STIFTUNG ZQP

Demenz

Anregungen für Partnerinnen und Partner

ZQP-Ratgeber

Inhalt

Vorwort PD Dr. Ralf Suhr, Zentrum für Qualität in der Pflege 2
Vorwort Sabine Jansen, Deutsche Alzheimer Stiftung 3

Gut zu wissen

Was ist Demenz? 4
Wie zeigt sich eine Demenz? 6
Wie wird Demenz festgestellt? 7
Wie kann Demenz behandelt werden? 8

Praxistipps

Veränderungen in der Beziehung annehmen 10
Entlastung finden 14
Kommunikation anpassen 18
Den Alltag gestalten 20
Die Wohnung anpassen 28

Unterstützung & Hilfen

Wo gibt es Beratung und Unterstützung? 33
Was ist bei der Suche nach Pflegeheimen und Wohngemeinschaften wichtig? 36

Quellen 38

Weitere ZQP-Produkte 39

Impressum 41

Liebe Leserinnen und Leser,

eine Demenz wirkt sich in vielerlei Hinsicht auf die Partnerschaft aus. Gewohnte Rollen, Aufgaben und Verantwortlichkeiten sind neu auszuloten. Auch bei der Kommunikation und der Alltagsgestaltung gilt es, neue Wege zu finden. Die Beziehung verändert sich.

Es ist nicht immer leicht, mit all den Veränderungen und Anforderungen umzugehen. Für ein gelingendes Miteinander gibt es keine Standardlösungen. Denn die Lebenssituation, der Krankheitsverlauf und somit auch die Bedürfnisse sind sehr individuell.

Allgemein lässt sich feststellen, dass für Menschen mit Demenz Sicherheit sehr wichtig ist. Zuwendung, einfühlsame Begleitung, Akzeptanz und Hilfe bei der Orientierung tragen dazu bei. Auch Unterstützung und Entlastung pflegender Partnerinnen und Partner sind wichtige Voraussetzungen, damit die Situation gut gemeistert wird.

Dieser Ratgeber bietet Anregungen, wie das Zusammenleben gelingen kann, wenn die Partnerin oder der Partner an Demenz erkrankt ist. Pflegende Angehörige sollen damit für den Pflegealltag gestärkt werden. Dies ist auch ein zentrales Ziel der Nationalen Demenzstrategie (NDS), an der sich das ZQP umfassend beteiligt.

Die Inhalte des Ratgebers beruhen auf aktuellem pflegerischen und medizinischen Fachwissen. Zudem wird Erfahrungswissen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz dargestellt. Ein Teil der Informationen wurde dazu in Dialogform aufbereitet. Die Gespräche sind eine Zusammenfassung wesentlicher Aspekte aus Gruppendiskussionen.

Unser Dank gilt allen Mitwirkenden.

PD Dr. Ralf Suhr
Vorstandsvorsitzender der Stiftung Zentrum für Qualität in der Pflege

„Wir sind nicht perfekt, nur weil wir die pflegenden Partnerinnen sind.“

Aus vielen Beratungen am Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wissen wir, dass pflegende Angehörige viele Fragen und Sorgen haben. Sie tun sich insbesondere mit den demenzbedingten Verhaltensweisen ihrer Partnerin oder ihres Partners schwer. Sie benötigen Wissen über medizinische, rechtliche und finanzielle Aspekte bei Demenz. Auch die eigene Belastung ist immer wieder Thema.

Die vorliegende Broschüre hält eine Fülle von Informationen und Tipps für pflegende Partnerinnen und Partner bereit. Das Schöne ist: Die Angehörigen sprechen dabei selbst. In vielen Zitaten wird deutlich, welche Belastungen und Schwierigkeiten sie erleben, aber auch wie sie sich gegenseitig unterstützen können. Ganz praktische Tipps, etwa zum Umgang mit verändertem Verhalten oder mit einem Krankenhausaufenthalt, helfen pflegenden Partnerinnen und Partnern den Alltag besser zu bewältigen.

Bei der Pflege und Begleitung eines demenzkranken Angehörigen gilt es nicht nur, das tägliche Leben anders zu gestalten. Mit einer Demenz verändert sich auch die Beziehung untereinander. Nach und nach übernimmt eine Partnerin oder ein Partner die Verantwortung für den Anderen. Wir erleben dabei immer wieder, dass Angehörige darüber vergessen, sich selbst etwas Gutes zu tun. So geraten sie in die Überforderung, werden selbst krank und wissen nicht weiter. Diese Broschüre will Mut machen, sich Unterstützung zu suchen und für sich selbst schöne Momente zu schaffen. Hoffentlich können viele pflegende Partnerinnen und Partner die Impulse und Ideen dieses Ratgebers nutzen, um für sich und ihre Angehörigen das Leben mit Demenz besser zu gestalten.

Sabine Jansen
Vorständin der Deutschen Alzheimer Stiftung

Was ist Demenz?

Demenz ist der Oberbegriff für bestimmte Krankheiten und Symptome. Bei einer Demenz kommt es zu krankhaften Veränderungen im Gehirn. Dieser Prozess ist fortschreitend und kann über mehrere Jahre dauern. Betroffen sind das Gedächtnis, die Aufmerksamkeit, die Wahrnehmung, die zeitliche und örtliche Orientierung und das Denken. Die Veränderungen können sich auch auf das Verhalten und die Persönlichkeit auswirken.

Eine akute und vorübergehende Verwirrtheit oder Bewusstseinstrübung ist keine Demenz.

Von Demenz sind ganz überwiegend ältere und hochaltrige Menschen betroffen: Derzeit leben in Deutschland rund 1,8 Millionen Menschen mit Demenz. Rund 1,7 Millionen sind 65 Jahre alt oder älter. Etwa zwei Drittel von ihnen sind über 80 Jahre alt.

Formen

Es gibt verschiedene Demenzformen. Man unterscheidet zwischen primären und sekundären Demenzen.

Von primären Demenzen spricht man, wenn die Symptome durch den Verlust von Nervenzellen im Gehirn verursacht werden.

Hierzu gehört die Alzheimer-Krankheit: Sie liegt bei etwa 60 bis 70 Prozent aller Demenzerkrankungen vor. Bei der Alzheimer-Krankheit bestehen typische Eiweißablagerungen an den Nervenzellen im Gehirn. Diese sterben dadurch ab.

Die zweithäufigste Form ist die vaskuläre Demenz. Sie entsteht aufgrund von Durchblutungsstörungen im Gehirn. Diese führen dazu, dass Gehirnzellen geschädigt werden oder absterben. Häufig kommen Mischformen von Alzheimer-Demenz und vaskulärer Demenz vor.

Weitere primäre Demenzformen sind die frontotemporale Demenz, die Demenz bei Morbus Parkinson und die Lewy-Körperchen-Demenz. Primäre Demenzen sind nicht heilbar. Aber zum Teil kann das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt werden.

Sekundäre Demenzen treten als Folge von Krankheiten auf, die nicht direkt den Abbau von Hirngewebe verursachen. Sie kommen eher selten vor: Das heißt, bei einem von zehn Menschen mit Demenz. Ausgelöst werden sie beispielsweise durch Stoffwechselerkrankungen, Vitaminmangel oder Medikamentenwirkung. Auch eine Depression kann eine Ursache sein. Mit der richtigen Behandlung ist es möglich, dass sich die Hirnfunktion wieder verbessert.

Entstehung

Ob eine Demenz entsteht, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Das Risiko, an Demenz zu erkranken, steigt mit dem Alter. Und es ist für Frauen höher als für Männer. Auch Vererbung ist bedeutsam.

Neben diesen feststehenden Faktoren gibt es solche, die beeinflussbar sind. Dazu gehören:

- Lebensstil und Umwelt, zum Beispiel wenig Bewegung, fehlende soziale Kontakte, geringe Bildung, viel Alkohol, Rauchen und hohe Feinstaub-Belastung
- Erkrankungen und Einschränkungen, etwa Bluthochdruck, Diabetes, Depression, starkes Übergewicht, eingeschränkte Hörfähigkeit und Verletzungen des Gehirns.

Im höheren Alter und bei Pflegebedürftigkeit treten nicht selten mehrere Risikofaktoren gleichzeitig auf.

Wie zeigt sich eine Demenz?

Typisch für Demenz ist, dass geistige Fähigkeiten nach und nach erheblich nachlassen. Das betrifft unter anderem das Kurzzeitgedächtnis, das Lernen und das Bewältigen von gewohnten Aufgaben. Zudem nimmt die Fähigkeit ab, sich zeitlich und örtlich zu orientieren sowie Situationen einzuschätzen. Weitere mögliche Symptome sind Antriebslosigkeit, häufiger Stimmungswechsel, Aggressivität oder unruhiges Umhergehen (Wandering-Syndrom). Auch der Tag-Nacht-Rhythmus kann gestört sein. Dann ist die Person vermehrt am Abend oder nachts aktiv.

Am Anfang einer Demenz bemühen sich manche Menschen, die Beeinträchtigungen zu überspielen. Andere werden aggressiv oder ziehen sich aus Scham oder Frustration immer mehr zurück. Eine Demenz wirkt sich in jedem Fall auf verschiedene Lebensbereiche aus. Dazu gehören zum Beispiel der Alltag, die Kommunikation, die Familie und die Partnerschaft.

Mit Fortschreiten der Demenz gehen Erinnerungen immer mehr verloren und Symptome können sich verstärken. Es können zudem Wahrnehmungsstörungen oder Wahnvorstellungen auftreten. Körperliche Beeinträchtigungen nehmen zu, etwa Inkontinenz, Probleme beim Sehen oder Gehen. Bei Menschen mit Demenz besteht ein hohes Risiko für Infektionen und Mangelernährung.

Vor allem bei fortgeschrittener Erkrankung benötigen Menschen mit Demenz in allen Lebensbereichen umfangreiche Unterstützung.

Wie wird Demenz festgestellt?

Ob eine Demenz vorliegt, kann nur von einer Ärztin oder einem Arzt festgestellt werden. Dafür sollte zunächst eine hausärztliche Untersuchung stattfinden. Wenn sich dabei der Verdacht auf eine Demenz verstärkt, folgen weitere fachärztliche Untersuchungen. Diese sollten möglichst in einer Gedächtnisambulanz einer Klinik oder in einer neurologischen Praxis durchgeführt werden (↗ Seite 33).

Für die Diagnose werden in einem Gespräch mit der betroffenen Person erste Anzeichen erfasst. Dazu gehört beispielsweise, ob sich Verhalten oder Persönlichkeit verändert haben und wie der Alltag bewältigt wird. Auch nach Erkrankungen, Medikamenten und dem Umgang mit Alkohol wird gefragt. Zusätzlich sind Informationen von Angehörigen sehr hilfreich für die Diagnose.

In einem weiteren Schritt werden mithilfe von umfangreichen Tests geistige Fähigkeiten, Wahrnehmung und Verhalten eingeschätzt (neuropsychologische Untersuchung).

Zur Diagnostik gehören auch Untersuchungen von Blut, Blutdruck und Herzfunktion (EKG). Hinzu kommen bildgebende Verfahren des Gehirns wie Computer-Tomographie (CT) oder Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT). Außerdem kann eine Demenz durch eine Untersuchung des Hirnwassers (Liquor) festgestellt werden. Dazu wird bei lokaler Betäubung mithilfe einer Kanüle eine Probe aus dem Wirbelkanal entnommen.

Weitere Informationen

Informationen zur Diagnostik bietet die Stiftung Gesundheitswissen (SGW):
www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/demenz/diagnostik

Wie kann Demenz behandelt werden?

Die meisten Formen von Demenz sind nicht heilbar. Verlauf und Symptome können aber teilweise durch eine individuelle Behandlung gemildert werden. Dafür stehen Medikamente sowie eine Reihe von weiteren Therapien zur Verfügung.

Welche Behandlung geeignet ist, hängt von den Bedürfnissen, der Krankheitsphase und den Symptomen ab. Auch das Umfeld spielt eine Rolle. Die Ärztin oder der Arzt, die Person mit Demenz und die Angehörigen sollten möglichst gemeinsam besprechen, wie die Demenz behandelt werden soll.

Wichtig ist außerdem, weiteren gesundheitlichen Folgen wie Stürzen oder Mangelernährung vorzubeugen.

Medikamentöse Behandlung

Medikamentöse Behandlungen bei Demenz haben das Ziel, den Abbau geistiger Fähigkeiten hinauszuzögern sowie Symptome und begleitende Beschwerden zu lindern. Ob und wie die Medikamente wirken, ist individuell unterschiedlich. Es können grundsätzlich unerwünschte Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen sowie Unverträglichkeiten auftreten. Daher sollten Nutzen und Risiken einer medikamentösen Behandlung gut abgewogen und die Dosierung ständig fachärztlich kontrolliert werden. Zudem sollten Angehörige auf die regelmäßige Einnahme der Medikamente, die Wirkung und Nebenwirkungen achten.

Zum Einsatz kommen beispielsweise sogenannte Anti-Dementiva, die eventuell für eine gewisse Zeit die Gehirnleistung verbessern können. Sie können zum Teil auch helfen, Alltagsfähigkeiten zu erhalten und Veränderungen im Verhalten abzumildern.

Mit sogenannten Anti-Depressiva können begleitende Depressionen behandelt werden. Diese können einem Antriebsmangel entgegenwirken.

Sogenannte Neuroleptika oder Anti-Psychotika werden zum Teil gegen Begleitsymptome eingesetzt. Dazu gehören übermäßiges Misstrauen, Wutausbrüche, Sinnestäuschungen und massive Unruhe. Aufgrund von Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit und motorischen Störungen wie Unruhe sind diese Medikamente umstritten.
Zudem kann durch die Einnahme ein erhöhtes Schlaganfallrisiko und Sterblichkeitsrisiko bestehen.

Bei einer vaskulären Demenz (↗ Seite 4) werden Medikamente eingesetzt, um Risikofaktoren zu behandeln. Dazu zählen zum Beispiel Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Übergewicht oder Diabetes. Das soll weitere gefäßbedingte Schädigungen des Gehirns verringern.

Nicht-medikamentöse Therapien

Individuelle Therapien ohne Medikamente sollen helfen, den Alltag mit Demenz möglichst gut zu bewältigen. Zudem sollen Wohlbefinden und Selbstwertgefühl gefördert werden. Ziel ist es vor allem, so lange wie möglich ein positives Alltagserleben zu erhalten.

- Psychologische oder psychotherapeutische Hilfe kann Menschen mit Demenz und Angehörige besonders zu Beginn unterstützen, sich mit der Erkrankung zu befassen. Auch beim Umgang mit Angst, Wut oder Depressionen kann sie helfen. Die Therapie kann einzeln oder in einer Gruppe mit anderen Betroffenen stattfinden.
- Kognitives Einzel- oder Gruppentraining kann im frühen bis mittleren Stadium Wahrnehmung, Lernfähigkeit und Denkvermögen schulen. Eingesetzt werden zum Beispiel einfache Wort- und Farbenspiele.
- Mit der Ergotherapie werden alltagspraktische Fähigkeiten gefördert. Sie sollen so möglichst lange erhalten oder sogar wiederhergestellt werden.
- Bewegungstherapie und körperliche Aktivierung können dazu beitragen, Beweglichkeit und Gleichgewicht zu erhalten und zu verbessern. Gleiches gilt für alltagspraktische Fähigkeiten. Sie haben auch einen positiven Einfluss auf Verhalten und Körpergefühl.
- Die Erinnerungstherapie verstärkt positive Gefühle, Identität sowie Geschichten und Bilder aus dem Leben. Dabei kommen alte Fotos und vertraute Musik zum Einsatz.
- Mit kreativen Methoden lassen sich Gefühle ansprechen. Malen, Singen oder Tanzen bringen nicht nur Freude. Sie fördern auch geistige, motorische, soziale und emotionale Fähigkeiten. Positive Effekte zeigen sich auch in späten Stadien der Demenz.
- Angebote wie Snoezelen und Aromatherapie sprechen die Sinne an. Dazu werden gezielt Licht, Klang, Berührung, Geschmack und Duft eingesetzt. Sie können in jedem Stadium der Demenz Wahrnehmung und Wohlgefühl fördern.
- Die Methode Validation ist eine Kommunikationsform. Sie ist erfahrungsgemäß hilfreich, um Zugang zu Wahrnehmung und Gefühlen von Menschen mit Demenz zu finden. So können sie Zuwendung und Wertschätzung erfahren.

Weitere Informationen

Informationen zu Behandlungen und Therapieformen bieten die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (↗ Seite 33) sowie die Stiftung Gesundheitswissen (SGW): www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/demenz/behandlung

Informationen und Tipps zur Anwendung von Medikamenten finden Sie im ZQP-Einblick Sicherheit bei der Medikation (↗ Seite 39).

Veränderungen in der Beziehung annehmen

Wenn die Partnerin oder der Partner an Demenz erkrankt ist, verändern sich die Rollen und Aufgaben in der Beziehung. Das kann traurig und wütend machen. Aber man kann lernen, mit der neuen Situation umzugehen. Dabei hilft es, gut über das Krankheitsbild Demenz informiert zu sein und krankheitsbedingte Veränderungen zu akzeptieren. Zudem ist es sinnvoll, möglichst frühzeitig für zukünftige Entscheidungen vorzusorgen.

Anregungen

Lesen Sie in den folgenden Abschnitten Gespräche zwischen pflegenden Partnerinnen und Partnern. Diese geben Anregungen, wie Sie die Beziehung und den Alltag gestalten können.

Frau M. *pflegt ihren Partner schon seit Jahren zu Hause und hat viel praktische Erfahrung.*

Frau K. *weiß erst seit Kurzem, dass ihr Mann eine Demenz hat. Sie steht vor einer Reihe von Fragen.*

Herr W. *betreut und pflegt seine Frau seit drei Jahren zu Hause. Er weiß viel über das Leben mit Demenz.*

Gezielt informieren

Frau K.: Ich bin so erleichtert, dass eine Diagnose gestellt wurde. Jetzt wissen wir endlich, was mit meinem Mann los ist. Denn ich habe keinen Zugang mehr zu ihm gefunden. Wir haben viel gestritten. Oft habe ich ihn angeschrien. Ich war verzweifelt.

Frau M.: Die Erleichterung verstehe ich gut. Zugleich habe ich mich nach der Diagnose gefragt: Schaffe ich das? Und was gibt es alles zu bedenken? Heute kann ich raten: Mach dich mit der Krankheit vertraut. Es gibt gute Bücher, Filme und Broschüren. Aber entscheide dich erst einmal gezielt für ein oder zwei Informationsangebote, die dich wirklich ansprechen. Zu viele Informationen können auch überfordern und verwirren.

Herr W.: Für mich waren am Anfang zwei Punkte wichtig. Erstens: Die Krankheit verstehen. Und zweitens: Sie akzeptieren. Um deine Fragen zu klären, solltest du dir auch eine kompetente Beratung suchen. Ich war zum Beispiel bei der Alzheimer Gesellschaft.

- Holen Sie beim Verdacht auf Demenz frühzeitig fachärztlichen Rat ein. Dann kann eine eindeutige Diagnose gestellt werden (↗ Seite 7) .
- Nutzen Sie verschiedene Informationsquellen, um sich Wissen über Demenz anzueignen, etwa Filme, Ratgeber, Bücher, Fachartikel.
- Holen Sie frühzeitig Rat ein, welche Unterstützungsangebote und Pflegeleistungen es gibt (↗ Seite 33).

Veränderungen annehmen

Frau K.: Ich weiß zwar, dass das veränderte Verhalten meines Mannes nichts mit mir zu tun hat. Trotzdem gelingt es mir nicht immer, es nicht persönlich zu nehmen. Neulich hat er einfach Müll aus dem Fenster geworfen. Da bin ich laut geworden und habe ihm Vorhaltungen gemacht. Gebracht hat es nichts. Er war dann nur sehr niedergeschlagen.

Herr W.: Eine Diskussion auf Augenhöhe ist durch die Krankheit irgendwann nicht mehr möglich. Dein Mann fühlte sich sicher von dir bevormundet. Vielleicht spürte er auch, dass er dich verletzt hat. Aber er kann die Gefühle nicht mehr begreifen oder in Worte fassen.

Frau M.: Die Sprache geht verloren, aber die Gefühle bleiben erhalten. Mein Mann spürt zum Beispiel, wenn ich ihn nicht ernst nehme. Er wird dann richtig wütend und verärgert. Auf der Gefühlsebene reagiert er auf alles, was ich tue, richtig. Da versteht er mich.

Herr W.: Rückblickend muss ich sagen: Seitdem ich die Krankheit angenommen habe, kann ich meiner Frau mehr Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Und wir haben viele schöne und gute Momente. Wir Angehörige sollten daran denken: Wir müssen jeden Tag dazulernen – nicht unsere kranken Partner.

Frau M.: Aber das ist nicht so einfach. Die alten Verhaltensmuster in der Beziehung gelten nicht mehr. Plötzlich hat man eine ganz andere Rolle. Ich habe Zeiten voller Frustration und innerer Kämpfe erlebt. Jetzt sage ich mir jeden Morgen: Ich versuche meinen Mann so anzunehmen, wie er jetzt ist. Dann umarme ich ihn und sage: „Wir machen das Beste daraus. Lass uns einfach schauen, was der Weg uns bringt." Die Haltung gegenüber unserem Partner ist entscheidend.

Herr W.: Ich finde es außerdem wichtig, über Sexualität zu sprechen. Anfangs war ich deswegen sehr unsicher. In der Angehörigengruppe habe ich gehört, dass manchen die frühere Intimität sehr fehlt. In einem Fall gab es hingegen Konflikte, weil die Partnerin plötzlich sexuell viel aktiver war. Da kann ich nur empfehlen, sich professionell beraten zu lassen.

- Versuchen Sie, den Menschen mit der Demenz so anzunehmen, wie er ist.
- Nehmen Sie negatives Verhalten nicht persönlich.
- Beobachten Sie Verhalten, Körpersprache und Tonfall. Möglicherweise zeigen sich Muster in ähnlichen Situationen. Dies zu erkennen, kann helfen, Gefühle und Bedürfnisse besser zu verstehen und darauf zu reagieren (↗ Seite 18).
- Gestehen Sie sich Zeit zu, gewohntes Verhalten zu verändern und in die neue Rolle hineinzuwachsen.
- Lassen Sie sich zu Veränderungen in der Partnerschaft beraten, etwa bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft oder einer örtlichen Familienberatungsstelle. Informationen bietet auch die Broschüre Sexualität und Demenz von pro familia. Download und Bestellung: www.profamilia.de.

Rechtliches regeln

Frau K.: Die Neurologin hat uns geraten, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen und die Betreuung schriftlich zu regeln. Mein Mann kann jetzt noch recht gut selbst für sich entscheiden. Es gibt immer wieder Phasen, in denen der geistig ganz klar ist. Deswegen sei jetzt ein guter Zeitpunkt. Das empfand ich im ersten Moment als sehr unsensibel.

Frau M.: Es ist sehr wichtig, die rechtlichen Angelegenheiten so früh wie möglich zu klären. Irgendwann ist dein Mann nicht mehr in der Lage, eine Unterschrift zu leisten.

Herr W.: Meine Frau und ich haben versucht, Entscheidungen so lange wie möglich zusammen zu treffen. Wir haben auch sehr viel darüber gesprochen, welche Wünsche und Vorstellungen sie hat. Das hat mir sehr geholfen.

- Sprechen Sie frühzeitig über Wünsche und Vorstellungen. Das hilft, später Entscheidungen zu treffen, wenn die erkrankte Person dies nicht mehr kann. Beziehen Sie sie so lange wie möglich ein.
- Erstellen Sie so früh wie möglich gemeinsam eine Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht. Dann ist geregelt, wer die erkrankte Person vertritt, falls diese nicht mehr entscheiden kann. In einer Patientenverfügung kann vorsorglich der Wille in Bezug auf medizinische Maßnahmen festgelegt werden. Lassen Sie sich dazu beraten (↗ Seite 33).

Entlastung finden

Eine Partnerin oder einen Partner mit Demenz zu pflegen, beansprucht körperliche und psychische Kraft. Entlastung und regelmäßige Auszeiten sind daher wichtig. Denn Unterstützung kann dauerhaft nur geben, wer Kraft hat und sich selbst gesund fühlt. Sonst ist eine positive Beziehung langfristig kaum möglich.

Sich mit anderen austauschen

Frau K.: Wie kann ich einen guten Weg für mich finden? Was hat euch am Anfang besonders geholfen?

Frau M.: Zu merken, dass es anderen ähnlich geht, ist erleichternd. Zwar ist jedes Krankheitsbild, jeder Verlauf anders. Aber die Erfahrungen von pflegenden Angehörigen mit Partnern in weiter fortgeschrittenen Stadien haben mir sehr geholfen.

Herr W.: Ich habe auch sehr gute Erfahrungen mit einer Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige gemacht. Der Austausch war außerordentlich hilfreich für mich. Es hat mich erst einmal große Überwindung gekostet. Aber es lohnt sich wirklich, über ganz persönliche Probleme zu sprechen.

Frau M.: Vielerorts gibt es inzwischen auch Gruppen für Menschen mit Demenz im Anfangsstadium. Dort können sich Betroffene austauschen oder etwas gemeinsam unternehmen. In der Gruppe finden manche erkrankte Menschen auch Entlastung und Anerkennung.

- Tauschen Sie sich mit anderen Menschen in ähnlichen Situationen über praktische Fragen, Zweifel und Ängste aus. Das kann sehr hilfreich sein.
- Schauen Sie sich nach einer Angehörigen- oder Selbsthilfegruppe um (↗ Seite 35).

Umfeld einbeziehen

Frau K.: Wie hat euer direktes Umfeld auf die Demenz eurer Partner reagiert? Habt ihr offen darüber gesprochen?

Herr W.: Ja, ich kann nur allen empfehlen: Sprecht offen mit Freunden, Bekannten und Nachbarn über die Erkrankung und mögliche Verhaltensweisen.

Frau M.: Dazu rate ich auch. Das schafft Verständnis. Familie, Freunde und Nachbarn können eine wichtige Rolle bei der Pflege spielen. Man sollte sie von Anfang an mit einbeziehen und ihre Hilfe in Anspruch nehmen. Auch wenn es nur für einen großen Getränkeeinkauf im Monat ist. Und: Oft können andere Probleme besser erkennen und neue Lösungen vorschlagen. Und sie können dir auch ab und an deine Belastungsgrenzen aufzeigen.

Herr W.: Das kann dich davor bewahren, dich völlig für diese Krankheit aufzugeben. Allein ist es nicht zu schaffen.

Frau M.: Aus meiner Erfahrung sollte einmal aufgeschrieben werden, wer aus der Familie welche Aufgaben übernimmt. Das ist verbindlicher. Und es wird schwieriger, sich nach und nach aus der Verantwortung zu ziehen.

- Informieren Sie die Menschen in Ihrem direkten Umfeld möglichst von Anfang an über die Demenz.
- Versuchen Sie, Berührungsängste im Umfeld abzubauen, indem Sie über eventuell unerwartetes Verhalten aufklären.
- Beziehen Sie Ihre Familie ein. Fordern Sie von allen etwas Unterstützung.

Unterstützungsangebote nutzen

Frau K.: Ich kann mir nicht vorstellen, die Pflege meines Mannes dauerhaft allein zu meistern. Wohin kann ich mich wenden, wenn ich Unterstützung benötige?

Herr W.: Ich habe schon ein Jahr nach der Diagnose gemerkt, dass ich es allein nicht schaffe. Seit meine Frau einen Pflegegrad hat, erhalten wir Leistungen aus der Pflegeversicherung. Wir haben uns entschieden, Hilfe von einem Pflegedienst in Anspruch zu nehmen.

Frau M.: Am besten besucht ihr frühzeitig mehrere Pflegedienste und prüft, welcher passt: Kann er die Leistungen anbieten, die euch wichtig sind? Sind die Mitarbeitenden auf den ersten Eindruck sympathisch? Und: Wenn man mehrere Dienste kennt, muss man bei einem Wechsel mit der Suche nicht von vorn anfangen.

Herr W.: Gute Pflegedienste beraten auch, etwa zur Wohnungsanpassung. Außerdem kennen sie meist Handwerker und Selbsthilfegruppen und können Entlastungsangebote vermitteln. Der Pflegedienst hat mir auch den Tipp gegeben, an ein paar Tagen die Woche „Essen auf Rädern" zu nutzen. Das entlastet mich sehr.

Frau M.: Es gibt zum Beispiel auch Angebote zur stundenweisen Betreuung von Menschen mit Demenz. Die Betreuung ist einzeln zu Hause oder in der Gruppe außer Haus möglich.

Herr W.: Dabei sollte man auf das Konzept der Angebote achten. Wichtig ist auch, ob man die Betreuungsperson wählen kann und wie ihre Qualifikation ist. Unerfahrene Personen können Über- und Unterforderung bei Menschen mit Demenz oft noch nicht einschätzen.

Frau M.: Ich habe nach und nach auch einige Hilfsmittel angeschafft. Auf der Bettseite meines Mannes haben wir zum Beispiel einen sogenannten Einleg-Rahmen mit Hub-Vorrichtung. Dadurch kann ich meinen Rücken schonen, wenn ich meinem Mann aufhelfe.

Herr W.: Ja, man muss auch auf sich selbst achten und sich regelmäßig ärztlich untersuchen lassen. Mein Hausarzt hat mir auch geholfen, psychologische Beratung zu nutzen. Dort kann ich mir hin und wieder alles von der Seele reden und Lösungen finden.

- Beantragen Sie Pflegeleistungen bei der Pflegekasse oder privaten Pflegeversicherung der pflegebedürftigen Person (↗ Seite 33).
- Informieren Sie sich über Entlastungsangebote, Angehörigengruppen, Kurse, Schulungen und Hilfsmittel zur Pflege (↗ Seite 34). Erkundigen Sie sich auch nach ehrenamtlichen Hilfen, etwa Besuchsdiensten.
- Nutzen Sie mobile Dienste wie „Essen auf Rädern". Hinweise zur Auswahl eines Anbieters bietet die Verbraucherzentrale: www.verbraucherzentrale.de/kriterien-essen-auf-raedern
- Schauen Sie sich frühzeitig in Ruhe gemeinsam nach Pflegediensten um.
- Lassen Sie sich regelmäßig ärztlich untersuchen.

Mit Aggressionen umgehen

Frau K.: Manchmal werde ich ungeduldig. Was ist, wenn ich meinen Frust nicht unter Kontrolle halten kann?

Frau M.: Ich denke, es ist menschlich, dass wir auch mal wütend oder laut werden und Fehler machen. Mir hilft es manchmal, für einen Moment den Raum zu verlassen und tief Luft zu holen. Dann kann ich meinem Mann wieder mit mehr Gelassenheit gegenübertreten.

Herr W.: Ich war einmal kurz davor, handgreiflich zu werden. Meine Geduld war am Ende. Zum Glück hatte ich noch die Kraft, mir Beratung zu suchen. Dadurch habe ich gelernt, mit solchen Situationen umzugehen. Und dass ich keine Schuldgefühle haben muss, wenn ich mal emotional reagiere.

Frau M.: Mein Mann ist in einer aggressiven Phase einmal mit dem Messer auf mich losgegangen. Das war furchtbar für mich. Ich habe diesen Menschen einfach nicht mehr gekannt. Ohne Beratung hätte ich ihn nach diesem Vorfall nicht mehr zu Hause versorgen wollen.

Herr W.: Man sollte versuchen herauszufinden, was Gefühle wie Angst, Wut oder Unruhe bei deinem Partner auslöst. Dann kann man auch besser damit umgehen. Ich habe gelernt, kreative Auswege zu schaffen, wenn meine Frau unruhig oder aggressiv wird. Ich lenke sie dann zum Beispiel ab, indem wir Tiere im Garten beobachten.

- Verlassen Sie in schwierigen Situationen für einen Moment den Raum und holen Sie tief Luft. Das hilft, etwas Abstand zu erlangen.
- Beobachten und respektieren Sie Ihre Belastungsgrenzen.
- Fordern Sie von Ihrem Umfeld konkrete Hilfe, bevor Ihr Frust zu groß wird und problematische Situationen entstehen (↗ Seite 15).
- Gestehen Sie sich zu, manchmal vielleicht unangebracht zu reagieren oder nicht weiterzuwissen. Lernen Sie, mit eigenen Aggressionen umzugehen. Tipps dazu finden Sie im ZQP-Ratgeber Gewalt vorbeugen (↗ Seite 39).
- Nutzen Sie spezialisierte Hilfetelefone für akute Krisen in der Pflege. Eine Übersicht mit aktuell verfügbaren Angeboten finden Sie im ZQP-Onlineangebot zur Gewaltprävention in der Pflege (↗ Seite 39).
- Holen Sie fachärztlichen und pflegefachlichen Rat zum Umgang mit herausforderndem Verhalten ein. Tipps dazu erhalten Sie im ZQP-Ratgeber Gewalt vorbeugen (↗ Seite 39) sowie in Pflegekursen (↗ Seite 34).

Kommunikation anpassen

Die Demenz wirkt sich erheblich auf die Kommunikationsfähigkeit und das Verhalten aus. Viele Paare verstehen sich zwar oft auch ohne Erklärungen. Dennoch geht die vertraute Kommunikation immer mehr verloren. Denn Worte verlieren an Bedeutung. Daher gilt es, neue Wege zur Verständigung zu finden, etwa über Mimik, Gestik und Berührungen. Dies erfordert Umdenken, Einfühlungsvermögen und Geduld.

Körpersprache einsetzen

Frau K.: Mein Mann stellt ständig dieselben Fragen, vergisst meine Antworten oder bringt sie durcheinander. Dabei hat er diese versteckte oder direkte Aggressivität in der Stimme. Das macht mich manchmal wahnsinnig. Kennt ihr das? Wie geht ihr damit um?

Frau M.: Das verstehe ich sehr gut. Wie oft habe ich erklärt, diskutiert und mit meinem Mann gestritten. Obwohl ich weiß, dass das nichts bringt, sondern Angst und Hilflosigkeit erzeugt. Da hilft es, sich immer wieder zu sagen: Er macht das nicht absichtlich, weil er dich ärgern will. Sondern es kommt von der Demenz.

Herr W.: Am besten nimmt man sich immer wieder vor, mehr über Körpersprache und Körperkontakt zu kommunizieren. Anstatt schwierige Situationen mit vielen erklärenden Worten lösen zu wollen.

Frau M.: Umarmungen, Streicheln und Blickkontakte können dem Partner ein Gefühl von Geborgenheit, Sicherheit und Verständnis geben.

Herr W.: Habt ihr schon einmal ein Tanzcafé ausprobiert oder einfach zu Hause miteinander getanzt? Wenn meine Frau und ich zusammen tanzen, ist es wie früher. Wir können für einen Moment die Demenz vergessen und uns über die gemeinsame Bewegung begegnen – trotz fortgeschrittener Demenz. Das sind wohltuende Momente.

- Lassen Sie sich nicht zu Diskussionen und ausführlichen Erklärungen hinreißen. Das verschwendet Ihre Energie und schafft Frustration.
- Versuchen Sie, über Körpersprache zu kommunizieren. Berührungen oder Handlungen werden besser verstanden als Worte.
- Unternehmen Sie gemeinsam etwas. Hinweise zu speziellen Angeboten bietet unter anderem die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (↗ Seite 33).

Verständnis und Anteilnahme vermitteln

Frau K.: Manchmal stehe ich hilflos vor meinem Mann, weil ich nicht weiß, was los ist. Er sucht dann zum Beispiel seine Trainingskleidung, obwohl er schon lange nicht mehr Fußball spielt. Oder er will zur Arbeit gehen. Wenn ich ihm erkläre, dass er seit Jahren Rentner ist, wird er wütend oder ist verunsichert. Was kann ich dagegen tun?

Herr W.: Es nützt nichts, ständig alles richtig zu stellen. Hilfreicher ist da eine mitfühlende Gegenfrage oder Anteilnahme. Wenn meine Frau nach ihrem Vater fragt, sage ich zum Beispiel: „Du vermisst deinen Vater." Oder: „Dein Vater ist ein sehr wichtiger Mensch für dich." Das hilft mehr, als ihr zu erklären, dass dieser schon lange tot ist.

Frau M.: Man muss ständig ausprobieren und dazulernen. Und man muss auch akzeptieren, manchmal Fehler zu machen oder nicht weiterzuwissen.

Herr W.: Es hilft, wenn man kreativ ist. Die Vergangenheit meiner Frau wurde immer mehr zu ihrer Realität. Ich habe gelernt, damit umzugehen. Wenn sie nach Hause wollte, obwohl wir daheim waren, habe ich sie ins Bett gebracht. Ich habe sie eingekuschelt und gesagt, dass sie jetzt zu Hause ist. Das hat oft geklappt und ihre Angst besänftigt.

Frau M.: Mein Mann fängt manchmal sogar an laut zu schreien, wenn er sich nicht verstanden oder angenommen fühlt. Manchmal schreit er sogar um Hilfe.

Herr W.: Das kenne ich von meiner Frau auch. Solch ein Verhalten muss keine aktuelle Ursache haben. Man kann es als einen extremen Ausdruck verstehen, dass er sich unverstanden oder abgelehnt fühlt. Bei manchen Menschen helfen dann Berührungen oder Umarmungen. In jedem Fall ist es wichtig, fachärztlichen Rat einzuholen.

Frau M.: Ich habe gelernt, meinen Mann in Gespräche mit anderen einzubeziehen. Ich lasse ihn zu Wort kommen, auch wenn sein Beitrag keinen Sinn ergibt. Er spürt sehr wohl, ob er einbezogen oder abgelehnt wird, und reagiert entsprechend darauf. Ausgrenzung oder Heimlichkeiten schaffen Misstrauen und Angst.

Herr W.: Für Menschen mit Demenz steht nur die einfache Frage im Vordergrund: Ist da jemand, der mir vertraut und wohlgesinnt ist – oder nicht? Ist da jemand, der mir Sicherheit gibt oder mich verwirrt und ängstigt?

- Akzeptieren Sie, dass Menschen mit Demenz in ihrer Erinnerungswelt leben. Widersprechen Sie dem nicht. Respektieren Sie die damit verbundenen Bedürfnisse soweit wie möglich.
- Berichtigen oder belehren Sie nicht. Zeigen Sie eher Anteilnahme an Gefühlen und Bedürfnissen.
- Ermuntern Sie dazu, sich an Gesprächen zu beteiligen.
- Holen Sie fachärztlichen und pflegefachlichen Rat ein, wenn Verhaltensweisen wie Schreien, Unruhe, Angst, Abwehr oder Aggressivität auftreten.

Den Alltag gestalten

Den Alltag zu gestalten, kann herausfordern. Es gilt vor allem, Gewohnheiten und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz zu erhalten und Sicherheit zu vermitteln. Zudem können gemeinsame Aktivitäten zu einer positiven Beziehung beitragen.

Vertrautes erhalten

Frau K.: Ich denke ständig darüber nach, was sich in unserem Alltag durch die Demenz meines Mannes alles ändert. Was wir verlieren. Und worauf ich verzichten muss. Außerdem habe ich das Gefühl, mein Mann lehnt alles Neue ab.

Frau M.: Je mehr man verändert, umso mehr verwirrt das den Partner. Die übliche Ordnung und Routinen tragen zur Selbstständigkeit und Orientierung bei. Außerdem können sie Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Deswegen ist es so wichtig, möglichst alles Vertraute zu erhalten: den Kuss beim Aufstehen, den Tee am Nachmittag, vertraute Musik oder Düfte. Und wenn die Brille meines Mannes wie immer auf dem Esstisch liegt, hat er kein Problem, sie zu finden.

Herr W.: Deswegen würde ich auch in der Wohnung alles möglichst so belassen, wie es ist. Wenn plötzlich Möbel umgestellt werden, findet sich dein Mann wahrscheinlich nicht mehr zurecht. Mitunter muss man die Gegebenheiten jedoch etwas anpassen: Der Lieblingssessel meiner Frau stand schon immer am Fenster. Manchmal wird es dort sehr heiß. Weil sie diese Empfindung verloren hat, blieb sie mit hochrotem Kopf und schwitzend sitzen. Ich habe dann einen festen Sonnenschutz an diesem Fenster angebracht, um den Sessel nicht verschieben zu müssen.

Frau M.: Ich habe außerdem ein paar Andenken sichtbar in der Wohnung platziert, zum Beispiel Fotos von Urlauben oder der Familie. Die haben wir uns schon immer gerne zusammen angeschaut. Besonders schön ist es, gemeinsame Gewohnheiten beizubehalten.

- Behalten Sie möglichst viele alltägliche Rituale und gewohnte Aktivitäten bei. Pflegen Sie besonders die Gewohnheiten, die Ihnen beiden immer wichtig waren.
- Erhalten Sie die vertraute Ordnung. Das kann zur Orientierung und zur Sicherheit beitragen (↗ Seite 28 und 30). Platzieren Sie wichtige Gegenstände wie Brille oder Telefon an gewohnten Orten. Gut erkennbar sind sie auf einfarbigem Untergrund.
- Machen Sie bedeutsame Erinnerungsstücke sichtbar.

Weiterhin unterwegs sein

Frau K.: Worauf sollte ich achten, wenn ich mit meinem Mann unterwegs bin?

Herr W.: Sich mit Demenz in der Öffentlichkeit zu bewegen, kann sehr herausfordernd sein. Unterwegs können immer wieder Dinge geschehen, die für andere unverständlich sind. Meine Frau griff an der Kasse im Supermarkt beispielsweise oft in einen fremden Einkaufswagen. Sie hat dann die Sachen mit zu unseren aufs Band gelegt.

Frau M.: Es gibt sogenannte Verständnis-Kärtchen. In der entsprechenden Situation zeigst du diese dezent vor. Ich mache das zum Beispiel an der Kasse im Supermarkt, im Bus oder im Restaurant. So muss man selbst nicht Rede und Antwort stehen. Und man bringt den Partner nicht in eine unangenehme Situation.

Herr W.: Du solltest eure Aktivitäten möglichst gut planen und darauf achten, dass dein Mann nicht überfordert wird, etwa durch Lärm oder Zeitdruck. Einmal bin ich mit meiner Frau die Rolltreppe heruntergefahren. Da geriet sie in Panik. Menschen mit Demenz können das Gefühl für Höhe und Tiefe verlieren. Bei Rolltreppen kann sich nach unten ein schwarzes Loch auftun. Seit diesem Erlebnis haben wir nur noch den Aufzug genommen.

Frau M.: Falls man doch einmal irgendwo herunter muss, ein Tipp: Stell dich vor deinen Partner. Lauf selbst rückwärts. Halte Blickkontakt. Fass deinen Partner an den Händen und zähle mit ihm gemeinsam bis 100. Aber natürlich musst du darauf achten, dich dabei nicht selbst zu gefährden.

Herr W.: Durch all die Herausforderungen solltest du dich von Aktivitäten nicht abschrecken lassen. Denn es ist wichtig, weiterhin am sozialen Leben teilzuhaben. Der Kontakt mit vertrauten Menschen tut meiner Frau gut – und mir auch. Da wir nicht mehr gut ausgehen können, sorge ich für regelmäßige Besuche unserer Freunde.

Frau M.: Es gibt auch spezielle Freizeitangebote für Menschen mit Demenz sowie individuell oder in der Gruppe organisierte Urlaubsreisen.

- Bleiben Sie möglichst weiterhin gemeinsam aktiv. Machen Sie zum Beispiel zusammen Ausflüge. Ermöglichen Sie gewohnte Kontakte und Aktivitäten. Erkundigen Sie sich auch über spezielle Freizeitangebote für Menschen mit Demenz (↗ Seite 33).
- Bereiten Sie Aktivitäten außer Haus gut vor, um Stress und Überforderung zu vermeiden.
- Wählen Sie Wege, die die Person mit Demenz nicht überfordern. Vermeiden Sie Rolltreppen oder große Treppen. Nutzen Sie möglichst Fahrstühle.
- Nutzen Sie sogenannte Verständnis-Kärtchen. Damit können Sie in der Öffentlichkeit auf die Situation hinweisen und Verständnis erlangen. Download und Bestellung: www.deutsche-alzheimer.de

Für Beruhigung und Schlaf sorgen

Frau K.: Die Nächte sind bei uns seit einigen Wochen sehr unruhig. Mein Mann läuft oft orientierungslos umher. Dadurch komme ich auch nicht zur Ruhe.

Herr W.: Meine Frau war nachts auch sehr aktiv. Dann sind wir manchmal mitten in der Nacht um den Block spaziert. Danach war sie meist ruhiger und wir konnten wieder eine Weile schlafen. Aber auf Dauer raubt einem der ständige Schlafmangel die Kraft.

Frau M.: Ich habe unseren Tagesablauf angepasst, um den Tag-Nacht-Rhythmus zu unterstützen: Zum Beispiel machen wir keinen Mittagsschlaf mehr. Bei gutem Wetter gehen wir möglichst lange spazieren. Nachmittags spielen wir etwas. Oder ich biete meinem Mann eine andere Beschäftigung an. Tagsüber lasse ich möglichst viel Licht herein. Und am Abend trinken wir einen Gute-Nacht-Tee, bei mäßiger Beleuchtung und ruhiger Musik. Das hat geholfen. Ich bin zeitweise schon bei der kleinsten Bewegung meines Mannes aufgewacht. Deswegen haben wir vorübergehend in getrennten Zimmern geschlafen.

Herr W.: Eine Weile hatte ich diese Angst: Meine Frau steht nachts auf und ihr passiert etwas, ohne dass ich es merke. Jetzt haben wir eine Trittmatte mit Alarm, die mich weckt, wenn sie das Bett verlässt. Seitdem schlafe ich viel ruhiger und bin morgens wieder besser erholt.

Frau M.: Man muss versuchen, die Ursachen für die Unruhe herauszufinden. Oft musste mein Mann einfach zur Toilette. Gegen den nächtlichen Harndrang hat der Urologe ihm jetzt ein Medikament gegeben. Nun schläft mein Mann besser.

Herr W.: Es gibt auch spezielle Pflegematratzen und Therapiedecken, die gegen Unruhe helfen sollen. Allerdings solltest du diese nur nutzen, wenn du sicher bist, dass sich dein Mann damit wohl fühlt.

- Versuchen Sie herauszufinden, welchen Grund die Unruhe haben könnte, etwa Harndrang, Angst oder Schmerzen.
- Unterstützen Sie den Tag-Nacht-Rhythmus: Sorgen Sie möglichst für Aktivität und Beschäftigung am Tag und schaffen Sie Schlafrituale. Tipps bietet auch das ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39).
- Holen Sie fachärztlichen und pflegefachlichen Rat ein, wenn die Unruhe und die Schlafprobleme wiederholt auftreten.
- Sorgen Sie für Ihre eigene Erholung: Geben Sie die Betreuung kurzzeitig ab, etwa im Rahmen einer Kurzzeitpflege oder Nachtpflege in einem Pflegeheim. Oder schlafen Sie gelegentlich auswärts. Bitten Sie dazu in der Familie oder dem Freundeskreis um Hilfe. So können Sie wieder zu Kräften kommen.

Mit Inkontinenz umgehen

Frau K.: Ich gehe jetzt kaum noch mit meinem Mann außer Haus, weil sein Harndrang oft stark und plötzlich kommt. Er muss jederzeit eine Toilette in der Nähe haben. Manchmal kann er den Urin auch gar nicht mehr halten. Zu Hause gab es auch schon einige Missgeschicke.

Herr W.: Mit guter Vorbereitung sind Aktivitäten weiterhin möglich. Erkundige dich zum Beispiel beim Bürgeramt, wo es öffentliche Toiletten gibt. Wir sind am Anfang noch oft ins Restaurant gegangen, am liebsten mit einem anderen Paar. So konnte unsere Freundin meine Frau zur Toilette begleiten und bei Bedarf helfen. Für den Notfall hatte ich immer Sachen zum Wechseln dabei.

Frau M.: Als die Inkontinenz begann, habe ich alle gepolsterten Möbel mit Inkontinenz-Auflagen versehen. Darüber habe ich kleine Decken im selben Farbton wie die Möbel gelegt. Die kann ich waschen, wenn es nötig ist. Es gibt auch Unterlagen fürs Bett.

Herr W.: Inzwischen erkenne ich am Verhalten meiner Frau oft, dass sie zur Toilette muss. Dann begleite ich sie dort hin. Außerdem hat mir der Pflegedienst geholfen, die richtige Inkontinenzversorgung für tags und nachts zu finden.

- Holen Sie ärztlichen Rat zum Umgang mit Inkontinenz ein.
- Kennzeichnen Sie die Toilette (↗ Seite 31).
- Lassen Sie sich beispielsweise im Sanitätsfachhandel oder bei einem Pflegedienst zu Inkontinenzmaterial beraten. Tipps bieten auch der ZQP-Ratgeber Inkontinenz und das ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39).
- Bereiten Sie Aktivitäten außer Haus gut vor. Informieren Sie sich zum Beispiel über öffentliche Toiletten. Packen Sie ausreichend Inkontinenzmaterial ein.

Zum Essen und Trinken anregen

Frau K.: Früher haben mein Mann und ich die gemeinsamen Mahlzeiten genossen. Jetzt ist das Essen oft mühsam. Und er trinkt von allein sehr wenig.

Herr W.: Meine Frau hat immer mehr das Gefühl für Hunger und Durst verloren. Einmal war sie so abwesend und verlangsamt, dass wir ins Krankenhaus gefahren sind. Sie war ausgetrocknet. Seitdem achte ich sehr darauf, dass sie gut trinkt. Um den Appetit anzuregen, unternehmen wir vor dem Essen eine Spaziergang. Oder ich beziehe sie beim Kochen ein.

Frau M.: Ich verteile in der Wohnung Gläser mit dem Lieblingstee meines Mannes und ein paar Häppchen. So kann er jederzeit etwas trinken oder essen. Da er viel umherläuft, wähle ich kalorienreiche Lebensmittel. Saures und Bitteres lehnt er inzwischen ab. Das ist bei vielen Menschen mit Demenz so. Daher süße ich sie oft etwas. Falls dein Mann Diabetes hat, musst du da natürlich aufpassen.

Herr W.: Gute Ernährung und ausreichend Flüssigkeit sind wichtig, um Erschöpfung, Verwirrung und Infekte zu vermeiden. Daher lege ich viel Wert auf Gemütlichkeit beim Essen. Das bietet uns auch Gelegenheit, einander Aufmerksamkeit zu schenken.

Frau M.: Wichtig ist auch die Orientierung am Tisch. Hierfür kann ein starker Kontrast zwischen Geschirr und Tisch hilfreich sein. Dann kann man erkennen: Hier fängt der Teller an, hier ist der Rand der Tasse und so weiter. Darum erkläre ich auch immer genau, was es gibt und wo es auf dem Teller liegt. Außerdem kombiniere ich Speisen, die sich farblich deutlich unterscheiden. Kräftige Farben erkennt mein Mann am besten.

- Schaffen Sie eine angenehme und ruhige Atmosphäre beim Essen.
- Sorgen Sie für Orientierung: Wählen Sie Geschirr, das sich gut vom Tisch abhebt. Richten Sie Speisen mit Abstand voneinander auf dem Teller an. Nutzen Sie Lebensmittel mit unterschiedlichen, kräftigen Farben.
- Reichen Sie Speisen, die im Gehen gegessen werden können, wenn die erkrankte Person sehr aktiv ist. Stellen Sie Snacks und Getränke gut sichtbar an mehreren Stellen in der Wohnung bereit.
- Holen Sie bei Ernährungsproblemen ärztlichen oder pflegefachlichen Rat ein. Informationen bietet auch der ZQP-Ratgeber Essen und Trinken und das ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39).

Fähigkeiten fördern

Frau K.: Seit der Diagnose frage ich mich, wie ich die Selbstständigkeit und die Fähigkeiten meines Mannes fördern kann.

Herr W.: Wichtig ist es, regelmäßige Aktivitäten im Alltag zu unterstützen. Dadurch werden körperliche und kognitive Fähigkeiten gefördert. Zum Beispiel kann zusammen kochen eine gute Sache sein. Dein Partner übernimmt die Sachen, die er problemlos kann und ihn nicht überfordern. Du machst den anderen Teil. Das stärkt sein Selbstwertgefühl und ihr macht etwas gemeinsam.

Frau M.: Es ist auch wichtig, Gewohnheiten zu beizubehalten. Das Zeitungsabo meines Mannes habe ich beispielsweise nicht gekündigt. Auch wenn er die Inhalte nicht mehr versteht. Wenn ich den Eindruck habe, mein Mann möchte werkeln, überlasse ich ihm sein Werkzeug. Ich beobachte ich ihn dabei diskret und helfe ihm bei Bedarf. Da ist Kreativität, Geduld und Toleranz gefragt.

Herr W.: Mit der Zeit erkennen Menschen mit Demenz die Funktion von Dingen nicht mehr. Dann werden etwa der Kamm zur Zahnbürste und die Zahnbürste zum Kamm. Wenn man ungeduldig wird und schimpft, bringt das niemandem etwas. Im Gegenteil: Das beschämt und frustriert beide.

Frau M.: Ich musste lernen, meinem Mann auch scheinbar unsinnige Beschäftigungen zuzugestehen. Ohne Wert auf das Ergebnis zu legen. Das fällt nicht immer leicht. Wiederum kann mein Mann einiges noch recht gut allein, zum Beispiel sich anziehen.

Herr W.: Um praktische Fertigkeiten zu fördern, hat der Arzt meiner Frau eine Ergotherapie verschrieben. Das hat ihr geholfen, den Alltag besser zu bewältigen. Soweit ich weiß, gibt es auch Gruppenangebote, um körperliche und geistige Fähigkeiten zu trainieren.

Frau M.: Uns wurden einige Bewegungsübungen für Kraft und Koordination empfohlen. Ich versuche, mit meinem Mann möglichst täglich Gymnastik zu machen oder spazieren zu gehen. Außerdem spielen wir gern Dame. Diese Dinge machen uns Freude und halten Körper und Geist fit.

- Fördern Sie die Selbstständigkeit. Übernehmen Sie Tätigkeiten nur, wenn es unbedingt nötig ist.
- Bieten Sie den Fähigkeiten entsprechende Beschäftigungen an. Bewerten Sie das Ergebnis nicht. Lassen Sie Beschäftigung zu, auch wenn sie Ihnen nicht sinnvoll erscheint. Wichtig ist nur, dass sie nicht schadet.
- Informieren Sie sich über Angebote, um geistige und körperliche Fähigkeiten zu fördern (↗ Seite 9). Lassen Sie sich hierzu auch ärztlich oder pflegefachlich beraten. Tipps finden Sie auch im ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39).

Eigene Freiräume schaffen

Frau K.: Ich habe oft das Gefühl, dass die Demenz meines Mannes mir keinen eigenen Bereich mehr lässt. Dabei stehen wir noch am Anfang. Wenn er wieder einmal etwas sucht, räumt er zum Beispiel meine Handtasche aus. Meine Tabletten habe ich schon vor ihm versteckt, damit er sie nicht einnehmen kann.

Herr W.: Gegenstände verlieren für Menschen mit Demenz nach und nach ihre Bedeutung. Dann kann es sinnvoll sein, persönliche Dinge getrennt voneinander aufzubewahren. Meine Frau hat irgendwann angefangen, meinen Rasierschaum als Gesichtscreme und mein Aftershave zum Saubermachen zu benutzen. Da habe ich für meine Sachen ein verschließbares Schränkchen im Bad anbringen lassen.

Frau M.: Mit dem Fortschreiten der Demenz hatte ich immer mehr das Bedürfnis, mich in unserer Wohnung zurückziehen zu können: Um einfach mal allein zu sein und Kraft zu schöpfen. Ich habe im Türrahmen zu meinem Zimmer ein Absperrgitter angebracht. So kann mein Mann mich sehen und ich habe dennoch meinen privaten Raum. Er hat diese Grenze akzeptiert.

Herr W.: Ich finde diese Abgrenzung ist erlaubt. Und der eigene private Raum muss gewahrt bleiben – für beide. Denn bei aller Fürsorge: Du solltest dich nicht nur den Bedürfnissen deines Partners unterordnen. Auch dein Wohlbefinden ist wichtig.

- Bewahren Sie Ihre wichtigen und persönlichen Gegenstände sicher auf.
- Schaffen Sie sich innerhalb der Wohnung die Möglichkeit, sich zurückzuziehen.

Auf Krankenhausaufenthalte vorbereitet sein

Frau K.: Falls mein Mann in ein Krankenhaus muss – was sollte ich dabei beachten?

Frau M.: Viele Krankenhäuser sind auf Menschen mit Demenz noch nicht eingestellt. Mein Mann musste einmal mehrere Tage im Krankenhaus behandelt werden. Die fremde Umgebung und der hektische Alltag dort haben ihn völlig verwirrt.

Herr W.: Das war bei meiner Frau auch so. Sie war desorientiert, teilweise aggressiv und abwehrend. Nachts war sie ständig auf den Beinen und sorgte für große Unruhe bei den anderen Patienten. Als sie aus dem Krankenhaus in die Kurzzeitpflege kam, gingen die Symptome sofort wieder zurück. Dort lief alles viel ruhiger ab. Zu Hause nahmen die demenziellen Symptome noch mal kurz zu. Doch dann war sie wieder wie vor dem Aufenthalt im Krankenhaus.

Frau M.: Als die Demenz meines Mannes schon recht weit fortgeschritten war, habe ich die wichtigsten Besonderheiten aufgeschrieben. In dem kleinen Buch habe ich auch Gewohnheiten, Vorlieben und Abneigungen notiert. Es enthält auch immer eine Kopie des aktuellen Medikationsplans. Beim letzten Krankenhausaufenthalt meines Mannes war ich tatsächlich selbst sehr krank und konnte ihn nicht begleiten. Ich habe das Buch ins Krankenhaus mitgegeben und meine Notizen sind berücksichtigt worden. Es gibt auch Vordrucke für diesen Zweck, zum Beispiel bei der Alzheimer Gesellschaft.

Herr W.: Ich habe gelesen, dass es mittlerweile immer mehr Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen gibt, die auf Menschen mit Demenz eingestellt sind. Vom Pflegedienst habe ich auch folgenden Tipp bekommen: Familienfotos oder andere vertraute Dinge können den Patienten die Zeit im Krankenhaus erleichtern.

- Notieren Sie wichtige biografische Daten, Gewohnheiten und Aspekte, die aufgrund der Demenz zu beachten sind. Dies sollte dem Pflegepersonal im Krankenhaus als Richtschnur dienen.
- Nutzen Sie den Informationsbogen für Patienten mit einer Demenz bei Aufnahme ins Krankenhaus. Er wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft erarbeitet. Download: www.deutsche-alzheimer.de
- In manchen Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen gibt es spezielle Stationen für Menschen mit Demenz. Fragen Sie danach. Die Deutsche Gesellschaft für Geriatrie (DGG) informiert über Krankenhäuser mit Spezialstationen für Menschen mit kognitiven Einschränkungen: www.dggeriatrie.de/spezialstationen-fuer-patienten-mit-kognitiver-einschraenkung
- Platzieren Sie im Zimmer Dinge mit hohem Erinnerungswert wie Fotos, ein Stofftier oder ein Kissen. Lassen Sie etwas von sich da, etwa Ihre Strickjacke.
- Bringen Sie einen digitalen Tonträger mit, auf dem vertraute Musik oder Ihre Stimme zu hören ist.

Die Wohnung anpassen

Bei Menschen mit Demenz sind Gleichgewichtssinn, Aufmerksamkeit und Wahrnehmung beeinträchtigt. Es fällt ihnen zunehmend schwer, sich zu orientieren und Situationen einzuschätzen. Dadurch können Unsicherheit und Angst entstehen. Zudem steigt das Risiko, zu stürzen, sich zu verletzen oder sich zu verirren. Daneben können im Haushalt Gefahren bestehen, wenn Gegenstände nicht mehr zweckmäßig verwendet werden. Einige räumliche und technische Anpassungen tragen zu mehr Orientierung und Sicherheit bei.

Sichere Umgebung schaffen

Frau K.: Was sollte ich zu Hause verändern, damit es für meinen Mann möglichst sicher ist?

Frau M.: Es sinnvoll, alles weitestgehend so zu belassen, wie dein Mann es gewohnt ist. Jedoch werden einige Anpassungen nötig. Zum Beispiel muss alles, womit er sich verletzen kann, verschlossen werden. Gleiches gilt für Putzmittel, Streichhölzer und Medikamente.

Herr W.: Mir hat der professionelle Blick eines Pflegeberaters geholfen. Bei seinem Besuch habe ich viele Tipps bekommen, um Stürze zu vermeiden. Danach habe ich Stolperfallen wie kleine Teppiche und Kabel entfernt und für bessere Beleuchtung gesorgt. Zum Beispiel nutze ich Bewegungsmelder, damit sich die Lampen einschalten, wenn man vorbei geht.

Frau M.: Ich benutze Nachtlichter für die Steckdosen und Lichterketten am Boden. Sie beleuchten nachts den Weg von unserem Schlafzimmer zur Toilette.

Herr W.: Du solltest auch darauf achten, die Ecken auszuleuchten, damit keine Schatten entstehen. Schatten können falsch wahrgenommen und mit Kanten und Löchern verwechselt werden. Auch dunkle Böden können als große Löcher erscheinen. Wenn das Angst auslöst, kann ein heller Bodenbelag sinnvoll sein, der sich von den Wänden abhebt.

Frau M.: Mein Mann sollte irgendwann wegen der Sturzgefahr unsere Wendeltreppe nicht mehr benutzen. Aber ich wollte sie auch nicht versperren. Eines Tages habe ich zufällig den Wäschekorb auf der ersten Stufe stehen lassen. Das hat meinem Mann den Impuls genommen, die Treppe zu benutzen. Und so blieb der Wäschekorb dort stehen.

Herr W.: Wir wohnen im vierten Stock. Daher habe ich mich im fortgeschrittenen Stadium der Demenz sicherheitshalber für verschließbare Fenster entschieden.

Frau M.: Irgendwann hat mein Mann sein eigenes Spiegelbild nicht mehr erkannt. Er dachte, er würde einen Einbrecher sehen und wurde panisch. Ich wollte den Spiegel nicht von der Wand nehmen. Stattdessen decke ich ihn mit einem Tuch ab, das die gleiche Farbe wie die Wand hat. Das kann ich bei Bedarf leicht abnehmen.

Herr W.: Ich musste unsere Glasvitrinen entfernen. Meine Frau hat sich bei blendenden Sachen erschrocken oder war verwirrt.

Frau K.: Dann muss ich auch bedenken, dass unsere neue Dusche keine Glas-Elemente haben sollte. Da mein Mann immer mehr Unterstützung bei der Körperpflege benötigt, möchte ich nämlich das Bad umgestalten. Habt ihr noch andere Tipps?

Frau M.: Als mein Mann nicht mehr allein in die Badewanne kam, habe ich auch über einen Umbau nachgedacht. Nach einer ausführlichen Beratung habe ich ein Badewannenbrett besorgt. Es erleichtert das Ein- und Aussteigen und dient beim Duschen als Sitzfläche.

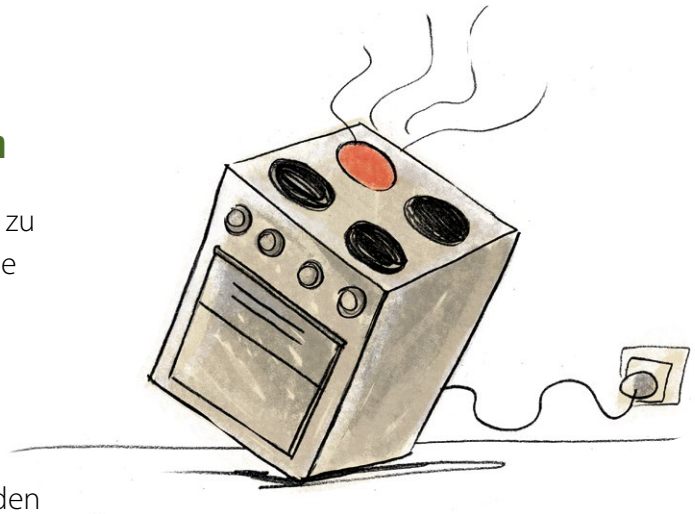
Herr W.: Nach einem Sturz meiner Frau habe ich Handläufe im Bad angebracht und für rutschfeste Oberflächen gesorgt. Wir nutzen seither auch ein Hausnotruf-System.

Frau M.: Vor dem Umbau solltest du dich beraten lassen, auch zu Kosten und Zuschüssen.

Herr W.: Ich empfehle, deinen Mann zwischenzeitlich woanders unterzubringen. Während des Umbaus war meine Frau sehr verstört und hat die Handwerker beschimpft.

- Beseitigen Sie Stolperfallen wie Fußmatten, Türschwellen oder Kabel. Bringen Sie Handläufe an. Achten Sie auf rutschfeste, möglichst helle Böden.
- Sorgen Sie für gute Beleuchtung, auch in den Ecken. Vermeiden Sie Schatten. Nutzen Sie nachts Lichterketten, Nachtlichter für die Steckdosen oder Bewegungsmelder mit Zeitschaltuhr. Weitere Tipps zur Vorbeugung von Stürzen bietet das ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39).
- Entfernen Sie Gefahrenquellen wie Feuerzeuge, Putzmittel, Medikamente, scharfe Gegenstände, giftige Pflanzen oder Fön.
- Verbergen Sie gefährliche Bereiche wie Treppen oder Sicherungskasten. Ziehen Sie abschließbare Fenster in Erwägung.
- Nutzen Sie Hilfsmittel wie Duschsitz oder Badewannenlifter.
- Vermeiden Sie möglichst Glas und Metallic-Effekte, etwa an der Dusche. Wenn Spiegel Angst auslösen, hängen Sie diese mit Tüchern ab.
- Lassen Sie sich zu Hilfsmitteln, Hausnotruf-Systemen, Anpassungen in der Wohnung und zu Fördermitteln beraten (↗ Seite 34).
- Ziehen Sie während des Umbaus einen Umzug in Erwägung, etwa zu Verwandten oder in eine Kurzzeitpflegeeinrichtung.

Sicherheitstechnik verwenden



Frau K.: Noch lasse ich meinen Mann ab und zu allein. Dabei mache ich mir jedes Mal große Sorgen, dass etwas passiert. Mein Mann könnte zum Beispiel vergessen, das Wasser oder den Herd abzustellen.

Herr W.: Im Anfangsstadium der Demenz wollte meine Frau baden und hat den aufgedrehten Wasserhahn völlig vergessen. Es gab einen ordentlichen Wasserschaden. Da können Wassermelder und Wasser-Regulatoren sinnvoll sein. Sie alarmieren, wenn Wasser überläuft, oder regulieren automatisch die Temperatur beziehungsweise den Wasserstand. Man kann sich im Sanitärfachhandel erkundigen. Die Kosten sind überschaubar. Und es gibt verschiedene Hersteller und Systeme.

Frau M.: Wir haben irgendwann den Herd als Gefahrenquelle erkannt. Man kann sich ein Herdsicherungs-System von einem Elektriker anbringen lassen. Der Herd schaltet sich dann nach einer vorher eingestellten Zeit ab. Ich habe mich aber dafür entschieden, den Herd ganz abzuschalten. Stattdessen habe ich eine Mikrowelle angeschafft und lasse unser Mittagessen liefern. Und zweimal pro Woche bereitet der Pflegedienst gezielt mit meinem Mann gemeinsam das Essen zu. Allen geht es damit gut, und ich bin entlastet.

Herr W.: Aus meiner Erfahrung heraus sind Brand- oder Rauchmelder unerlässlich. Ich habe zwar immer alle Kerzen und Streichhölzer weggeschlossen. Trotzdem hat meine Frau einmal einen Weg gefunden, ihre Duftlampe anzuzünden.

Frau M.: Mein Mann hat in aggressiven Phasen mit den scharfen Messern aus der Küche unkontrolliert herumhantiert. Das hat mir Angst gemacht. Daher habe ich zwei Schubladen mit einer Sicherung ausstatten lassen..

- Nutzen Sie Alarmsysteme wie Wasser-, Brand- und Rauchmelder. Installieren Sie Wasser-Regulatoren und eine Herdsicherung.
- Verschließen Sie gefährliche Gegenstände. Oder bringen Sie Sicherungen an Schubladen und Schränken an.
- Melden Sie Ihren Versicherungen vorsorglich die Demenz.
- Lassen Sie sich zu technischen Hilfsmitteln beraten, etwa in einer Pflegeberatungsstelle oder bei compass private pflegeberatung. Oder wenden Sie sich an die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (↗ Seite 33).
- Fragen Sie bei der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit beim Medizinischen Dienst oder bei Medicproof nach möglichen Gefahrenquellen.

Orientierung erleichtern

Frau K.: Damit mein Mann sich besser zurechtfindet, habe ich überall kleine Zettel mit Notizen verteilt. Ich habe aber den Eindruck, mein Mann nimmt gar nicht wahr, dass da etwas draufsteht. Einmal hat er sie sogar alle eingesammelt. Er dachte wohl, das sei Müll.

Frau M.: Als ich noch arbeiten ging, war mein Mann ja immer für ein paar Stunden allein. Ich habe eine große Wandtafel in der Diele montiert. Darauf habe ich in großen Buchstaben geschrieben, wo ich bin und wann ich zurückkomme. Auch meine Telefonnummer und anstehende Termine habe ich notiert.

Herr W.: Das ist eine gute Idee. Man muss einfach nur bedenken: Vieles funktioniert immer nur für eine bestimmte Zeit. Der Zustand deines Partners verändert sich fortwährend. Es kann sein, dass man solche Maßnahmen immer wieder anpassen muss. Man muss ständig neu überlegen, je nachdem wie sich die Krankheit entwickelt. Wir sind als pflegende Partner ständig gefordert.

Frau M.: Ja, Nützliches wie meine Schreibtafel verliert dann an Bedeutung. Ich habe später einfache Bilder gemalt oder Schilder mit einfachen Worten erstellt. An unsere Schlafzimmertür habe ich ein großes Plakat mit den Worten „Hier schläft Peter" angebracht. Als er den Namen nicht mehr mit sich in Verbindung brachte, habe ich Fotos verwendet.

Herr W.: Meine Frau stand bereits im Anfangsstadium oft vor ihrem Kleiderschrank und wusste nicht, was sie anziehen sollte. Sie war durch die vielen Möglichkeiten überfordert. Das hat sie ärgerlich, aber auch unruhig gemacht. Ich habe die Türen des Schranks entfernt und nur zwei der Jahreszeit entsprechende Garnituren darin belassen. Alle anderen Kleidungsstücke habe ich weggepackt.

Frau M.: Mein Mann hat eine Zeit lang ins Waschbecken uriniert. Da habe ich dann ein schwarzes oder rotes Handtuch hineingelegt wie auch in die Badewanne. Dann hat er es unterlassen.

- Verwenden Sie eine Wandtafel oder einen Kalender, um Termine, Adressen und wichtige Informationen zu notieren.
- Bringen Sie beispielsweise Fotos, einfache Schriftzüge oder selbst gemalte Bilder an den Türen an. Das kann die Orientierung zu Ort und Person unterstützen.
- Kennzeichnen Sie die Toilette. Verbergen Sie andere Sanitäranlagen im Bad, etwa Badewanne und Waschbecken.
- Reduzieren Sie die Möglichkeiten beim An- und Ausziehen: Belassen Sie in einem offenen Kleiderschrank nur wenige, miteinander kombinierbare Kleidergarnituren, die der Jahreszeit entsprechen.

Fortlaufen und Verirren verhindern

Frau K.: Als mein Mann anfing, umherzuirren und sogar die Wohnung allein zu verlassen, habe ich kleine Glöckchen an den Türklinken angebracht. Sie machen mich leise darauf aufmerksam. Welche Erfahrungen habt ihr? Wie könnte ich mir noch behelfen? Einsperren möchte ich ihn auf keinen Fall.

Frau M.: Ich habe einen Vorhang vor der Eingangstür anbringen lassen. Er ist mit einer Schiene an der Decke befestigt und hat dieselbe Farbe wie die Wand. Dadurch wurde der Impuls, die Wohnung zu verlassen, stark reduziert. Zur Sicherheit habe ich einen Bewegungsmelder mit Funk-Klingel zum Auslösen eines Alarms angebracht. Man kann auch eine Alarm-Matte vor die Eingangstür legen.

Herr W.: In ihren sehr unruhigen Zeiten habe ich ernsthaft über ein GPS-Gerät für meine Frau nachgedacht. Mit einem solchen Gerät kann man eine Person wiederfinden, falls sie sich verirrt hat. Ich rate jedem, seinen Partner zu Beginn der Demenz zu fragen, ob er damit einverstanden wäre.

Frau M.: Ich denke, der Einsatz solcher Ortungsgeräte hängt auch vom Verhalten deines Partners ab. Wenn er ständig wegläuft und sich und andere damit gefährdet, kann das sicher sinnvoll sein. Es ist aber natürlich auch eine sehr umfassende Überwachung.

Herr W.: Es hat sehr geholfen, dass Menschen in unserem Umfeld Bescheid wissen. Zum Beispiel hat unser Nachbar mich angerufen, wenn meine Frau draußen allein unterwegs war. Oder er hat sie nach Hause begleitet.

- Versuchen Sie herauszufinden, ob es einen bestimmten Grund für den Bewegungsdrang gibt. Hat die Person ein konkretes Ziel? Hat sie Schmerzen oder Harndrang? Bieten Sie entsprechende Hilfe an oder lenken Sie ab. Probieren Sie die Kommunikationsmethode Validation (↗ Seite 9).
- Bringen Sie optische Hindernisse an. Verbergen Sie zum Beispiel den Ausgang mit einem Vorhang.
- Setzen Sie einen Bewegungsmelder mit einem Licht- oder Tonsignal an der Wohnungstür ein.
- Besprechen Sie möglichst frühzeitig mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin, ob ein GPS-Gerät eingesetzt werden darf. Damit lassen sich Personen orten, wenn die Gefahr groß ist, dass sie sich verirren.
- Holen Sie fachlichen Rat ein, wenn die Person mit Demenz häufig allein die Wohnung verlässt (↗ Seite 33).

Wo gibt es Beratung und Unterstützung?

Information und Beratung

Pflegebedürftige Menschen haben Anspruch auf kostenlose professionelle Pflegeberatung. Auch Angehörige können diese auf Wunsch der pflegebedürftigen Person nutzen. Die Beratung soll umfassend über Ansprüche und Angebote rund um die Pflege informieren. Dabei können zum Beispiel Fragen zu finanziellen Leistungen, zu Hilfsmitteln, zur Wohnungsanpassung (↗ Seite 34) oder zur Entlastung von der Pflege (↗ Seite 35) geklärt werden. Welche Leistungen aus der Pflegeversicherung pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen erhalten, richtet sich nach dem Pflegegrad. Er wird durch die Pflegekasse oder private Pflegeversicherung festgestellt.

Eine erste Anlaufstelle bei Fragen rund um die Pflege sind die gesetzlichen Pflegekassen und privaten Pflegeversicherungen sowie örtliche Beratungsstellen. Dazu gehören zum Beispiel die Pflegestützpunkte oder compass private pflegeberatung.

Informationen speziell zu Demenz bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Selbsthilfe Demenz: www.deutsche-alzheimer.de. Hier finden Sie auch Adressen von Gedächtnissprechstunden, Gedächtnisambulanzen und Memory-Kliniken. Kostenlose Beratung erhalten Sie am Alzheimer-Telefon: 030/25 93 79 514.

Informationen zum Betreuungsrecht und zu Vorausverfügungen sowie Formularvorlagen hält das Bundesministerium der Justiz (BMJ) bereit: www.bmj.de. Beratung hierzu bieten örtliche Beratungsstellen wie Pflegestützpunkte, Betreuungsvereine und Betreuungsbehörden. Bei der Erstellung einer Patientenverfügung ist ärztlicher Rat sinnvoll.

Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe können Sie mit der frei zugänglichen Datenbank des ZQP suchen (↗ Seite 39).

Weitere Informationen

Informationen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) zu Demenz und bundesweiten, lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz: www.wegweiser-demenz.de | www.lokale-allianzen.de

Angebot der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit Informationen in mehreren Sprachen: www.demenz-und-migration.de

Schulungen und Kurse

In Pflegeschulungen und -kursen erhalten pflegende Angehörige praktisches Wissen rund um die Pflege. Sie lernen zum Beispiel wichtige Handgriffe, den Umgang mit Hilfsmitteln oder die richtige Haltung, um den Rücken zu schonen. Auch Wissen zu Gesundheit und Hygiene wird vermittelt. Auf Wunsch findet die Schulung zu Hause statt. Informieren Sie sich über Angebote bei der Pflegekasse oder der privaten Pflegeversicherung.

Hilfsmittel zur Pflege

Hilfsmittel wie ein Tragelifter oder ein Pflegebett können die Pflege erleichtern. Sie sind im Sanitätsfachhandel oder über das Internet erhältlich. Auf Antrag übernehmen die Pflegekassen oder privaten Pflegeversicherungen in bestimmten Fällen die Kosten. Bei der Auswahl können zum Beispiel Pflegefachpersonen beraten.

Fördermittel für die Anpassung der Wohnung

Um die Wohnung an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz anzupassen, reichen oft schon kleine Änderungen. Dazu gehört zum Beispiel, Haltegriffe anzubringen. Beim Umbau können teilweise hohe Kosten anfallen. Zuschüsse können bei verschiedenen Stellen beantragt werden, zum Beispiel

- bei der Krankenkasse oder privaten Krankenversicherung (falls ärztlich verordnet)
- bei der Pflegekasse oder privaten Pflegeversicherung (falls ein Pflegegrad besteht)
- beim Sozialamt (als Hilfe zur Pflege)
- bei der Kommune (durch Sonderprogramme in einigen Kreisen und Städten)
- beim Bundesland (im Rahmen der Wohnungsbauförderung einiger Länder).

Bevor Sie die Wohnung anpassen oder gar umbauen, sollten Sie fachlichen Rat einholen. Vielerorts ist die Wohnberatung in anderen Beratungsangeboten enthalten, etwa bei Pflegestützpunkten oder der technischen Bauberatung. Außerdem gibt es auch reine Wohnberatungsstellen. Eine Beratungsstelle in Ihrer Nähe können Sie mit der Datenbank des ZQP suchen (↗ Seite 39).

Weitere Informationen

Online-Angebote mit Informationen zu Hilfsmitteln und zur Wohnungsanpassung:

- Barrierefrei Leben: www.online-wohn-beratung.de
- Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung: www.wohnungsanpassung-bag.de
- Institut für Gesundheit, Altern und Technik der Hochschule Zittau/Görlitz: www.vati-navigator.de

Entlastung für pflegende Angehörige

Die Pflegeversicherung sieht einige Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige vor. Dazu gehören zum Beispiel die Ersatzpflege, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege, Tagespflege, Nachtpflege und ambulante Pflegedienste. Außerdem haben pflegende Angehörige einen Anspruch auf eine Auszeit, um Beruf und Pflege miteinander vereinbaren zu können.

Auch Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz können zur Entlastung beitragen. Außerdem gibt es spezielle Angebote für betreuten Urlaub für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Informationen dazu bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (↗ Seite 33).

Psychische Entlastung bieten die örtlichen Familienberatungsstellen der Kirchen und Nachbarschaftsvereine an. Psychologische Beratung kann in der hausärztlichen Praxis vermittelt werden. Eine kostenlose psychologische Onlineberatung finden Sie auf www.pflegen-und-leben.de. Die Broschüre Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) bietet Informationen und praktische Tipps. Diese können Sie über www.bagso.de bestellen oder herunterladen.

Angehörigen- und Selbsthilfegruppen

Vielerorts gibt es Angehörigen- und Selbsthilfegruppen. Dort treffen sich pflegende Angehörige, tauschen sich aus und helfen sich dadurch gegenseitig. Auch für Menschen mit beginnender Demenz gibt es Selbsthilfegruppen. Dort kann man sich über das Leben mit der Demenz austauschen oder auch gemeinsam etwas unternehmen. Unterstützung bei der Suche bieten beispielsweise örtliche Beratungsstellen, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Pflegedienste oder regionale Selbsthilfe-Kontaktstellen. Zur Suche nach Adressen können Sie die ZQP-Datenbank nutzen (↗ Seite 39).

Unterstützung im akuten Konfliktfall

Tipps zur Vorbeugung von Konflikten und zum Umgang mit Aggressionen bietet der ZQP-Ratgeber Gewalt vorbeugen. In dem ZQP-Onlineangebot zur Gewaltprävention in der Pflege (↗ Seite 39) wird zudem ein aktuell erreichbares Hilfetelefon für akute Krisensituationen angezeigt..

Weitere Informationen

Filme mit Erfahrungsberichten und Expertenwissen zur Diagnose Demenz des ZQP und der Stiftung Gesundheitswissen (SGW):
www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/demenz/leben-mit-demenz

ZQP-Onlineangebot zur Prävention in der Pflege (↗ Seite 39) mit praktischen Tipps, um Gesundheitsproblemen bei Pflegenden vorzubeugen

Was ist bei der Suche nach Pflegeheimen und Wohngemeinschaften wichtig?

Wenn die Demenz fortschreitet oder die Pflege zu belastend wird, kann ein Umzug notwendig werden. Inzwischen gibt es verschiedene Wohnformen für ältere pflegebedürftige Menschen. Dazu gehören stationäre Pflegeeinrichtungen wie Pflegeheime und ambulant betreute Wohngemeinschaften (WG).

Die Entscheidung für einen Umzug fällt vielen schwer. Es ist zum Beispiel die Sorge, ob die Angehörigen sich dort wohlfühlen und gut versorgt werden. Dabei kann das Leben in einem Pflegeheim oder einer WG auch Vorteile haben: Die professionelle Betreuung rund um die Uhr und der geregelte Tagesablauf können Sicherheit und Orientierung vermitteln. Auch Kontakte zu anderen Menschen und therapeutische Angebote können sich positiv auswirken.

Pflegeheime

Viele Pflegeheime sind inzwischen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingestellt. In speziellen Wohnbereichen werden beispielsweise mehrere Menschen mit Demenz in möglichst familienähnlicher Atmosphäre betreut. Für Menschen mit besonders hohem Betreuungsbedarf gibt es zudem sogenannte beschützende oder auch geronto-psychiatrische Bereiche. Die Aufnahme muss von der Person beantragt werden, die die gesetzliche Betreuung übernommen hat. Sie kann dann auf Beschluss des zuständigen Betreuungsgerichts erfolgen.

Ein geeignetes Pflegeheim ist nicht immer leicht zu finden. Daher ist es ratsam, sich bereits frühzeitig zu informieren. Denn das Angebot sollte zu den individuellen Bedürfnissen und Ansprüchen passen. Beim Besuch der Einrichtungen kann man sich einen persönlichen Eindruck verschaffen. In manchen Pflegeheimen ist das auch im Rahmen von Probewohnen oder Kurzzeitpflege möglich. Die Einrichtung sollte über ein Betreuungskonzept für Menschen mit Demenz verfügen. Dazu gehört beispielsweise, wie mit starker Unruhe umgegangen wird oder sogenannte freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) vermieden werden.

Weitere Informationen

Broschüre Umzug ins Pflegeheim. Entscheidungshilfen für Angehörige von Menschen mit Demenz der Deutschen Alzheimer Gesellschaft
Download und Bestellung: www.deutsche-alzheimer.de

ZQP-Einblick Suche nach einem Pflegeheim. Tipps für Angehörige
Download: www.zqp.de

Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Wohngemeinschaften (WG) für Menschen mit Demenz zielen auf eine möglichst selbstbestimmte Pflege in familienähnlichen Strukturen ab. Angehörige können den Alltag in der WG aktiv mitgestalten. Gleichzeitig werden sie durch die Rund-um-die-Uhr-Versorgung entlastet.

In der Regel leben sechs bis zwölf Personen zusammen in einer Wohnung. Sie teilen sich Wohnzimmer, Küche und Bad. Jedes WG-Mitglied bewohnt ein eigenes Zimmer mit eigenen Möbeln. Mitarbeitende kümmern sich 24 Stunden um den Haushalt und begleiten im Alltag. Die Pflege übernehmen in der Regel ambulante Pflegedienste. Die betreuenden Personen sollten durch eine geronto-psychiatrische Zusatzqualifikation im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult sein.

Die Verträge für Wohnen, Pflege und andere Dienstleistungen sollten separat abgeschlossen und kündbar sein. Die WG-Mitglieder oder die Personen, die sie vertreten, bestimmen, welche Pflege- und Dienstleistungen sie in Anspruch nehmen. Die Kosten können je nach WG und Hilfebedarf sehr unterschiedlich sein. Außerdem sind Absprachen innerhalb der WG wichtig. Dazu gehört zum Beispiel eine nachvollziehbare Aufteilung der Verantwortlichkeiten. Um den Alltag zu regeln, sind schriftliche Vereinbarungen ratsam, etwa zu Haushaltskasse, Schlüssel und Einkauf.

Weitere Informationen

Informationen über Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften: www.wg-qualitaet.de

Quellen

Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2017). Pflege von Menschen mit Demenz. In K. Jacobs, A. Kuhlmey, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2017: Die Versorgung der Pflegebedürftigen (S. 51-62). Stuttgart: Schattauer. www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/2017/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_pr2017_gesamt.pdf

De la Rosa, A., Olaso-Gonzalez, G., Arc-Chagnaud, C., Millan, F., Salvador-Pascual, A., García-Lucerga, C., … Gomez-Cabrera, M. C. (2020). Physical exercise in the prevention and treatment of Alzheimer's disease. Journal of Sport and Health Science, 9(5), 394-404. https://doi.org/10.1016/j.jshs.2020.01.004

Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Selbsthilfe Demenz. (2022). Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Selbsthilfe Demenz. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). (Hrsg.). (2017). S3-Leitlinie Demenzen. Berlin: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-53875-3

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP). (Hrsg.). (2019). Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Osnabrück: DNQP. www.dnqp.de/expertenstandards-und-auditinstrumente/#c4624162

Gebhard, D., & Mir, E. (2019). Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz. Berlin: Springer.

Livingston, G., Sommerlad, A., & Orgeta V. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. Lancet, 390(10113), 2673-2734. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS). (Hrsg.). (2019). Grundsatzstellungnahme Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie. Essen: MDS. md-bund.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/Grundsatzstellungnahmen/_19-12-04_MDS_GS_Menschen_mit_Demenz_12-2019_BF.pdf

Trender-Gerhard, I., & Dodel, R. (2020). Diagnostik der Demenz. Geriatrie-Report, 15(3), 10-13. https://doi.org/10.1007/s42090-020-0617-5

Weitere ZQP-Produkte

ZQP-Reporte

- Freiwilliges Engagement
- Gewaltprävention in der Pflege
- Junge Pflegende
- Pflege und digitale Technik
- Rechte pflegebedürftiger Menschen
- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege

ZQP-Einblicke

- Beratung zur Pflege
- Gewalt gegen pflegebedürftige Menschen verhindern
- Rechte pflegebedürftiger Menschen
- Sicherheit bei der Medikation
- Suche nach einem Pflegeheim
- Wenn ältere pflegebedürftige Menschen lebensmüde sind

ZQP-Ratgeber

- Ambulante Pflege
- Beatmung zu Hause
- Essen und Trinken
- Gewalt vorbeugen
- Inkontinenz
- Körperpflege
- Mundpflege
- Naturheilmittel
- Rollator
- Scham
- Stationäre Pflege

Zweisprachig in Türkisch und Deutsch:

- Ağız Bakımı | Mundpflege
- Vücut Bakımı | Körperpflege

Die Publikationen können Sie kostenfrei unter www.zqp.de bestellen oder herunterladen.

ZQP-Onlineangebote

- Beratung zur Pflege
  Datenbank mit Kontaktinformationen zu über 4.500 Beratungsangeboten im Kontext Pflege in Deutschland
  www.zqp.de/beratung-pflege

- Gewaltprävention in der Pflege
  Informationen und Tipps zum Thema Gewaltprävention in der Pflege sowie Kontaktdaten zur aktuell erreichbaren Notrufnummer in Krisen
  www.pflege-gewalt.de

- Prävention in der Pflege
  Informationen über Prävention in der Pflege und Tipps, um Gesundheitsproblemen bei pflegebedürftigen Menschen und Pflegenden vorzubeugen
  www.pflege-praevention.de

Impressum

Herausgeber
Zentrum für Qualität in der Pflege
Reinhardtstr. 45, 10117 Berlin
www.zqp.de

Über das Zentrum für Qualität in der Pflege
Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) ist eine bundesweit tätige, gemeinnützige und operative Stiftung. Sie wurde vom Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. errichtet. Ziel ist die Verbesserung der Pflegequalität. Dabei steht im Mittelpunkt der Arbeit, zu einer Versorgung beizutragen, die an den individuellen Bedürfnissen pflegebedürftiger Menschen ausgerichtet ist. Dazu bringt das ZQP wissenschaftsbasierte Erkenntnisse in die Praxis. Alle Ergebnisse ihrer Forschung und Projekte stellt die Stiftung kostenlos zur Verfügung – zum Beispiel als Ratgeber, Reporte und Datenbanken. Als Wissensinstitut für die Pflege unterstützt das ZQP damit alle, die sich für pflegebedürftige Menschen engagieren – in Familie, Praxis, Wissenschaft und Politik. In die Stiftungsarbeit sind auch externe Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Vertreterinnen und Vertreter von Verbraucher- und Selbsthilfeorganisationen, Leistungsträgern, Leistungserbringern, Berufsverbänden und Verwaltung eingebunden.

ZQP-Methodenstandard
Die Erarbeitung der ZQP-Ratgeber erfolgt unter Beachtung internationaler Standards zur Aufbereitung von Gesundheitsinformationen. Der ZQP-Methodenstandard ist auf der Webseite des ZQP unter www.zqp.de dargestellt.

Anmerkung zur geschlechtergerechten Sprache
Wir achten darauf, die Texte möglichst geschlechtsneutral oder ausgewogen zu formulieren. Wenn doch einmal die männliche Sprachform im allgemeinen Sinne verwendet wird, dann ausschließlich, damit der Text besser lesbar ist. Gemeint sind alle Geschlechter.

Autorinnen und Autoren – in alphabetischer Reihenfolge –
Dr. Simon Eggert, ZQP
Laura Kühnlein, ZQP
Katharina Lux, ZQP
Daniela Sulmann, ZQP
Daniela Väthjunker, ZQP

Gestaltung und Herstellung
Maren Amini (Illustrationen)
zwoplus, Berlin (Satz)
Druckteam Berlin (Druck)

Fotos
S. 2, Portrait PD Dr. Ralf Suhr, Laurence Chaperon
S. 3, Portrait Sabine Jansen, photothek Fotoagentur

Kreis der Expertinnen und Experten
Karlo Bozinovski, Andrea Didszun, Rosemarie Drenhaus-Wagner, Werner Fessel, Prof. Melina Frenken, Sabine Jansen, Kathrin Jungclaus, Anne-Marie Leu, Christa Matter, Dr. Renate Narten, Karin Rückemann, Gisela Seidel, Selbsthilfegruppe der Alzheimer Angehörigen-Initiative e.V. im Nachbarschaftsheim Mittelhof in Zehlendorf, Helga Schneider-Schelte, André Scholz, Astrid Schultze, Maria Wagner

Wichtiger Hinweis
Dieser Ratgeber kann individuelle therapeutische, pflegerische, medizinische, psychosoziale und psychologische Beratung nicht ersetzen. Die Informationen in dieser Broschüre sind sorgfältig erwogen und überprüft. Dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen. Für jegliche Schäden, die aus falscher Pflege resultieren, übernimmt das ZQP keine Haftung.

Alle Rechte vorbehalten
Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.
© Zentrum für Qualität in der Pflege

13., unveränderte Auflage, Berlin 2023

ISBN 978-3-945508-32-9
ISSN 2198-8668