem Prinzip der sogenannten aktivierenden Pflege arbeiten.

Leistungen ambulanter Pflegeeinrichtungen
Pflegedienste als ambulante Pflegeeinrichtungen können Angehörige bei verschiedenen Tätigkeiten unterstützen oder diese ganz oder teilweise für sie übernehmen. Man bezeichnet diese Leistun-

gen 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 Abschnitt „Leistungen der Pflegeversicherung für Menschen mit Demenz“ ab Seite 84.

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“ (Terminservice- und Versorgungsgesetz [TSVG]) Betreuungsdienste als zugelassene Leistungserbringer im System der sozialen Pflegeversicherung eingeführt. Die gesetzlichen Regelungen zu den Betreuungsdiensten sind am 11. Mai 2019 in Kraft getreten. Die ambulanten Betreuungsdienste erbringen unter anderem Unterstützungsleistungen zur Orientierung im Haushalt, zur Gestaltung des Alltags sowie zur Aufrechterhaltung sozialer Kontakte und sozialer Fähigkeiten der Pflegebedürftigen.

Leistungen mobiler sozialer Dienste
Neben der ambulanten Pflege gibt es noch eine Reihe weiterer Hilfsdienste, die Unterstützung zu Hause anbieten. Diese sogenannten mobilen sozialen Dienste werden von den Wohlfahrtsverbänden, vom Sozialamt oder von freien Vereinen oder Initiativen organisiert und sind nicht Teil des Leistungsspektrums der Pflegeversicherung. Sie bieten Dienstleistungen wie Mahlzeitendienste, Reinigungs- und Reparaturdienste, Fahr- und Begleitdienste 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 selbständig 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 pflegefachlicher 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 an Demenz erkrankte Menschen, 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.

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. Weitere Informationen finden Sie im Abschnitt „Leistungen bei voll- und teilstationärer Pflege“ auf Seite 95.

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 Ihnen die Möglichkeit, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden wie Sie selbst. Zudem erhalten Sie dort Informationen über die Krankheit sowie Tipps zu Hilfsangeboten.

c. 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:

Kleine Auszeiten können helfen, wieder neue Kraft für die Pflege zu tanken

Verhinderungspflege

Wenn Sie 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 Einzelpflegekräfte, durch ehrenamtliche Pflegepersonen, aber auch durch nahe Angehörige erfolgen. Die Leistungen für Verhinderungspflege können Sie auch in Anspruch nehmen, wenn die Ersatzpflege in einer stationären Einrichtung stattfindet. Fragen Sie bei den Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern Ihrer Pflegekasse oder dem örtlichen Pflegestützpunkt nach, welche Einrichtungen in Ihrer Nähe Verhinderungspflege anbieten.

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, richtet sich die Leistung nach der Höhe des Pflegegeldes. Voraussetzung für die Verhinderungspflege ist, dass Sie den

erkrankten 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
Sie können die Leistungen für die Kurzzeit- und Verhinderungspflege miteinander kombinieren. Wenn die Leistungen für Kurzzeitpflege im Jahr nicht oder nicht vollständig abgerufen werden, können bis zu 50 Prozent – das sind 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 kann die Leistung der Kurzzeitpflege von 1.612 Euro auf bis zu 3.224 Euro im Kalenderjahr erhöht werden. Mehr Information zur Kurzzeitpflege finden Sie im Abschnitt „Leistungen bei voll- und teilstationärer Pflege“ ab Seite 95.

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 Sie als Pflegeperson gemeinsam mit dem an Demenz erkrankten Menschen unternehmen. 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 Kran-

kenkasse 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.

Sie können Ihre Reha allein oder in Begleitung Ihres zu pflegenden Angehörigen antreten. 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 Ihrer Kranken- und Pflegekasse beraten Sie sowohl zu Ihren eigenen Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen als auch über die unterschiedlichen Möglichkeiten, Ihre Angehörige beziehungsweise Ihren Angehörigen in dieser Zeit gut versorgt zu wissen.

d. Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Die Pflege eines an Demenz erkrankten Menschen 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 sich Beschäftigte bis zu zehn Tage von ihrer Arbeit freistellen lassen. Wenn Sie diese Freistellung in Anspruch nehmen möchten, müs-

sen Sie Ihrem Arbeitgeber unverzüglich Ihre Verhinderung 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 Tage 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.

Pflegezeit
Personen, die eine nahe Angehörige oder einen nahen Angehörigen zu Hause versorgen und in einem Betrieb mit mehr als 15 Beschäftigten arbeiten, haben Anspruch auf Pflegezeit nach dem Pflegezeitgesetz. 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 Sie Pflegezeit in Teilzeit nehmen möchten, müssen Sie mit Ihrem Arbeitgeber über die Verringerung und die Verteilung der Arbeitszeit eine schrift-

Zahlreiche Unterstützungsangebote helfen im Alltag dabei, Beruf und Pflege unter einen Hut zu bringen

liche 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.

Nach dem Pflegezeitgesetz können Beschäftigte in Betrieben mit mehr als 15 Beschäftigten auch eine Freistellung von der Arbeit beantragen, um eine nahe Angehörige oder einen nahen Angehörigen während seiner letzten Lebensphase zu begleiten. Bis zu drei Monate stehen hierfür zur Verfügung.

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. Zur Absicherung von Pflegepersonen in der Arbeitslosen-, Renten- und Unfallversicherung finden Sie weitere Informationen ab Seite 126.

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. Mit der Familienpflegezeit können Sie 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.

Eine Freistellung müssen Sie 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 entgegenste-

hen. Die Pflegebedürftigkeit der beziehungsweise des Angehörigen müssen Sie durch eine entsprechende Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nachweisen. 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 hierfür mindestens zehn Stunden wöchentlich, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage in der Woche, und die Erwerbstätigkeit höchstens 30 Wochenstunden beträgt. Mehr Informationen dazu finden Sie im folgenden Abschnitt.

Kombination von Pflegezeit und Familienpflegezeit
Pflegende Angehörige können Freistellungen nach dem Pflegezeitgesetz und nach dem Familienpflegezeitgesetz auch kombiniert in Anspruch nehmen. Die Gesamtdauer aller Freistellungsmöglichkeiten 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 oder Familienpflegezeitgesetz haben Sie einen Rechtsanspruch auf ein zinsloses Darlehen des Bundesamtes für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (www.bafza.de). Das Darlehen soll helfen, den Verdienstausfall abzufedern. Es wird in monatlichen Raten

ausgezahlt und deckt maximal die Hälfte des durch die Arbeitszeitreduzierung fehlenden Nettogehalts ab. Das Darlehen müssen Sie direkt beim BAFzA beantragen und nach dem Ende der Freistellung in Raten zurückzahlen.

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 20179131).

e. 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 pflegebedürftige Angehörige zu kümmern, bezahlt die Pflegeversicherung seit dem 1. Januar 2017 die Beiträge zur Arbeitslosenversicherung für die gesamte Dauer der Pflegetätigkeit. Diese Zeiten dienen damit einem Anspruch auf Arbeitslosengeld und auf Leistungen der aktiven Arbeitsförderung, falls ein nahtloser Einstieg in eine Beschäftigung nach Ende der Pflegetätigkeit nicht gelingt. Gleiches gilt für Personen, die für die Pflege den Leistungsbezug aus der Arbeitslosenversicherung unterbrechen.

Die Beiträge werden von der Pflegeversicherung getragen. Für Pflegepersonen, die aufgrund ihrer Pflegetätigkeit 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 Pflegetätigkeit geleistet wird.

Rentenversicherung
Die Pflegeversicherung zahlt Beiträge zur Rentenversicherung, wenn die Pflegeperson regelmäßig nicht mehr als 30 Stunden wöchentlich erwerbstätig ist. Die Beiträge werden bis zum Bezug einer Vollrente wegen Alters und Erreichen der Regelaltersgrenze in der gesetzlichen Rentenversicherung gezahlt. Auch bei Bezug einer Teilrente können Beiträge gezahlt werden. 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 Pflegetätigkeit, wenn die oder der Pflegebedürftige in einer anderen Wohnung als die Pflegeperson wohnt.

Wer eine Pflegeeinrichtung sucht, sollte Leistungen und Preise vergleichen und vor Ort einen eigenen Eindruck gewinnen

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

Wenn eine Demenzerkrankung sehr weit fortgeschritten ist, kommt irgendwann der Zeitpunkt, an dem Angehörige mit der Pflege überfordert sein können. 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 Sie als Angehörige oder Angehöriger 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 einer beziehungsweise einem an Demenz Erkrankten schon dadurch erleichtern, dass man ihr beziehungsweise ihm von Anfang an nicht sagt, dass er niemals in ein Heim kommen wird. Steht der Zeitpunkt eines Umzugs hingegen unmittelbar bevor, sollten Sie es für den betroffenen Menschen so wenig belastend wie möglich gestalten. Versuchen Sie ihm zum Beispiel zu erklären, welche Schritte anstehen – auch wenn Sie wissen, dass er nicht alles verstehen wird. Hilfreich kann auch sein, ihn in Vorbereitungen wie Einpacken von Sachen, die mitgenommen werden sollen, einzubeziehen. Besonders wichtig ist, dass Sie ihn nach einem Umzug in ein Heim dort nicht allein lassen. Besuchen Sie ihn vielmehr regelmäßig.

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. 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 Ihnen hierbei helfen.

Qualität von Pflegeheimen
Außerdem kann es hilfreich sein, die Ergebnisse der regelmäßigen Qualitätsprüfungen der Pflegeeinrichtungen einzusehen, die vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) und vom Prüfdienst des Verbandes der Privaten Krankenversicherung (PKV) durchgeführt werden.

Im Herbst 2019 ist ein neues Qualitäts- und Prüfsystem in der stationären Pflege gestartet, mit dem schrittweise alle Pflegeheime jährlich überprüft werden. Die zugrunde liegenden Daten und Informationen sowie die neu konzipierten Prüfungen werden Qualitätsunterschiede schärfer als bisher sichtbar machen. Die Prüfergebnisse werden weiterhin verbraucherfreundlich und kostenfrei veröffentlicht, beispielsweise im Internet oder im Pflegestützpunkt. Sie sollen auch in den Pflegeeinrichtungen an gut sichtbarer Stelle, etwa im Eingangsbereich der Einrichtung, mit dem Datum der letzten Prüfung durch den MDK oder den Prüfdienst der PKV ausgehängt werden. Zwar gibt es keine Noten mehr, aber die Anzahl der zur Verfügung stehenden Informationen im neuen Qualitätssystem ist sehr hoch, sodass die Nutzer sich mit den Qualitätsinformationen differenzierter und intensiver auseinandersetzen können; zudem gibt es eine vorprogrammierte Schwerpunktsuche zu Qualitätsaspekten, die für an Demenz erkrankte Pflegebedürftige von Bedeutung sind.

Die Prüfergebnisse sind auf folgenden Internetseiten abrufbar:

- www.aok-pflegeheimnavigator.de (AOK)
- www.bkkpflegefinder.de (BKK)
- www.der-pflegekompass.de (Knappschaft, LSV, IKK)
- www.pflegelotse.de (vdek – Verband der Ersatzkassen)

Weitere Informationen erhalten Sie auch unter:
www.heimverzeichnis.de

Gut zu wissen

Checkliste „Auswahl eines geeigneten Pflegeheims“

- Liegt das Heim günstig für häufige Besuche?
- Kann das Zimmer mit persönlichen Möbeln eingerichtet werden?
- Sind die Räumlichkeiten überschaubar und mit ausreichend sanitären Anlagen ausgestattet?
- Gibt es eine Trennung zwischen Privat- und Gemeinschaftsräumen?
- Gibt es einen Garten oder ein 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 an Demenz erkrankte Menschen, wie zum Beispiel 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 oder des Pflegebedürftigen, ihre beziehungsweise seine Lebensgeschichte, Vorlieben und Abneigungen?
- Wie schneidet das Heim bei den Qualitätsprüfungen ab?

Die Pflegestärkungsgesetze: Übersicht Leistungen für Angehörige.

Pflegende Angehörige erhalten bessere Unterstützung und Wahlmöglichkeiten bei der Pflege und zugleich mehr gesellschaftlichen Rückhalt.

KOSTENLOSER PFLEGEKURS

Die Pflege zu Hause verbessern: Angehörigen steht über die Pflegekasse ein kostenloser Pflegekurs zu.

MEHR AUSZEITEN

Pflegende Angehörige können jetzt bis zu sechs Wochen im Jahr eine Auszeit von der Pflege nehmen (Verhinderungspflege).

BESSERE SOZIALE ABSICHERUNG*

Seit dem 1. Januar 2017 erhalten mehr pflegende Angehörige einen Anspruch auf Rentenversicherungsbeiträge. Auch der Schutz in der Arbeitslosenversicherung verbessert sich.

FREISTELLUNG VOM BERUF

Wer pflegt und berufstätig ist, kann zehn Tage Lohnersatzleistungen in Anspruch nehmen (Pflegeunterstützungsgeld) und bis zu zwei Jahre seine Arbeitszeit reduzieren (Familienpflegezeit- und Pflegezeitgesetz).

* gültig seit 1. Januar 2017

6 Rechtliche Aspekte

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

Dann ist es wichtig, dass Angehörige oder andere vertrauenswürdige Personen die Regelung der Rechtsgeschäfte übernehmen können. Es sollte daher rechtzeitig überlegt werden, ob eine Vorsorgevollmacht aufgesetzt werden kann oder ob erforderlichenfalls eine Betreuung nach §§ 1896 ff. des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) eingerichtet werden sollte und wer dann gegebenenfalls als Betreuerin oder Betreuer in Betracht kommen könnte. Beratung dazu erhalten Sie bei anerkannten Betreuungsvereinen oder bei Notaren und Rechtsanwälten. Zudem haben Betreuungsbehörden die Aufgabe, über allgemeine betreuungsrechtliche Fragen, insbesondere über eine Vorsorgevollmacht, zu informieren und zu beraten. Beim Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz kann außerdem kostenfrei die Broschüre „Betreuungsrecht – Mit ausführlichen Informationen zur Vorsorgevollmacht“ bestellt werden, die einen Überblick sowohl über die Einrichtung einer Betreuung im Sinne des BGB und deren Folgen als auch Hinweise zur Erstellung einer Vorsorgevollmacht gibt.

Weitere Informationen

Kontaktadressen

Arbeitgeber- und BerufsVerband Privater Pflege e.V. (ABVP e.V.)
Berliner Allee 14, 30175 Hannover
Telefon: 0511 515111-0
E-Mail: dialog@abvp.de, www.abvp.de

AWO Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V.
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
Von-Gablenz-Straße 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 e.V.
Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf
Telefon: 0211 31006-0
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.de, www.bad-ev.de

bpa – Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.
Friedrichstraße 148, 10117 Berlin
Telefon: 030 308788-60
E-Mail: bund@bpa.de, www.bpa.de

Demenznetzwerke
Ellernholzstraße 1–2, 17487 Greifswald
Telefon: 03834 86775-0
E-Mail: wolfgang.hoffmann@uni-greifswald.de,
www.demenznetzwerke.de

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
Friedrichstraße 236, 10969 Berlin
Telefon: 030 2593795-0
E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de, www.deutsche-alzheimer.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin
Telefon: 030 8934014
E-Mail: verwaltung@dag-shg.de, www.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

Das Bürgertelefon

Das Bürgertelefon zur Pflegeversicherung, das vom Bundesministerium für Gesundheit beauftragt ist, erreichen Sie von Montag bis Donnerstag von 8 bis 18 Uhr, am Freitag von 8 bis 12 Uhr unter folgender Nummer:

030 3406066-02

Beratungsservice für Gehörlose und Hörgeschädigte
030 3406066-07 Telefax
030 3406066-08 ISDN-Bildtelefon
info.gehoerlos@bmg.bund.de

Ihre Fragen beantworten Ihnen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Bürgertelefons in Rostock. Das Bürgertelefon wird von der Telemark Rostock betrieben, die personenbezogene Daten nur im Rahmen der von der Datenschutz-Grundverordnung und vom Bundesdatenschutzgesetz vorgegebenen Grenzen erhebt, verarbeitet und nutzt.

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

Der Pflegeleistungs-Helfer

pflegeleistungs-helfer.de

Der Pflegeleistungs-Helfer ist eine interaktive Anwendung auf der Website des Bundesministeriums für Gesundheit. Er zeigt, welche Pflegeleistungen Sie in Ihrer persönlichen Situation nutzen können, und gibt Hilfestellung, wenn sich die Frage nach der Pflege Ihrer Angehörigen zum ersten Mal stellt.

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 dauerhaft abonnieren möchten, senden Sie bitte eine E-Mail an: ImDialog@bmg.bund.de

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

Internetangebote
Aktuelle Informationen des Bundesministeriums für Gesundheit finden Sie unter: www.bundesgesundheitsministerium.de

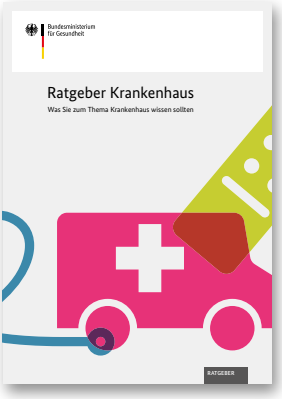
Weitere Informationen zum Thema Demenz finden Sie unter: www.allianz-fuer-demenz.de und www.wegweiser-demenz.de

Weitere Publikationen

Kostenlose Bestellung von Publikationen unter:
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 030 182722721
Fax: 030 18102722721
Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung,
Postfach 48 10 09, 18132 Rostock

Broschüre
„Ratgeber Pflege“

Der Pflege-Ratgeber bietet einen Überblick über das Pflegesystem und beantwortet die häufigsten Fragen im Zusammenhang mit der Pflege.
Bestell-Nr.: BMG-P-07055



Broschüre
„Ratgeber Krankenhaus“

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.
Bestell-Nr.: BMG-G-11074

Broschüre
„Ratgeber Krankenversicherung“

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

Kurzbericht
„Die Allianz für Menschen mit Demenz – Ergebnisse der gemeinsamen Arbeit 2014–2018“

Die Broschüre fasst die Arbeitsergebnisse der Allianz für Menschen mit Demenz im Zeitraum 2014 bis 2018 kurz zusammen. Den Bericht erhalten Sie auch in der Langfassung sowie in englischer Sprache.
Als PDF-Datei zum Herunterladen
www.bundesgesundheitsministerium.de/publikationen

Impressum

Herausgeber:
Bundesministerium für Gesundheit
Referat Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen
11055 Berlin

Gestaltung:
Scholz & Friends Berlin GmbH, www.s-f.com

Fotos:
Seite 2: BMG
Seite 8 ff.: BMG / Thomas Köhler (photothek)
Seite 70: BMG / Monika Höfler
Seite 134: shutterstock

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

14. aktualisierte Auflage: Oktober 2019
Erstauflage: Oktober 2008

Den Ratgeber Demenz können Sie kostenlos herunterladen oder bestellen:

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
Telefon: 030 182722721
Fax: 030 18102722721
Schriftlich: Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock

Bestell-Nr.: 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: