

Deutscher Pflegerat (DPR)

Leben mit Demenz

Herausforderungen und Angebote im Alltag

Eine Orientierungshilfe für Angehörige

Berlin im Juni 2016

Das Krankheitsbild

Die 76-jährige Ingrid Krüger (Name geändert), deren Ehemann vor zwei Jahren verstorben ist, macht auf ihren Sohn Andreas einen deutlich veränderten Eindruck. Auf die Frage: „Warst du heute Morgen einkaufen?“ antwortet sie ausweichend: „Das weiß ich jetzt gerade nicht. Ich glaube schon.“ Den jüngsten Friseurtermin hat sie nicht wahrgenommen und ihr Geschirr tagelang nicht abgespült. Da sie allein lebt, macht Andreas Krüger sich Sorgen um sie. Er befürchtet, dass sie die Herdplatte an lässt oder vom Einkaufen nicht mehr nach Hause findet. Der Hausarzt, zu dem er mit ihr geht, rät ihr, die Gedächtnissprechstunde der psychiatrischen Klinik aufzusuchen. Dort wird sie mit psychologischen Tests, einer Blutabnahme und einem Computertomogramm (CT) – also einer Art Röntgenbild – ihres Schädels untersucht. Es stellt sich heraus, dass sie an einer leichten Demenz leidet, die vermutlich durch einen Schlaganfall verursacht wurde. Die Familie überlegt nun gemeinsam, wie es für Ingrid Krüger weitergehen kann.

Bei Demenzen können unterschiedliche Formen unterschieden werden. Es gibt die vaskulären Demenzen, bei denen das Hirngewebe durch Blutungen zerstört wird und die degenerativen Demenzen, die durch Abbauprozesse verursacht werden. Die mit einem Gesamtanteil von 60 Prozent häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Krankheit, die mit Eiweißablagerungen im Gehirn einhergeht. Eine weitere Form ist die Lewy-Körperchen-Demenz, die nach ihren speziellen Ablagerungen benannt ist und Halluzinationen verursachen kann. Die frontotemporale Demenz heißt so, weil sie in der Stirn- und Schläfengegend des Hirns verortet ist. Wer an dieser Demenzform leidet, kann die Kontrolle über seinen Alltag verlieren und in der Folge körperlich und psychisch verwahrlosen.

Der Hauptrisikofaktor für eine Demenz ist das Lebensalter. Es gibt die wissenschaftliche Ansicht, dass jeder daran erkrankt, der nur alt genug dafür wird. Derzeit gibt es in Deutschland etwa 1,6 Millionen Demenzkranke. Diese Zahl könnte sich bis 2050 verdoppeln.¹ In der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen gab es 2013 etwa 15500 Neuerkrankungen; bei den 75- bis 79-Jährigen waren es etwa 63800 und bei den 85- bis 89-Jährigen etwa 65600.²

Erste Symptome einer Demenz scheinen manchmal auf eine Depression hinzudeuten: Antriebslosigkeit, Verstimmtheit, Reizbarkeit oder ein Gefühl der Überforderung. Das wohl bekannteste Symptom ist die Gedächtnisschwäche, von der meist das Kurzzeitgedächtnis betroffen ist. Ingrid Krügers ausweichende Antwort wird auch als fassadäres Verhalten bezeichnet: Durch jahrzehntelang eingeübte Floskeln und Handlungen kann eine „Fassade“ von Normalität zumindest noch eine Zeitlang aufrechterhalten werden. Im Fortschreiten der Krankheit verlaufen sich die Betroffenen, ihre Sprachfähigkeit leidet, und sie ermüden rasch. Im letzten Stadium sind sie meist bettlägerig und können Harn und Stuhl nicht mehr halten. Zum Tod führt nicht die Demenz selbst, sondern Begleiterkrankungen. Das emotionale Verständnis bleibt oft sehr lange erhalten und ist sogar stark ausgeprägt.

¹ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html>
(zuletzt geprüft am 26.06.2016)

² https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzkrankungen_dalzg.pdf
(zuletzt geprüft am 26.06.2016)

Häusliche Betreuung von Menschen mit Demenz

Bleibt ein Mensch mit Demenz vorerst zuhause, wohnt er in einer Umgebung, die ihm mitunter seit Jahrzehnten vertraut ist. Die Orientierung und die alltäglichen Handgriffe fallen ihm leichter. Die Pflegeversicherung³ zahlt für die Anpassung einer Wohnung an den Bedarf eines pflegebedürftigen Menschen einen Höchstbetrag von 4000 Euro pro Maßnahme. So können z. B. für Rollstuhlfahrer Türen verbreitert und Schwellen abgesenkt werden; Griffe können die Benutzung von Bad und Toilette erleichtern, oder ein rutschfester Bodenbelag kann Stürzen vorbeugen. Auch Kücheneinrichtungen und Waschtische können rollstuhlgerecht umgebaut werden. Der Einsatz von Techniken des Ambient Assisted Living (AAL), zu Deutsch „Altersgerechte Assistenzsysteme für ein selbstbestimmtes Leben“, erlauben es z. B., einen Menschen mit Demenz zu überwachen, ohne Bilder oder Geräusche aufzuzeichnen: Bei Auffälligkeiten wird Alarm ausgelöst. Ein Tabletcomputer kann alte Menschen an Mahlzeiten oder Medikamenteneinnahme erinnern oder die Kommunikation mit den Angehörigen ermöglichen.

Die Betreuung eines demenzkranken Angehörigen zuhause kann rund um die Uhr erforderlich werden,⁴ z. B. wenn er nachts oft zur Toilette muss oder, wie noch während seines Arbeitslebens, in aller Frühe aufstehen will. Um ihm eine geregelte Tagesstruktur zu geben, empfiehlt es sich, ihn in kleinen Schritten in die alltäglichen Abläufe einzubinden: Er kann helfen, Kaffee zu kochen, den Tisch zu decken oder das Geschirr abzuspuhlen. Nicht immer ist es sinnvoll, das Radio oder den Fernseher einzuschalten, da der Mensch mit Demenz abgelenkt wird und vielleicht auch ganz andere Dinge „sieht“ und „hört“ als ein Gesunder. Den meisten Menschen tut Bewegung an der frischen Luft gut. Ein an Demenz erkrankter Mensch kann zum Spaziergang mitgenommen werden oder bei der Gartenarbeit helfen. Zur Freizeitgestaltung können Spiele gespielt oder Lieder gesungen werden; der von Demenz Betroffene kann anhand alter Fotos von früher erzählen und ins Theater oder Restaurant mitgenommen werden.

Wurde ein Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung gestellt, muss die Pflegekasse innerhalb von fünf Wochen darüber entscheiden. Im Auftrag der Pflegeversicherung erstellt der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) ein Gutachten zur Pflegebedürftigkeit⁵ des Betroffenen. Derzeit wird diese noch in die Pflegestufen 0 bis 4 unterteilt; im Rahmen des neuen Pflegestärkungsgesetzes sollen sie zum 1. Januar 2017 durch fünf Pflegegrade ersetzt werden.⁶ Ambulante Pflegedienste oder Sozialstationen erbringen zur Entlastung pflegender Angehöriger die unterschiedlichsten Leistungen. Zur Grundpflege zählen Hilfen bei der Körperpflege. Die Behandlungspflege umfasst medizinische Leistungen wie das Wickeln der Beine, die Tablettengabe oder das Spritzen von Insulin gegen Diabetes. Die Behandlungspflege darf nur von Pflegekräften erbracht werden, die eine dreijährige Ausbildung mit dem Examen abgeschlossen haben. Die hauswirtschaftliche Versorgung dient darüber hinaus der Unterstützung im Haushalt.

³ [https://de.wikipedia.org/wiki/Pflegeversicherung_\(Deutschland\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Pflegeversicherung_(Deutschland)) (zuletzt geprüft am 26.06.2016)

⁴ <http://www.demenz-service-nrw.de/Alltag-gestalten.html> (zuletzt geprüft am 26.06.2016)

⁵ <https://de.wikipedia.org/wiki/Pflegebed%C3%BCrftigkeit> (zuletzt geprüft am 26.06.2016)

⁶ <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegestaerkungsgesetz-ii.html> (zuletzt geprüft am 26.06.2016)

Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen

Neben das klassische Pflegeheim treten immer mehr unterschiedliche alternative Wohnformen. Vergleichsweise niedrighschwellig ist das Wohnen im Quartier: In kleinen Wohnvierteln leben Menschen jeden Alters zusammen und unterstützen sich gegenseitig. Altersgerechte Wohnungen, Gemeinschaftsangebote und Alltagshilfen tragen dazu bei, dass auch Menschen mit einer leichten Demenz ihr eigenes Zuhause behalten können. Im Quartier kann auch häusliche Pflege angeboten werden. Eine weitere Wohnform sind Demenz-WGs: In ihnen leben kleine Gruppen von Menschen mit Demenz in Wohn- und Gemeinschaftsräumen. Für die Betreuung sorgen Pflegepersonen einer Sozialstation, die auch Ärzte und Krankengymnasten hinzuzieht und Ausflüge sowie Sing- und Tanzveranstaltungen organisiert.

Betreutes Wohnen für Menschen mit Demenz, die sich teilweise noch selbst versorgen können, wird auch von Senioreneinrichtungen angeboten. Die Betroffenen leben nicht in Pflegezimmern, sondern in kleinen Wohnungen. Ähnlich wie in der ambulanten Pflege leisten Pflegepersonen aus der stationären Pflegeeinrichtung Unterstützung bei der Körperpflege oder der Medikamentengabe. Auf der Pflegestation eines „klassischen“ Pflegeheims können Menschen mit Demenz rund um die Uhr betreut werden – z. B. wenn sie auch nachts sehr aktiv sind oder das Pflegebett nicht mehr verlassen können. Alle Mahlzeiten werden gemeinschaftlich eingenommen und die Zimmer werden von der Hauswirtschaft gereinigt. Wenn es notwendig ist können Menschen mit Demenz vorübergehend in einer Klinik behandelt werden, beispielsweise nach einem Schlaganfall. Dazu stehen gerontopsychiatrische Stationen zur Verfügung. Wenn die Betroffenen nach erfolgter Behandlung noch nicht nach Hause entlassen werden können, besteht die Möglichkeit, Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen. Kurzzeitpflege bieten stationäre Pflegeeinrichtungen darüber hinaus an, wenn Angehörige verhindert sind oder sich erholen wollen. Eine stationäre Pflegeeinrichtung kann so auch schon einmal für den Fall eines späteren Umzugs „erkundet“ werden. Die Pflegeversicherung übernimmt für eine Kurzzeitpflege von maximal vier Wochen im Kalenderjahr Kosten von bis zu 1612 Euro, die ggf. um die Verhinderungspflege erweitert werden kann.

Konzepte zur fachgerechten Betreuung von Menschen mit Demenz

Es gibt verschieden Konzepte, mit denen Betreuungspersonen das Ziel verfolgen, Menschen mit Demenz Wohlbefinden, Orientierung und Sicherheit zu vermitteln.

An die emotionale Verständnisfähigkeit demenzkranker Menschen knüpft das pflegerische Konzept der Validation an, das auf die 1932 geborene US-amerikanische Alternswissenschaftlerin Naomi Feil zurückgeht und in den 1990er Jahren von der deutschen Alternswissenschaftlerin Nicole Richard weiterentwickelt wurde. Die Validation will den kranken Menschen nicht therapieren, sondern in seinem Verhalten akzeptieren und auf ihn eingehen. Will eine Heimbewohnerin, ein Heimbewohner beispielsweise um vier Uhr früh „zur Arbeit fahren“, wird es kaum gelingen, ihm dies auszureden. Erfolgreicher kann es sein, ihn ein Stück weit zu „begleiten“, also mit ihm zusammen im Wohnbereich auf- und abzugehen. Dieser Ansatz ist allerdings nicht unumstritten, da der alte Mensch damit ja „betrogen“ wird und dies möglicherweise auch bemerkt.

Das Realitätsorientierungstraining (ROT) stammt aus den 1960er Jahren. Es versucht die noch erhaltene Orientierungsfähigkeit rund um die Uhr zu fördern: durch große Uhren und Kalender, Fotos der Bewohner an ihren Zimmertüren, die Ansprache mit vollem Namen statt mit Vor- oder Kosenamen und das Gespräch in klaren kurzen Sätzen. Das ROT wird nicht von allen Demenzkranken angenommen. Das Gefühl der Über- oder Unterforderung kann auch Zorn und Trauer auslösen.

In Pflegeeinrichtungen werden zudem leicht umsetzbare Aktivitäten angeboten, die mit diesen Konzepten verwandt sind: Gedächtnistraining mit Denksportaufgaben, gemeinsames Singen von Volksliedern oder Gespräche über die Inhalte der Tageszeitung. Das „Snoezelen“ – sprich: „Snuselen“ – wurde 1978 in Holland entwickelt. Der Begriff entstand aus der Verknüpfung der Wörter „snuffelen“ (schnüffeln; tun, was man will) und „doezelen“ (dösen; entspannen). Snoezelen-Räume sollen Entspannung und Wohlbefinden schaffen: durch Meditationsmusik, buntes Licht, Duftlampen, Liegen oder Kissen. Dieses Konzept wendet sich nicht nur an Menschen mit Demenz, sondern auch an Kinder, geistig Behinderte oder Komapatienten.

Viele Demenzkranke freuen sich auch über den Kontakt zu Kindern, Clowns oder Tieren: ob eine Gruppe aus dem nahegelegenen Kindergarten zu Besuch kommt, eine Pflegerin ihren Hund mitbringt oder ein speziell ausgebildeter Klinikclown vorbeischaud. Letztere achten darauf, ob sie willkommen sind oder auch einmal abgelehnt werden.

Ingrid Krüger wird von ihrer Familie im betreuten Wohnen einer kleinen Pflegeeinrichtung untergebracht, das nur einen Kilometer von ihrem Haus entfernt liegt. Der Herd in ihrer Wohnung wird abgeschaltet; Frau Krüger bereitet sich aber mit Unterstützung einer Pflegekraft Frühstück und Abendessen selbst zu. Sie kleidet sich morgens selbst an und wird dreimal pro Woche gebadet. Auf eigene Faust unternimmt sie noch Spaziergänge im nahegelegenen Stadtpark und besucht den Sonntagsgottesdienst. Sohn und Tochter besuchen sie abwechselnd an den Wochenenden und können so uneingeschränkt berufstätig sein, ohne die Mutter zu vernachlässigen.