



Zentrum für Qualität in der Pflege
Die Stiftung, die Wissen vernetzt.



Demenz

Anregungen für Partnerinnen und Partner

Inhalt

Vorwort Dr. Ralf Suhr, Zentrum für Qualität in der Pflege	2
Vorwort Sabine Jansen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz	3

Gut zu wissen

Was ist Demenz?	4
Wie häufig ist Demenz?	5
Was sind Anzeichen einer 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?	34
Worauf ist bei Pflegeheimen und Wohngemeinschaften zu achten?	37
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 ein Partner oder eine Partnerin an Demenz erkrankt ist. Pflegende Angehörige sollen damit für den Pflegealltag gestärkt werden.

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.

Für die Qualitätssicherung der medizinischen Fachinformationen danke ich Dr. med. Iris Hauth, Vorstandin der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.

Unser Dank gilt allen Mitwirkenden.

Dr. Ralf Suhr

Vorstandsvorsitzender des Zentrums 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

Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

Was ist Demenz?

Demenz ist der Oberbegriff für ein Symptombild verschiedener Krankheiten. Dabei sind die Leistungsfähigkeit des Gehirns und somit geistige, emotionale und soziale Fähigkeiten beeinträchtigt. Demenzen gehen mit fortschreitenden Gedächtnisstörungen einher. Oft verändern sich auch das zwischenmenschliche Verhalten und der Antrieb. Akute und vorübergehende Verwirrtheit oder Bewusstseinsstörungen zählen nicht zu den demenziellen Erkrankungen.

Die meisten Demenzen entstehen durch sogenannte neuro-degenerative Erkrankungen. Dabei gehen Nervenzellen im Gehirn allmählich verloren. Die häufigste und bekannteste ist die Alzheimer-Demenz. Daneben gibt es weitere Formen. Die vaskuläre Demenz wird beispielsweise durch Durchblutungsstörungen im Gehirn infolge von Gefäßveränderungen hervorgerufen. Bei der frontotemporalen Demenz sterben Nervenzellen vorwiegend in den vorderen Hirnbereichen ab. Zudem kann eine Demenz als Folge der Parkinson-Erkrankung entstehen. Darüber hinaus gibt es viele weitere seltene Formen.

Sogenannte sekundäre Demenzen sind Hirnleistungsstörungen. Ihre Ursachen liegen in anderen Erkrankungen, zum Beispiel chronische Infektionen oder Erkrankungen der Schilddrüse oder durch Vitaminmangel. Nur diese Demenzen sind heilbar. Denn mit der Behandlung der Grunderkrankung können auch die Folgeerscheinungen geheilt werden.

Besonders im höheren Alter können sich verschiedene Erkrankungen des Gehirns gleichzeitig entwickeln. Häufig treten Veränderungen durch Alzheimer in Kombination mit Durchblutungsstörungen auf. Daher ist es nicht immer möglich, die Krankheit eindeutig zu bestimmen, die zur Demenz führt.

Wie häufig ist Demenz?

Demenz kommt häufig bei Menschen im höheren Alter vor. Allein in Deutschland sind derzeit etwa 1,6 Millionen Menschen betroffen. Schätzungen zufolge werden es bis 2050 aufgrund der steigenden Lebenserwartung rund 2,8 Millionen sein.

Knapp zwei Drittel aller Erkrankten sind über 80 Jahre. Bei den über 90-Jährigen liegt der Anteil der Erkrankten bei etwa 40 Prozent. Im mittleren Alter sind Demenzen dagegen eher selten: Von den 65- bis 69-Jährigen sind durchschnittlich weniger als 2 Prozent erkrankt.

Von einer Demenz sind mehr Frauen (knapp 70 Prozent) als Männer (etwa 30 Prozent) betroffen. Dazu tragen eine höhere Lebenserwartung, ein höheres Erkrankungsrisiko sowie eine längere durchschnittliche Überlebenszeit von Frauen bei, die demenzkrank sind.



Was sind Anzeichen einer Demenz?

Einen Namen vergessen, den Schlüssel verlegen oder nicht das richtige Wort finden: Konzentrations- und Gedächtnisprobleme gehören für die meisten Menschen zum Alltag. Denn die geistige Leistungsfähigkeit schwankt ständig. Zu viele, aber auch zu wenige Reize sowie Schlafmangel, Stress und Zeitdruck haben Einfluss darauf.

Im Alter kann sich das Kurzzeitgedächtnis verschlechtern. Es kann sein, dass neues Wissen nicht mehr so schnell aufgenommen und abgerufen werden kann. Zwischen der geistigen Leistungsfähigkeit älterer Menschen gibt es große Unterschiede. Am besten funktioniert das Gehirn, wenn es regelmäßig trainiert und gefordert wird.



Anzeichen einer beginnenden Demenz können zum Beispiel sein:

- auffallend nachlassendes Kurzzeitgedächtnis
- häufige Wortfindungsstörungen
- Probleme, sich zeitlich oder örtlich zu orientieren
- deutliche Schwierigkeiten, Neues zu lernen
- nachlassende geistige und praktische Fähigkeiten
- Veränderung der Persönlichkeit, etwa depressiv, antriebslos, unruhig oder aggressiv
- nachlassendes Urteils- und Einfühlungsvermögen

Menschen mit beginnender Demenz sind aufgrund von Gedächtnislücken im Alltag oft sehr verunsichert, zuweilen auch beschämt. Manch einer bemüht sich mit aller Kraft, die Beeinträchtigungen zu überspielen.

Schreitet die Demenz voran, wird es immer schwieriger, sich zu erinnern, auszudrücken oder zu orientieren. Personen aus Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft werden verwechselt oder gar nicht mehr erkannt. Auch das Selbstbild und die eigene Vergangenheit gehen mehr und mehr verloren. Zugleich treten oft Wissen und praktische Fertigkeiten zutage, die im Langzeitgedächtnis gespeichert sind. Manchmal reicht eine passende Gelegenheit aus, damit sie abgerufen werden können.

Wie wird Demenz festgestellt?

Eine frühe Diagnose bietet die Chance, Symptome der Demenz zu lindern und das Fortschreiten zu verzögern. Umgekehrt kann nur durch eine Untersuchung eine Demenz wirklich ausgeschlossen werden.

Die Diagnose Demenz kann nur von einer Ärztin oder einem Arzt gestellt werden. Dafür sollte im ersten Schritt eine hausärztliche Untersuchung stattfinden. Verstärkt sich dabei der Verdacht auf eine Demenz, folgen weitere fachärztliche Untersuchungen. Wenn möglich werden diese in einer Gedächtnisambulanz einer Klinik oder einer neurologischen Praxis durchgeführt.

In einem Gespräch mit der betroffenen Person werden erste Anzeichen erfasst. Dazu gehört zum Beispiel, ob das Verhalten auffällig ist oder sich die Persönlichkeit verändert hat. Daneben wird festgestellt, wie die soziale Situation ist und der Alltag bewältigt wird. Auch nach Erkrankungen, Medikamenten und Alkoholkonsum wird gefragt. Zusätzlich sind Informationen von Angehörigen sehr hilfreich für die Diagnose.

Von großer Bedeutung ist zudem die Beurteilung der Leistungsfähigkeit des Gehirns. Dafür sind neuro-psychologische Untersuchungen nötig.

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). Durch Untersuchung des Hirnwassers lassen sich entzündliche Erkrankungen ausschließen. Zudem können spezielle Marker für Demenzen festgestellt werden, bei denen Nervenzellen vorzeitig absterben (neuro-degenerative Demenzen).

Weitere Informationen

Adressen von Gedächtnissprechstunden, Gedächtnisambulanzen und Memory-Kliniken hält die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz bereit:
www.deutsche-alzheimer.de.

Wie kann Demenz behandelt werden?

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

Welche Behandlung geeignet ist, hängt im Einzelfall von den Bedürfnissen, der Krankheitsphase und den Symptomen ab. Auch das Umfeld spielt eine Rolle. Der Arzt oder die Ärztin, die erkrankte Person und die Angehörigen sollten möglichst gemeinsam abwägen.

Medikamentöse Behandlung

Es gibt Medikamente, die eventuell für eine gewisse Zeit die Gehirnleistung verbessern. Diese sogenannten Anti-Dementiva können zum Teil auch helfen, Alltagsfähigkeiten zu erhalten und Verhaltensauffälligkeiten abzumildern.

Zur Behandlung einer begleitenden Depression können sogenannte Anti-Depressiva erforderlich sein. Diese können einem Antriebsmangel entgegenwirken.

Sogenannte Neuroleptika oder Anti-Psychotika werden zum Teil gegen Begleitsymptome eingesetzt. Dazu gehören übertriebenes Misstrauen, Wutausbrüche, Sinnestäuschungen und massive Unruhe. Aufgrund von Nebenwirkungen wie Schläfrigkeit und motorischen Störungen sind diese Medikamente allerdings umstritten. Zudem besteht bei älteren Menschen mit Demenz durch die Einnahme ein erhöhtes Schlaganfallrisiko und Sterblichkeitsrisiko.

Ob und wie die Medikamente wirken, ist individuell unterschiedlich. In jedem Fall aber ist bei Anti-Dementiva, Anti-Depressiva und Neuroleptika mit Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen zu rechnen. Die Dosierung muss im Verlauf der Demenz angepasst werden. Unverträglichkeiten können in verschiedenen Phasen der Krankheit auftreten.

Daher sollte die medikamentöse Behandlung ständig fachärztlich kontrolliert und angepasst werden. Angehörige sollten auf die regelmäßige Einnahme der Medikamente, die Wirkung und Nebenwirkungen achten.

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



Therapeutische Behandlung

Mithilfe von individuellen Therapien sollen Fähigkeiten und Wohlbefinden gefördert werden. Sie sollen helfen, den Alltag mit Demenz möglichst gut zu bewältigen. Selbstständigkeit und Selbstwertgefühl der Menschen mit Demenz sollen gestärkt werden. Ziel ist es vor allem, so lange wie möglich ein positives Alltagserleben zu erhalten.

Zu Beginn der Demenz kann Psychotherapie Betroffene und Angehörige 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. Sie sind relativ leicht in den Alltag einzubinden. 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 Wohlfühl fördern.

Die Methode Validation ist eine Kommunikationsform. Sie kann besonders hilfreich bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz angewendet werden. Validation dient dazu, 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 bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: www.deutsche-alzheimer.de.

Veränderungen in der Beziehung annehmen

Ist die Partnerin oder der Partner an Demenz erkrankt, verändern sich die Rollen und Aufgaben in der Beziehung. Das kann traurig und wütend machen. Aber man kann in die neue Situation hineinwachsen. Dabei hilft es zum einen, gut über das Krankheitsbild Demenz informiert zu sein. Zum anderen trägt dazu bei, nicht gegen die Demenz zu kämpfen, sondern sie zu akzeptieren.



Anregungen

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



Frau M. pflegt ihren Partner schon seit Jahren zu Hause. Sie hat bereits viel praktische Erfahrung gesammelt.



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 nun eine Diagnose gestellt wurde. Jetzt wissen wir endlich, was mit meinem Mann los ist. Es war zwischen uns beiden schwierig geworden. 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 gelingt es uns, unser Leben mit dieser Krankheit neu auszurichten? Heute kann ich raten: Mach dich mit der Krankheit vertraut. Es gibt gute Bücher, Filme und Ratgeber. Aber entscheide dich erst einmal gezielt für ein oder zwei Informationsquellen, die dich wirklich ansprechen. Zu viele Informationen können auch leicht überfordern und verwirren.

Herr W.: Außerdem solltest du dir eine kompetente Beratung suchen, bei der du deine Fragen klären kannst. Ich war zum Beispiel bei der Alzheimer-Gesellschaft. Denn für mich waren am Anfang erst einmal zwei Punkte wichtig: Die Krankheit zu verstehen und zu akzeptieren.

- Holen Sie beim Verdacht auf Demenz frühzeitig fachärztlichen Rat ein. Dann kann eine eindeutige Diagnose gestellt werden.
- Machen Sie sich mit dem Thema Demenz vertraut. Wählen Sie Informationsquellen aus, die zu Ihnen passen. Das können zum Beispiel Bücher, Filme, Broschüren oder Fachartikel sein.
- Lassen Sie sich frühzeitig beraten, auch wenn der Hilfebedarf noch gering ist (↗ Seite 34).

Veränderungen annehmen

Herr W.: Entscheidend ist, dass du jetzt weißt, woran du bist. Und dass das veränderte Verhalten deines Mannes nichts mit dir zu tun hat.

Frau K.: Ehrlich gesagt: Es gelingt mir nicht immer, sein Verhalten nicht persönlich zu nehmen und es der Krankheit zuzuschreiben. Neulich hat er einfach Müll aus dem Küchenfenster 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.: Zwar geht die Sprache 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: Ich habe die Krankheit und die Veränderungen meiner Frau irgendwann angenommen. Seitdem kann ich ihr 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 gar nicht so einfach. Plötzlich hatte ich eine ganz andere Rolle. Die alten Verhaltensmuster, die eine Beziehung lange prägten, gelten nicht mehr. Ich habe Zeiten voller Frustration und innerer Kämpfe erlebt. Irgendwann habe ich angefangen, mir jeden Morgen zu sagen: Ja, ich versuche meinen Mann so anzunehmen, wie er jetzt ist! Ich nehme ihn dann in den Arm und sage: „Komm, wir machen das Beste daraus. Lass uns einfach schauen, was der Weg uns bringt.“ Die Haltung, die wir unserem Partner entgegenbringen, ist entscheidend.



- Nutzen Sie Ihre Möglichkeit, die eigene Haltung zu der erkrankten Person zu beeinflussen. Menschen mit Demenz haben diese Möglichkeit nicht.
- 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.
- Gestehen Sie sich Zeit zu, gewohntes Verhalten zu verändern und in die neue Rolle hineinzuwachsen.

Rechtliches regeln

Frau K.: Der Neurologe hat uns geraten, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen und die Betreuung schriftlich zu regeln. Mein Mann verfügt noch über einen verhältnismäßig guten Grad an Selbstbestimmung und Phasen geistiger Klarheit. Deswegen sei jetzt ein guter Zeitpunkt. Das empfand ich im ersten Moment als sehr unsensibel.

Herr W.: 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.

Frau M.: Ich musste plötzlich Entscheidungen für meinen Mann treffen. Wir haben viel darüber gesprochen, welche Wünsche und Vorstellungen er hat. Das hat mir sehr geholfen.

- Sprechen Sie frühzeitig über Wünsche und Vorstellungen. Das hilft Ihnen, später Entscheidungen zu treffen, wenn die erkrankte Person dies nicht mehr kann.
- Erstellen Sie so früh wie möglich gemeinsam eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung. Dann ist geregelt, wer für die erkrankte Person eintritt, falls diese keine Entscheidungen mehr treffen kann. Lassen Sie sich dabei beraten (↗ Seite 34).

Entlastung finden

Eine Partnerin oder einen Partner mit Demenz zu pflegen, beansprucht körperliche und psychische Kraft. Entlastung und regelmäßige Auszeiten sind besonders wichtig, um den Akku wieder aufzuladen. 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 Selbsthilfegruppe um (↗ Seite 36).

Umfeld einbeziehen

Frau K.: Wie hat euer direktes Umfeld auf die Demenz eurer Partner reagiert? Habt ihr mit Außenstehenden über die Krankheit gesprochen?

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



Frau M.: Ja, ich auch! Das schafft Verständnis im direkten Umfeld. Familie, Freunde und Nachbarn können eine wichtige Rolle bei der Betreuung und Pflege spielen. Man sollte sie von Anfang an mit einbeziehen und ihre Hilfe in Anspruch nehmen. Oft können sie besser Probleme 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.: Die Verteilung der Aufgaben innerhalb der Familie sollte verschriftlicht werden. Damit wird sie für alle verbindlich. Dann kann sich niemand nach und nach wieder heimlich aus der Verantwortung ziehen.

- Informieren Sie die Menschen in Ihrem direkten Umfeld möglichst von Anfang an über die Demenz.
- Versuchen Sie, Berührungspunkte im Umfeld abzubauen, indem Sie über eventuell unerwartetes Verhalten aufklären.
- Beziehen Sie Ihre Familie ein. Fordern Sie von allen etwas Unterstützung. Auch wenn es nur ein großer Getränkeinkauf im Monat ist.

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. Seitdem bei meiner Frau Pflegebedürftigkeit festgestellt wurde, erhalten wir Leistungen aus der Pflegeversicherung. Das ist eine große Entlastung. Wir haben uns entschieden, Hilfe von einem ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen.

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

Herr W.: Gute Pflegedienste beraten auch, beispielsweise bei Fragen zu Schulungen für pflegende Angehörige oder zur Wohnungsanpassung. Außerdem kennen sie meist Handwerker, Selbsthilfegruppen und können Entlastungsangebote vermitteln.

Frau M.: Es gibt zum Beispiel Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz, die von der Pflegeversicherung finanziert werden. Das ist einzeln zu Hause oder als Gruppenbetreuung außer Haus möglich.

Herr W.: Dabei sollte man darauf achten, welche Konzepte den Angeboten zugrunde liegen. Wichtig ist auch, welche Qualifikation die Betreuungsperson hat und ob man diese mit auswählen kann. Unerfahrene Personen können die Schwelle zwischen 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. Damit kann ich meinen Rücken schonen, wenn ich meinem Mann aufhelfe.

Herr W.: Ja, man muss auch auf sich selbst achten. Man sollte sich regelmäßig vom Hausarzt untersuchen lassen. Er hat mir auch geholfen, psychologische Beratung zu finden. Dort kann ich mir hin und wieder alles von der Seele reden und Antworten finden.

- Erkundigen Sie sich nach Entlastungsangeboten (↗ Seite 36). Nutzen Sie dazu auch das Netzwerk ambulanter Pflegedienste in Ihrer Nähe.
- Nutzen Sie ehrenamtliche Hilfen wie Besuchsdienste.
- Informieren Sie sich über Hilfsmittel zur Pflege (↗ Seite 35).
- Stellen Sie bei der Pflegekasse oder privaten Pflegeversicherung der pflegebedürftigen Person einen Antrag auf Pflegeleistungen (↗ Seite 34).
- Schauen Sie sich in Ruhe gemeinsam nach Pflegediensten in Ihrer Nähe um. Das ist bereits ratsam, wenn noch kein Bedarf besteht.
- Lassen Sie sich regelmäßig ärztlich untersuchen.

Mit Aggressionen umgehen

Frau K.: Was ist, wenn mir die Kraft ausgeht und ich meine Ungeduld und meinen Ärger nicht unter Kontrolle halten kann?

Frau M.: Wir sind nicht perfekt, nur weil wir die pflegenden Partnerinnen sind. Und wir müssen es auch gar nicht sein. 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 gegenüber treten.

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, wie ich mit solchen Situationen am besten umgehe. Und dass ich keine Schuldgefühle haben muss.

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.: Solche Momente kann es geben. Man muss versuchen herauszufinden, was Gefühle wie Angst, Wut oder Unruhe bei deinem Partner auslöst. Dann kann man angemessen darauf reagieren oder sogar vorbeugen.

- 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 möglichst konkret Hilfe ein, bevor der Ärger zu groß wird und problematische Situationen entstehen.
- 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 Beratungsstellen, die sich auf eskalierende Situationen in der Pflege spezialisiert haben. Dort finden Sie meist schnell Hilfe. Eine Übersicht mit aktuell verfügbaren Angeboten finden Sie auf dem ZQP-Onlineportal www.pflege-gewalt.de.
- Holen Sie fachärztlichen Rat ein, wenn Verhaltensweisen wie Schreien, Unruhe, Angst, Abwehr oder Aggressivität auftreten.
- Lassen Sie sich von Pflegefachpersonen beraten, wie man mit herausforderndem Verhalten umgehen sollte. Solches Wissen wird auch in Pflegekursen vermittelt (↗ Seite 35). Tipps finden Sie auch im ZQP-Ratgeber *Gewalt vorbeugen* (↗ Seite 39).

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 oft 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, schwierigen Situationen mehr über Körpersprache und Körperkontakt zu begegnen. Anstatt diese 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 e.V. Selbsthilfe Demenz.

Verständnis und Anteilnahme vermitteln

Frau K.: Manchmal stehe ich hilflos vor meinem Mann, weil ich nicht weiß, was mit ihm los ist. Er sucht dann irgendetwas oder ruft nach seiner Mutter. Oder er will zur Arbeit gehen, obwohl er seit vielen Jahren Rentner ist. Wenn ich ihm erkläre, dass er schon lange nicht mehr arbeitet, wird er sehr wütend. 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.: Ja, da muss man kreativ sein. 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 daheim ist. Das hat oft geklappt und ihre Angst besänftigt.

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

Herr W.: 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 lässt sich diesem Verhalten mit Berührungen, Festhalten und Umarmungen begegnen. 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 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 der demenzkranken Person zu erhalten und ihr Sicherheit zu geben. 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 gewohnte Ordnung und Routinen gewähren ein hohes Maß an Selbstständigkeit. Deswegen ist es so wichtig, möglichst alles Vertraute zu erhalten. Man merkt erst im Laufe der Zeit, wie wichtig das Zuhause für den Partner ist.

Herr W.: Der Lieblingssessel meiner Frau steht am Fenster. Wenn es ihr zu heiß wurde, hat sie früher den Sonnenschutz vorgemacht. 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.: Gewohnheiten können dem Partner Orientierung und Sicherheit geben: der Kuss beim Aufstehen, der morgendliche Orangensaft, die gewohnte Fernsehsendung, der Einkauf auf dem Wochenmarkt, die Lieblingsmusik, vertraute Düfte, Fotos von gemeinsamen Urlauben und vertrauten Orten.

Herr W.: Aber bei aller Fürsorge: Du solltest dich nicht nur den Bedürfnissen deines Partners unterordnen. Auch deine Gewohnheiten sind wichtig, damit es dir gut geht. Optimal ist es, wenn es möglich ist, gemeinsame Gewohnheiten beizubehalten.

- Behalten Sie möglichst viele alltägliche Rituale und gewohnte Aktivitäten bei. Pflegen Sie besonders die Gewohnheiten, die Ihnen beiden immer wichtig waren. Soweit sie Ihnen immer noch guttun.
- Erhalten sie die gewohnte Ordnung: Platzieren Sie wichtige Gegenstände wie Brille, Telefon oder Geldbeutel an gewohnten Orten und gut erkennbar 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.: Einmal bin ich mit meiner Frau die Rolltreppe heruntergefahren. Da erlitt sie eine totale Blockade und geriet 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 nahmen wir immer den Aufzug.

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 zähl mit ihm gemeinsam bis 100. Aber natürlich musst du darauf achten, dich dabei nicht selbst zu gefährden.

Herr W.: An der Kasse im Supermarkt griff meine Frau oft nach hinten 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.

- Überlassen Sie der erkrankten Person bei gemeinsamen Ausflügen oder Einkäufen einfache und gewohnte Aufgaben.
- 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. Sie können diese von www.deutsche-alzheimer.de herunterladen oder per E-Mail an info@deutsche-alzheimer.de bestellen.

Für Beruhigung und Schlaf sorgen

Frau K.: Die Nächte sind bei uns seit einigen Wochen sehr unruhig. Mein Mann läuft nachts oft umher. Meistens ist er dann noch orientierungsloser als am Tag. Das belastet mich sehr, weil ich so auch nie zur Ruhe komme.



Herr W.: Meine Frau hatte ihren Tag-Nacht-Rhythmus verloren und war nachts auch sehr unruhig. Dann bin ich oft aufgestanden und habe uns etwas übergezogen. Und dann sind wir mitten in der Nacht um den Block spaziert. Danach war sie meist ruhiger und wir konnten wieder für eine gewisse Zeit schlafen. Aber auf die Dauer raubt einem der ständige Schlafmangel die Kraft.

Frau M.: Ich habe eine Zeit lang unseren Mittagsschlaf abgeschafft. Wir sind tagsüber lange spazieren gegangen. Am Abend haben wir dann einen Gute-Nacht-Tee getrunken, bei mäßiger Beleuchtung und Meditationsmusik. Das hat geholfen. Ich bin zeitweise schon bei der leisesten Bewegung meines Mannes aufgewacht. Deswegen haben wir eine Weile in getrennten Zimmern geschlafen.

Herr W.: Wenn meine Frau tagsüber unruhig wird, spüre ich inzwischen den Übergang in getriebenes Hin- und Herlaufen oder auch Aggressivität. Ich habe gelernt, kreative Auswege zu schaffen wie Eis essen gehen oder Tiere im Park beobachten. Mit der Zeit habe ich dann auch herausgefunden, welche Gründe die Unruhe haben kann: Manchmal hat sie Schmerzen oder muss einfach zur Toilette.

Frau M.: Gegen den nächtlichen Harndrang hat der Urologe meinem Mann jetzt ein Medikament gegeben, welches ihm hilft. Er ist nachts nun ruhiger.

- Versuchen Sie herauszufinden, welchen Grund die Unruhe haben könnte, etwa Harndrang, Angst oder Schmerzen.
- Holen Sie fachärztlichen Rat ein, wenn die Unruhe und die Schlafprobleme wiederholt auftreten.
- Sorgen Sie für Ihre eigene Erholung: Lassen Sie sich zu Möglichkeiten der Unterstützung beraten (→ Seite 34). Bitten Sie beispielsweise Menschen aus der Familie oder dem Freundeskreis um Unterstützung für nächtliche Einsätze. Geben Sie die Betreuung vielleicht sogar kurzzeitig ab. Das ist zum Beispiel bei einer Kurzzeitpflege oder Nachtpflege in einer stationären Einrichtung möglich. 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 zu stark ist. Er muss jederzeit eine Toilette in der Nähe haben. Manchmal kann er den Urin auch gar nicht mehr halten.

Herr W.: Am Anfang sind wir noch öfter ausgegangen, zum Beispiel zum Essen. Das sollte man möglichst in Gesellschaft eines Paares machen. Dann kann euer Freund deinen Mann zur Toilette begleiten und bei Bedarf helfen.

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.

Herr W.: Mir hat 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 33).
- Lassen Sie sich beispielsweise im Sanitätsfachhandel oder bei einem ambulanten Pflegedienst zu Inkontinenzmaterial beraten. Informationen bietet auch der ZQP-Ratgeber Inkontinenz (↗ Seite 39).
- Nehmen Sie ein befreundetes Paar mit, wenn Sie gemeinsam ausgehen, etwa zum Essen. Dann sind Toilettengänge mit einer gleichgeschlechtlichen Person möglich.

Zum Essen und Trinken anregen

Frau K.: Früher haben mein Mann und ich immer gern miteinander gekocht und das gemeinsame Essen 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.



Frau M.: Ich verteile in der Wohnung Gläser mit dem Lieblings-saft 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 Menschen mit Demenz oft so. Daher füge ich zu herzhaften Speisen Zucker hinzu. Falls dein Mann die Zuckerkrankheit (Diabetes) hat, musst du da natürlich aufpassen.

Herr W.: Gute Ernährung und ausreichend Flüssigkeit sind wichtig, um Erschöpfung, zusätzliche Verwirrung und Infekte zu vermeiden. Daher lege ich viel Wert auf die Situation beim Essen. Außerdem bieten gemeinsame Mahlzeiten die Gelegenheit, einander Aufmerksamkeit zu schenken.

Frau M.: Wichtig ist auch die Orientierung am Tisch. Hierfür kann ein starker Kontrast zwischen Geschirr und Tisch oder Tischdecke hilfreich sein. Auch Geschirr mit einem farbigen Rand ist praktisch. Dann kann man erkennen: Hier fängt der Teller an, hier ist der Rand der Tasse und so weiter. Denn oft ist das Sehen beeinträchtigt.

Herr W.: Manchmal kochen wir gemeinsam. Das regt den Appetit an. Ansonsten nutzen wir „Essen auf Rädern“. Das entlastet mich sehr.

- Stellen Sie an mehreren Stellen gut sichtbar Häppchen und Getränke bereit.
- Schaffen Sie eine angenehme und ruhige Atmosphäre beim Essen. Nutzen Sie die gemeinsamen Mahlzeiten, um einander zu begegnen.
- Sorgen Sie für Orientierung: Wählen Sie Geschirr, das sich gut vom Tisch abhebt. Verteilen Sie Speisen mit Abstand voneinander auf dem Teller.
- Nutzen Sie Angebote wie „Essen auf Rädern“ (↗ Seite 36). Erkundigen Sie sich bei der Pflegeberatung nach Zuschüssen (↗ Seite 34).
- Holen Sie bei Ernährungsproblemen ärztlichen oder pflegefachlichen Rat ein. Informationen bietet auch der ZQP-Ratgeber Essen und Trinken (↗ Seite 39).

Fähigkeiten unterstützen

Frau K.: Seit der Diagnose frage ich mich, wie ich die Fähigkeiten meines Mannes noch möglichst lange unterstützen und aufrechterhalten kann.

Herr W.: Ich musste im Anfangsstadium der Demenz erst herausfinden, was meine Frau noch kann und gerne macht. Gemeinsam zu kochen kann eine gute Sache sein. Dein Partner übernimmt die leichteren Sachen, die er problemlos kann. Du machst den schwierigeren Teil. Das stärkt das Selbstwertgefühl und ihr macht etwas gemeinsam!

Frau M.: Vor allem muss man im Alltag lernen, das Tun des Partners als Versuch der Hilfe und Unterstützung zu begreifen. Auch wenn es unsinnig erscheint. Man muss ihm Beschäftigungen oder Fähigkeiten zugestehen, ohne allzu viel Wert auf das Ergebnis zu legen. Das ist eine echte Herausforderung.

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

Frau M.: Es gilt, mehr die Gewohnheiten zu unterstützen, als nach dem Sinn zu fragen. Beim Zeitunglesen geht es zum Beispiel nicht darum, ob das Gelesene noch verstanden wird, sondern die Gewohnheit beizubehalten. Man muss versuchen, Bedürfnisse zu erkennen und diese gesichert ermöglichen. Beispielsweise überlasse ich meinem Mann sein Werkzeug, wenn ich den Eindruck habe, er möchte werkeln. Dabei beobachte ich ihn diskret oder unterstütze ihn gezielt. Da ist eine Menge Kreativität, Geduld und Toleranz gefragt.

Herr W.: Um praktische Fertigkeiten zu unterstützen, kann eine Ergotherapie hilfreich sein. Nachdem ich das gelesen hatte, bin ich zum Arzt gegangen. Er hat meiner Frau diese Behandlung verschrieben. Die Therapeutin ist spezialisiert auf Menschen mit Demenz. Sie macht mit ihnen Gedächtnistraining und hilft, Alltagskompetenzen zu erhalten. Zudem gibt sie Tipps, wie die Umgebung so gestaltet werden kann, dass die Orientierung gefördert wird.

- Bieten Sie gezielt kleine Aufgaben an. Bewerten Sie das Ergebnis nicht.
- Lassen Sie das Handeln zu, auch wenn es an Sinn zu verlieren scheint. Natürlich soweit es sicher ist.
- Lassen Sie sich zu einer spezialisierten Ergotherapie ärztlich beraten.
- Legen Sie Tage fest, an denen Sie gemeinsam etwas tun, etwa kochen. Verteilen Sie die Aufgaben je nach Fähigkeiten. Achten Sie auf Sicherheit.

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 Säubern 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 Kindergitter 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.

- 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 war einmal wegen eines Oberschenkelhalsbruchs im Krankenhaus. Die fremde Umgebung und der hektische Krankenhausalltag haben ihn völlig verwirrt.

Herr W.: Das war bei meiner Frau auch so. Sie war völlig 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. Beim nächsten Krankenhausaufenthalt meines Mannes war ich tatsächlich selbst sehr krank und konnte ihn nicht begleiten. Das Buch ist bei der Stationsleitung nach meiner telefonischen Anweisung angekommen. Und meine Notizen sind berücksichtigt worden.

Herr W.: Ich habe gehört, dass es mittlerweile immer mehr Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen gibt, die auf Menschen mit Demenz eingestellt sind.

- 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 in ein Krankenhaus. Er wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz erarbeitet. Sie finden diesen auf www.deutsche-alzheimer.de.
- In manchen Krankenhäusern gibt es spezielle Stationen für Menschen mit Demenz. Fragen Sie danach.
- Platzieren Sie im Zimmer Dinge mit hohem Erinnerungswert wie Fotos, ein Stofftier oder ein Kissen. Lassen Sie etwas von sich da, wenn Sie gehen, etwa Ihre Strickjacke. Vielleicht können Sie auch Musik abspielen oder eine CD besprechen. Dann ist Ihre vertraute Stimme auch zu hören, wenn Sie nicht da sind.

Die Wohnung anpassen

Menschen mit Demenz brauchen Orientierung und Schutz. Denn sie sind besonders gefährdet, sich zu verirren oder sich zu verletzen. Gegenstände verlieren ihre Bedeutung und werden eventuell nicht mehr zweckmäßig verwendet. Dann können im Haushalt Gefahren entstehen. Einige praktische, räumliche und technische Anpassungen können zu mehr Orientierung und Sicherheit beitragen. Zudem können sie den Alltag erleichtern.



Für Sicherheit sorgen

Frau K.: Welche Veränderungen in unserer Wohnung sind sinnvoll, damit mein Mann sich möglichst nicht verletzt?

Herr W.: Aus meiner Erfahrung ist es sinnvoll, alles weitestgehend zu belassen. Über kurz oder lang geht das Kurzzeitgedächtnis verloren, und dein Partner schöpft aus dem Langzeitgedächtnis. In der vertrauten Wohnung findet er sich zurecht. Aber wenn auf einmal Räume verändert und Möbel verstellt werden, herrscht für ihn schnell totales Chaos.

Frau M.: Allerdings werden schon ein paar Anpassungen notwendig. Zum Beispiel wenn dein Partner zunehmend sturzgefährdet oder weniger beweglich ist. Wenn die Orientierung schwer fällt, können Kontraste helfen. Ich habe zum Beispiel die Türrahmen in intensiven Farben gestrichen. Seitdem findet und erkennt mein Mann die einzelnen Zimmer besser.

Herr W.: Eine gute Beleuchtung kann helfen, Stürze zu vermeiden. Dabei ist es wichtig, auch die Ecken von Räumen auszuleuchten, damit keine Schatten entstehen. Schatten können von Menschen mit Demenz falsch wahrgenommen werden und Ängste auslösen.

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

Herr W.: Ich habe Bewegungsmelder angebracht, damit sich die Lampe einschaltet und für eine bestimmte Zeit brennt. Das gibt meiner Frau in der Nacht Sicherheit.

Frau M.: Mein Mann sieht nicht mehr gut. Daher ist er besonders sturzgefährdet. Er sollte die Wendeltreppe in den zweiten Stock nicht mehr benutzen. Aber ich wollte sie auch nicht versperren. Eines Tages habe ich zufällig meinen Wäschekorb auf der ersten Stufe stehen lassen. Allein das hat meinem Mann den Impuls genommen, die Treppe zu benutzen. Und so blieb der Wäschekorb dort stehen.

Herr W.: Ein heller Bodenbelag, der sich von Stühlen, Möbeln und Vorhängen abhebt, kann sinnvoll sein. Bei dunklen Fußböden kann sich ein großes schwarzes Loch auftun, das Angst erzeugt.

Frau M.: Mein Mann hat sich auch oft bei blendenden Sachen erschrocken oder war verwirrt. Daher musste ich unsere Glastische und Glasvitrinen entfernen.

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

Frau M.: Auch Gegenstände, mit denen man sich leicht verletzen kann, müssen verschlossen werden. Das gleiche gilt für Putzmittel, Streichhölzer und Medikamente.

Herr W.: Mir hat der professionelle Blick eines Pflegeberaters sehr geholfen. Bei einem gemeinsamen Gang durch unsere Wohnung habe ich viele Tipps bekommen. Danach habe ich Stolperfallen wie kleine Teppiche und Kabel entfernt. Außerdem habe ich Bilder und Hinweisschilder angebracht.

- Belassen Sie die allgemeine Gestaltung der Wohnung möglichst so, wie es gewohnt ist.
- Informieren Sie sich über Hausnotruf-Systeme. Besteht ein Pflegegrad, erhalten Sie Zuschüsse aus der Pflegeversicherung.
- Beseitigen Sie Stolperfallen wie Teppiche, Fußmatten, Türschwellen oder Kabel. Bringen Sie Handläufe an.
- Achten Sie auf eine gute Beleuchtung in der Wohnung. Leuchten Sie auch die Ecken gut aus, um Schatten zu vermeiden.
- Nutzen Sie nachts Lichterketten, Nachtlichter für die Steckdosen oder Bewegungsmelder mit Zeitschaltuhr.
- Entfernen Sie Gefahrenquellen wie Feuerzeuge, Putzmittel, Medikamente, scharfe Gegenstände, giftige Pflanzen oder Fön.
- Verstellen oder verdecken Sie gefährliche Bereiche wie Treppen oder Sicherungskasten.
- Nutzen Sie nach Möglichkeit helle Bodenbeläge.
- Heben Sie Türrahmen, Türen, Geländer oder elektrische Schalter möglichst farblich hervor.
- Ziehen Sie abschließbare Fenster in Erwägung.
- Lassen Sie sich zur Anpassung der Wohnung beraten (↗ Seite 34).

Das Bad umgestalten

Frau K.: Mein Mann benötigt immer mehr Unterstützung bei der Körperpflege. Ich möchte das Bad nun umgestalten. Worauf sollte ich achten?

Frau M.: Eines Tages kam mein Mann ohne Hilfe nicht mehr in die Badewanne. Da habe ich über einen Badewannenlifter und den Umbau unseres Badezimmers nachgedacht. Nach einer ausführlichen Beratung habe ich mich für ein Badewannenbrett entschieden. Es erleichtert das Einsteigen in die Badewanne sowie das Aussteigen. Außerdem dient es als Sitzfläche beim Duschen.

Herr W.: Nach einem Sturz meiner Frau habe ich im Badezimmer Handläufe angebracht. Außerdem habe ich sehr auf rutschhemmende Oberflächen und Böden im gesamten Badezimmer geachtet. Falls eine neue Dusche eingebaut wird, sollten keine Glas-Elemente verwendet werden. Diese flimmern und können Ängste auslösen.

Frau M.: Im fortgeschrittenen Stadium der Demenz hat mein Mann sein eigenes Spiegelbild nicht mehr erkannt. Er dachte bei seinem eigenen Anblick, ein Fremder wäre dort. Ich wollte den Spiegel nicht von der Wand nehmen. Stattdessen deckte ich ihn tagsüber mit einem Tuch ab, das die gleiche Farbe wie die Wand hat. Wenn ich Besuch bekomme oder mein Mann im Bett liegt, entferne ich das Tuch.

Herr W.: Ich würde heute jedem raten, den Partner während des Umbaus bei Freunden, Verwandten oder in der Kurzzeitpflege unterzubringen. Meine Frau hat die Handwerker beschimpft und war während des Umbaus besonders verwirrt und ängstlich.

- Nutzen Sie Hilfsmittel wie Handläufe, Duschsitz, Badewannenbrett oder Badewannenlifter.
- Achten Sie auf einen rutschfesten Boden.
- Vermeiden Sie möglichst Glas und Metallic-Effekte, etwa an der Dusche. Wenn Spiegel Angst auslösen, hängen Sie diese mit Tüchern ab.
- Ziehen Sie in Betracht, dass die erkrankte Person während des Umbaus zu Personen aus dem Freundeskreis oder der Familie geht. Auch ein Aufenthalt in einer Kurzzeitpflegeeinrichtung ist möglich.

Sicherheitstechnik verwenden

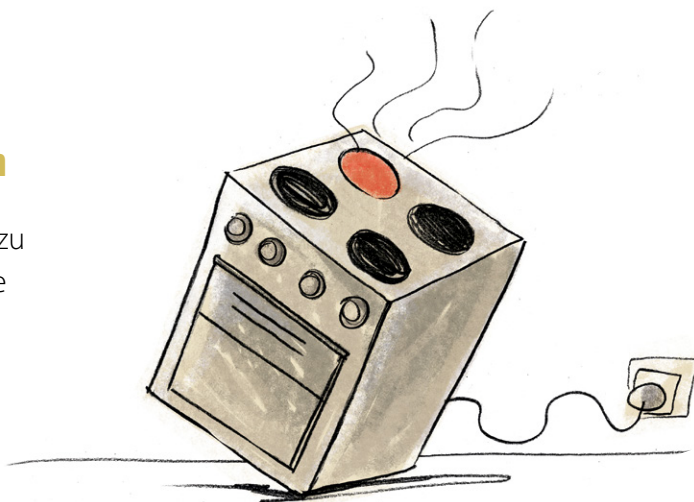
Frau K.: Noch lasse ich meinen Mann ab und zu allein. Dabei mache ich mir jedes Mal große Sorgen, dass etwas passiert. Mein Mann könnte zum Beispiel vergessen, das Wasser oder den Herd abzustellen.

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 Wasserregulatoren 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 einen „fahrbaren Mittagstisch“ bestellt. 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 immer wieder 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 Kindersicherung ausstatten lassen.



- Nutzen Sie Alarmsysteme wie Wasser-, Brand- und Rauchmelder. Installieren Sie Wasserregulatoren.
- Lassen Sie sich zur Herdsicherung beraten.
- 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 e.V. Selbsthilfe Demenz.
- Fragen Sie bei der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit beim Medizinischen Dienst der Krankenversicherung oder bei MEDICPROOF nach möglichen Gefahrenquellen.

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, die mich sanft darauf aufmerksam machen. Welche Erfahrungen habt ihr? Wie kann ich noch dafür sorgen, dass mein Mann sich nicht verirrt?

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.

- Akzeptieren Sie das Bedürfnis nach Bewegung.
- 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.

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 vieles in der Wohnung immer wieder neu 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 Schreibtischtafel 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 im fortgeschrittenen 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 Schrankes 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. Und ich habe die Toilettentür und die Toilette deutlich bebildert.

- Verwenden Sie Wandtafeln oder 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 Sanitäreinrichtungen 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.

Wo gibt es Beratung und Unterstützung?

Information und Beratung

Pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen haben Anspruch auf kostenlose professionelle Pflegeberatung. Sie soll umfassend über Ansprüche und Angebote rund um die Pflege informieren. Dabei können zum Beispiel Fragen zu finanziellen Leistungen, zu Hilfsmitteln, zur Wohnungsanpassung (↗ Seite 35) oder zur Entlastung von der Pflege (↗ Seite 36) 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 die Pflegestützpunkte oder compass private pflegeberatung.

Informationen und Broschüren speziell zu Demenz bietet die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz: www.deutsche-alzheimer.de. Kostenlose Beratung erhalten Sie am Alzheimer-Telefon: 030/25 93 79 514. Auch der Kontakt zu regionalen Alzheimer Gesellschaften kann vermittelt werden.

Beratung zum Betreuungsrecht, Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen bieten örtliche Beratungsstellen. Dazu gehören Pflegestützpunkte, Betreuungsvereine und Betreuungsbehörden.

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

Weitere Informationen

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

Bundesministerium für Gesundheit
Bürgertelefon zur Pflegeversicherung: 030/34 06 06 60 2
www.bmg.bund.de

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
Informationen zum Betreuungsrecht und Vorausverfügungen sowie
Formularvorlagen: www.bmjv.de

Schulungen und Kurse

In Pflegeschulungen und -kursen erhalten pflegende Angehörige praktisches Wissen rund um die Pflege. Sie lernen zum Beispiel wichtige Handgriffe, Tipps zum Verhalten, 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 Tragehelfer oder Pflegebetten können die Pflege erleichtern. Die meisten Hilfsmittel 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 Anpassungen. Dazu gehört zum Beispiel, Haltegriffe anzubringen. Beim Umbau können 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 sich professionell beraten lassen. 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 finden (↗ Seite 39).

Weitere Informationen

Barrierefrei Leben e. V.

Onlineberatung zu technischen Hilfsmitteln, Wohnungsanpassung und barrierefreiem Umbau: www.online-wohn-beratung.de

Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Wohnungsanpassung e.V.

Informationen über Wohnungsanpassung, Finanzierung und Beratungsstellen: www.wohnungsanpassung-bag.de

Forschungszentrum Informatik (FZI) am Karlsruher Institut für Technologie

Informationen über technische Hilfsmittel sowie Kontaktdaten zu regionalen Beratungsstellen: <https://wegweiseralterundtechnik.de>

Lieferdienste

Mobile Dienste wie „Essen auf Rädern“ bringen warme, gekühlte oder tiefgefrorene Speisen nach Hause. Das kann den Alltag sehr erleichtern. Eine Checkliste zur Auswahl eines Anbieters finden Sie auf der gemeinsamen Internetseite der Verbraucherzentralen: www.verbraucherzentrale.de/kriterien-essen-auf-raedern.

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.

Entlastung für die Seele 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 Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO) bietet Informationen und praktische Tipps. Diese können Sie über www.bagso.de bestellen oder als PDF-Datei herunterladen.

Angehörigen- und Selbsthilfegruppen

Vielerorts gibt es Angehörigen- oder 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. Bei der Suche können zum Beispiel die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz, Pflegestützpunkte, compass private pflegeberatung oder ambulante Pflegedienste unterstützen. Auch regionale Selbsthilfe-Kontaktstellen helfen dabei, eine Gruppe zu finden. Zur Suche nach Adressen können Sie die ZQP-Datenbank nutzen (↗ Seite 39).

Unterstützung im akuten Konfliktfall

Manchmal droht das Fass überzulaufen. Das Onlineportal www.pflege-gewalt.de bietet praktische Tipps und informiert über Unterstützungsangebote. Zudem wird das jeweils aktuell erreichbare Hilfefon für akute Krisensituationen in der Pflege angezeigt.

Weitere Informationen

ZQP-Onlineportal Prävention in der Pflege mit praktischen Tipps, um Gesundheitsproblemen bei Pflegenden vorzubeugen:
www.pflege-praevention.de

Worauf ist bei Pflegeheimen und Wohngemeinschaften zu achten?

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 Einrichtungen und ambulant betreute Wohngemeinschaften (WG).

Die Entscheidung für einen Umzug fällt vielen schwer. Häufig ist es 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.

Stationäre Pflegeeinrichtung

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 gerontopsychiatrische 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 Probe-Wohnen oder Kurzzeitpflege möglich. Die Einrichtung sollte über ein Betreuungskonzept für Menschen mit Demenz verfügen. Dazu gehört beispielsweise, wie mit starker Unruhe umgegangen oder sogenannte freiheitsentziehende Maßnahmen (FEM) vermieden werden.

Weitere Informationen

Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Umzug ins Pflegeheim. Entscheidungshilfen für Angehörige von Menschen mit Demenz

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 6 bis 12 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

Internetangebot mit Informationen und einer Checkliste für die Suche nach einer Wohngemeinschaft: www.wg-qualitaet.de

Weitere ZQP-Produkte

ZQP-Reporte

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

ZQP-Einblicke

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

ZQP-Ratgeber

- Stationäre Pflege
- Ambulante Pflege
- Beatmung zu Hause
- Gewalt vorbeugen
- Inkontinenz
- Rollator
- Scham
- Essen und Trinken
- Naturheilmittel
- Körperpflege
(auch in türkischer Sprache)
- Mundpflege
(auch in türkischer Sprache)

Die kostenlosen Publikationen können Sie unter www.zqp.de bestellen oder als PDF-Datei herunterladen.

ZQP-Onlineportale

- Beratung zur Pflege
Datenbank mit Kontaktinformationen zu über 4.500 nicht kommerziellen Beratungsangeboten im Kontext Pflege in Deutschland
www.zqp.de/beratung-pflege
- Gewaltprävention in der Pflege
Onlineportal mit Informationen und Tipps zum Thema Gewaltprävention in der Pflege sowie Kontaktdaten zur aktuell erreichbaren Notrufnummer für akute Krisen
www.pflege-gewalt.de
- Prävention in der Pflege
Onlineportal mit 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
V. i. S. d. P. : Dr. Ralf Suhr

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 für alte, hilfebedürftige, kranke und behinderte Menschen. 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 Zentrum 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 verwendet wird, dann ausschließlich, damit der Text besser lesbar ist. Gemeint sind alle Geschlechter.

Redaktion – in alphabetischer Reihenfolge –

Simon Eggert, Zentrum für Qualität in der Pflege
Daniela Sulmann, Zentrum für Qualität in der Pflege
Daniela Vähjunker, Zentrum für Qualität in der Pflege

Gestaltung und Herstellung

Maren Amini (Illustrationen)
zwoplus, Berlin (Satz)
Druckteam Berlin (Druck)

Fotos

S. 3, Portrait Dr. Ralf Suhr, Laurence Chaperon
S. 4, Portrait Sabine Jansen, photothek Fotoagentur

Qualitätssicherung der medizinischen Informationen

Dr. med. Iris Hauth, Vorständin der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. und Chefärztin der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik am St. Joseph-Krankenhaus Berlin-Weißensee

Expertenkreis

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 psychische 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

10. Auflage, Berlin 2020

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

