

# Herausforderung Demenz

Ängste abbauen durch Information und Unterstützung



VdK-Forum  
Evangelische Akademie  
Tutzing  
27./28. Februar 2013

SOZIALVERBAND

**VdK**

BAYERN



**Zukunft braucht Menschlichkeit.**

**Herausgeber:**

Sozialverband VdK Bayern e. V.  
Schellingstraße 31  
80799 München  
Telefon: 089/2117-0  
Telefax: 089/2117-258  
eMail: [info@vdk.de](mailto:info@vdk.de)  
Internet: [www.vdk.de/bayern](http://www.vdk.de/bayern)

Für die Beiträge sind die jeweiligen Autoren verantwortlich.

**Satz und Druck:**

Druckerei Dimetria gemeinnützige GmbH  
Rennbahnstraße 48  
94315 Straubing  
Tel. 09421/9749-01  
[www.dimetria.de](http://www.dimetria.de)

## VdK-Forum

### Inhalt

Albrecht Engel

#### **Begrüßung**

S. 5 – 8

---

Ulrike Mascher

#### **Strukturelle Grundbedingungen für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen**

S. 9 – 15

---

Dr. Marion Bär

#### **Lebensqualität trotz Demenz**

S. 16 – 21

---

Dr. Christoph Fuchs

#### **Palliative Care – Gesundheitliche, soziale und ethische Herausforderungen der Krankheitsversorgung im Alter**

S. 22 – 28

---

Heike von Lützu-Hohlbein

#### **Bewältigung des Lebens mit Demenz – aus Sicht der Betroffenen**

S. 29 – 36

---

Thomas Brauer

#### **Kommunikation und Demenz**

S. 37 – 44

---

Birgid Eberhardt

#### **Möglichkeiten der Alltagsunterstützung durch technische Assistenzlösungen (AAL)**

S. 45 – 51

---



Foto: © Schwepfinger



Foto: © Schwepfinger

Die Expertenrunden des sozialpolitischen Forums des Sozialverbands VdK Bayern.

## Albrecht Engel

Landesgeschäftsführer des Sozialverbands VdK Bayern e. V. (a. D.)  
München

## Begrüßung

---

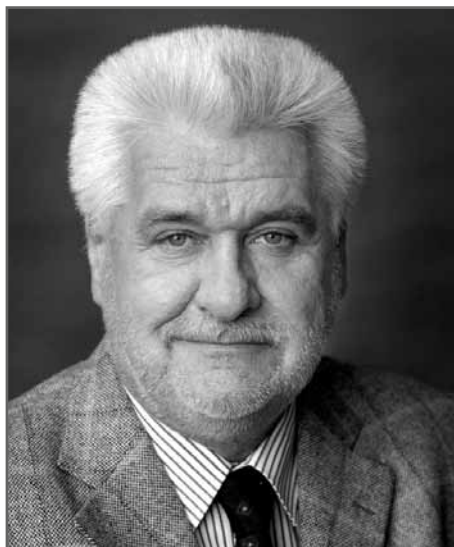
**„Goldener Schuss. Die Pharmakonzerne liefern sich ein spektakuläres Rennen um das erste Alzheimer-Medikament. Dem Gewinner winken Milliardenprofite.“**

So lautet die Überschrift eines Artikels in der aktuellen Februarausgabe des „manager magazins“. Auf acht Seiten werden die Bemühungen großer Pharmakonzerne und kleiner Pharmaunternehmen geschildert, ein Mittel zu suchen, das die Produktion der toxischen Eiweißklumpen, genannt Beta-Amyloid-Proteine, die sich auf Nervenzellen legen, sie blockieren und absterben lassen, verhindert, oder die bereits entstandenen Ablagerungen wieder auflöst. Die Entwicklung eines solchen Mittels wäre ein Jackpot: 20 Milliarden Dollar Umsatz könnte das erste Alzheimerpräparat pro Jahr weltweit einbringen, glauben Analysten.

Ein weiteres Zitat:

„Wenn Eltern zur Belastung werden. Altenpflege bringt Angehörige an ihre körperlichen und seelischen Grenzen. Darüber muss endlich öffentlich gesprochen werden.“

Mit diesen Worten war ein Artikel von Martina Rosenberg auf Seite 2 in der Rubrik



„Außenansicht“ der „Süddeutschen Zeitung“ letzten Montag überschrieben. Die Autorin hat in den letzten Wochen Popularität durch die Veröffentlichung eines Buches mit dem provokanten Titel „Mutter, wann stirbst Du endlich?“ erlangt. In diesem Buch beschreibt sie die sieben Jahre ihres Lebens, in denen sie mit ihrer dementen Mutter und ihrem nach einem Schlaganfall depressiven Vater unter einem Dach gelebt hat.

Beides sind Seiten von Alzheimer, der häufigsten Ursache für eine Demenz:

Die Alzheimer-Krankheit als Forschungs- und Wirtschaftstrend und gleichzeitig als Alltagserscheinung in heutigen Familien.

Sehr geehrte Damen und Herren,  
herzlich willkommen heiße ich Sie heute alle zum sozialpolitischen Forum 2013 des Sozialverbands VdK Bayern in der Evangelischen Akademie in Tutzing. Wir haben heuer für unsere Tagung ein Thema gewählt, das

unserer Meinung nach brandaktuell ist und immer mehr Menschen beschäftigt und betrifft: Die Demenzerkrankung mit all ihren Herausforderungen.

Das Risiko an Demenz zu erkranken, steigt im Alter sprunghaft an. Wissenschaftler und Ärzte sagen angesichts der demografischen Entwicklung, dass die Krankheit in den nächsten Jahrzehnten zum Massenleiden der weltweit alternden Gesellschaften zu werden droht.

Damit einher geht die Angst, dass man selbst oder ein Angehöriger an Demenz erkranken könnte. Nach einer repräsentativen Umfrage der Deutschen Krankenversicherung möchten 53 Prozent der Bundesbürger lieber früher sterben als mit Alzheimer leben. Sie verbinden die Demenzerkrankung mit einem Golem, der ihnen Persönlichkeit, Erinnerung und Würde raubt.

Das ist sicher richtig. Aber das ist dennoch nur die halbe Wahrheit. Demenzkranke können ein zufriedenes und durchaus glückliches Leben führen, wenn sie eine gute Unterstützung durch Angehörige oder Pflegekräfte bekommen.

Damit diese gute Unterstützung bewerkstelligt werden kann, brauchen jedoch auch Angehörige und Pflegekräfte passgenaue Unterstützung und angemessene Entlastungsangebote! Notwendig ist, die Hilfebefehle von Pflegenden zu identifizieren und entsprechende strukturelle, organisatorische, soziale und finanzielle Entlastungen zu realisieren. Auch technologische Lösungen müssen stärker in Betracht gezogen werden.

Entsprechende Projekte nehmen in den letzten Jahren zu: z.B. Demenz-WGs, Nachbarschaftsquartierlösungen oder Demenzdörfer, aber auch vom Bundesgesundheitsministerium geförderte so genannte Leuchtturmprojekte Demenz, die sich u.a. mit der Wirksamkeit, dem Nutzen und dem Stellenwert von nicht-medikamentösen Maßnahmen bei Erkrankten beschäftigen oder klein- und großteilige Konzepte verwirklichen, die Antworten auf die Frage liefern: Was hilft den Angehörigen?

Lösungen von der Stange kann es hier nicht geben: Denn jede Lebenssituation mit Demenz ist verschieden. Dass es ein selbstbestimmtes Leben mit Demenz geben kann, und welche Wege zur Förderung eines solchen beschritten werden können, wollen wir heute mit Experten aus Wissenschaft, Politik und Praxis beleuchten und diskutieren.

Sehr geehrte Damen und Herren, wir freuen uns dazu auf sachkundige Referenten, die ich nachfolgend gerne begrüßen und Ihnen vorstellen möchte.

Den ersten Vortrag heute wird die Gastgeberin der heutigen Tagung bestreiten: Die Präsidentin des Sozialverbands VdK Deutschland und Landesvorsitzende des VdK Bayern, **Ulrike Mascher**. In ihrem Beitrag „**Strukturelle Grundbedingungen für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen**“ wird sie die Versorgungsprobleme von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen auch unter dem Blickpunkt der sozialrechtlichen Gegebenheiten des Sozialgesetzbuchs 11 schildern und uns die Vorstellungen des

Sozialverbands VdK für eine adäquate und umfassende Unterstützung der Betroffenen aufzeigen.

Der zweite Vortrag wird anschließend von **Dr. Marion Bär**, Leiterin des Bereichs Demenz des Kompetenzzentrums Alter am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, bestritten werden. Frau Dr. Bär berät dort Organisationen der Altenhilfe und des Gesundheitswesens bei der Weiterentwicklung ihrer Versorgung von Menschen mit Demenz. Ein wichtiger Baustein hierzu ist das Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker (genannt H.I.L.D.E.), ein strukturiertes und standardisiertes Assessmentverfahren. Wir sind sehr gespannt auf ihre Ausführungen zum Thema „**Lebensqualität trotz Demenz**“. Herzlich willkommen, Frau Dr. Bär!

Anschließend wird uns der Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums rechts der Isar, **Prof. Dr. Hans Förstl**, einen Überblick über die Demenzerkrankungen als solche, sowie „**Möglichkeiten der Prävention und Therapie**“ verschaffen. Prof. Dr. Förstl ist langjähriger Experte für Demenzerkrankungen und hat über 20 Bücher zum Thema Psychiatrie, Neurologie und vor allem Demenz veröffentlicht. Herzlich willkommen, Herr Prof. Dr. Förstl!

Den letzten Vortrag des heutigen Tages wird dann **Dr. Christoph Fuchs** unter dem Titel „**Palliative Care – Gesundheitliche, soziale und ethische Herausforderungen der Krankheitsversorgung im Alter**“ bestritten. Herr Dr. Fuchs ist leitender Oberarzt des Zentrums für Akutgeriatrie und

Frührehabilitation am Klinikum Neuperlach. Als Mitarbeiter des Christophorus Hospizvereins ist es ihm ein großes Anliegen, dass alle, die schwer krank sind, eine kompetente, ganzheitliche, palliative Medizin erhalten. Welche geriatrischen, pflegerischen bis hin zu ethischen Anforderungen es hier zu meistern gilt, werden wir von ihm erfahren. Herzlich willkommen, Herr Dr. Fuchs!

Den morgigen Tag wird dann **Heike von Lützu-Hohlbein**, die Vorsitzende der Deutschen Alzheimergesellschaft, dem Bundesverband zahlreicher Alzheimer-Landesverbände sowie von regionalen und örtlichen Alzheimer-Gesellschaften, beginnen. Frau von Lützu-Hohlbein engagiert sich seit vielen Jahren nach eigenen persönlichen Erfahrungen in der Familie in der Alzheimer-Selbsthilfe auf regionaler, bundes- und europaweiter Ebene. In ihrem Vortrag mit dem Titel „**Bewältigung des Lebens mit Demenz – aus Sicht der Betroffenen**“ wird sie schildern, wie Menschen den Alltag mit einem demenzerkrankten Angehörigen meistern, wie wichtig dabei die Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse aller Beteiligten ist, welche Unterstützungsmöglichkeiten genutzt werden können und auch was sich ändern muss. Wir freuen uns auf Ihre Ausführungen, Frau von Lützu-Hohlbein.

Herzlich willkommen heiße ich des weiteren **Thomas Brauer**, fachlicher Leiter der Lehranstalt für Logopäden der Universitätsmedizin Mainz und Mitglied des Bundesvorstandes des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie. Herr Brauer hat mehrere Bücher zum Thema Logopädie mitherausgegeben und dabei einen Schwerpunkt

beim Thema Demenz gesetzt. Er wird uns in seinem Vortrag **„Kommunikation und Demenz“** darlegen, wie logopädische Therapie die Teilhabe eines Demenzerkrankten an seiner Umgebung verbessern kann und damit praktische Wege aufzeigen, wie der Alltag von Kranken und Angehörigen besser bewerkstelligt werden kann. Herzlich willkommen, Herr Brauer!

Zu guter Letzt wird dann die Gerontologin **Birgid Eberhardt** **„Möglichkeiten der Alltagsunterstützung durch technische Assistenzlösungen (AAL)“** vorstellen. Frau Eberhardt steht dem Bundesverband des VdK in Fragen der Technikmöglichkeiten beratend zur Seite. Die auch „Ambient Assisted Living“ genannten technischen Hilfsmittel rücken nach und nach in das Bewusstsein der Bürgerinnen und Bürger und Leistungserbringer und verdienen einen näheren Blick. Wir freuen uns dazu auf Ihre Ausführungen, Frau Eberhardt!

Des Weiteren begrüße ich Sybille Giel, die Leiterin der Redaktion „Gesellschaft und Familie“ im Bayerischen Rundfunk. Wir freuen uns, dass Sie wieder die Moderation unseres Forums übernommen haben und uns in gewohnt fachkundiger Manier durchs Programm führen werden. Herzlich willkommen, Frau Giel!

Ein herzliches Willkommen all denen schließlich, die bisher nicht erwähnt wurden. Vor allem möchte ich an dieser Stelle die Vertreter von Presse, Rundfunk und Fernsehen begrüßen.

Zuletzt möchte ich nun noch einmal auf das Thema der Tagung zurückkommen: Herausforderung Demenz.

Der Frage, wie herausfordernd Demenz sein kann, hat sich vor kurzem der deutsche Popsänger und Songschreiber Purple Schulz in seinem Lied „Fragezeichen“ angenommen.

Das Musikvideo dazu zeigt auf eindrucksvolle Weise, was Demenz für die Betroffenen und ihre Angehörigen bedeuten kann. Doch sehen und hören Sie selbst!



## Ulrike Mascher

Präsidentin des Sozialverbands  
VdK Deutschland e. V.  
Landesvorsitzende des  
Sozialverbands VdK Bayern e. V.  
München

### **Strukturelle Grundbedingungen für eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen**

---

„Herausforderung Demenz“ lautet der Titel des diesjährigen Tutzinger Forums. Dass wir wirklich vor großen Herausforderungen stehen, was den Umgang mit Altersdemenz betrifft, leugnet kein Politiker – gleich welcher Partei. Derzeit leiden etwa 1,4 Millionen Menschen an Altersdemenz, bis ins Jahr 2050 wird mit einem Anstieg der Erkrankten auf bis zu 3 Millionen gerechnet. Diese Zahlen und Hochrechnungen sind seit Jahren bekannt. Umso schlimmer ist es, dass für die Betroffenen so wenig vorangeht.

Das mag auch daran liegen, dass die un-mittelbar Betroffenen kaum öffentlich in Erscheinung treten. Wer selbst erkrankt ist, ist durch die Erkrankung in der Regel schnell so eingeschränkt, dass er für sich und seine Rechte kaum noch kämpfen kann. Ähnliches gilt für die Angehörigen von Demenzerkrankten. Die haben alle Hände voll zu tun, den Alltag zu regeln, und schaffen es in



den seltensten Fällen, sich für eine Verbesserung ihrer Situation auf politischer Ebene einzusetzen.

#### **VdK-Kampagne „Pflege geht jeden an“**

Deshalb ist es so wichtig, dass die Betroffenen andere Fürsprecher haben. Der Sozialverband VdK sieht sich in der Pflicht und in der gesellschaftlichen Verantwortung, sich für die demenziell erkrankten Menschen einzusetzen. Ich erinnere an die große bundesweite Kampagne des VdK, die wir „Pflege geht jeden an“ genannt haben.

Das war im Jahr 2011. Damals war – angeblich! – das „Jahr der Pflege“. Zumindest hatte es der damalige Bundesgesundheitsminister Philipp Rösler dazu erklärt. Da wurde den Betroffenen erst einmal viel Hoffnung gemacht. Gerade für die häusliche Pflege von Demenzerkrankten sollte es viel mehr Unterstützung geben, versprach

Minister Rösler damals sehr vollmundig. Das klang nach Aufbruch und nach echter Verbesserung. So richtig in Schwung kam das „Jahr der Pflege“ aber nicht. Der baldige Nachfolger im Amt des Gesundheitsministers, Daniel Bahr, hätte dieses Thema wohl am liebsten ignoriert.

Doch dem Sozialverband VdK ist es, denke ich, gelungen, dass das Thema der häuslichen Pflege nicht gänzlich unter den Tisch gefallen ist. Die VdK-Kampagne „Pflege geht jeden an“, die auch hier in Bayern in allen Verbandsstufen sehr engagiert unterstützt und getragen wurde, sorgte dafür, dass weiterhin über Demenz gesprochen wurde und wird, so dass weiterhin Forderungen nach einer Verbesserung der Situation hörbar geblieben sind.

Leider sind die Ergebnisse des Pflegeneuausrichtungsgesetzes, das seit Anfang des Jahres in Kraft getreten ist, hinter den Erwartungen zurückgeblieben, die nicht nur der VdK, sondern vor allem die Betroffenen damit verbunden hatten.

Immerhin gibt es nun ein wenig mehr Geld von der Pflegekasse für Demenzkranke. Das können wir als Erfolg unserer Kampagne verbuchen. Wer als Demenzpatient in der so genannten „Pflegestufe 0“ eingestuft ist, erhält nun bis zu 225 Euro pro Monat für Pflegesachleistungen. Das Pflegegeld wird auf bis zu 120 Euro im Monat erhöht. Diese Leistungsverbesserungen sind für die Familien zwar spürbar, wirken jedoch kaum mehr als ein kleines Trostpflaster. Die strukturelle Benachteiligung von Menschen mit Demenz im System der Pflegeversicherung ist damit längst nicht aufgehoben.

## **Reform des Pflegebedürftigkeitsbegriffs**

Die wesentliche Forderung, die nicht nur der VdK erhebt, sondern auch eine ganze Reihe von national wie international anerkannten Pflegewissenschaftlern, wurde nicht erfüllt. Es geht um die Anpassung des Pflegebedürftigkeitsbegriffes an aktuelle Erkenntnisse der Pflegewissenschaft.

An der bisherigen Definition der Pflegestufen 0 bis 3 wurde durch das Pflegeneuausrichtungsgesetz nichts verändert. Es bleibt dabei, dass körperliche Einschränkungen wesentliche Kriterien für die Einstufung sind. Da Demenzpatienten aber vor allem in ihrer Alltagskompetenz eingeschränkt sind und eher psychische als körperliche Defizite haben, fallen sie wie gehabt durchs Raster. Immer noch erhält eine nicht unerhebliche Anzahl von Demenzerkrankten überhaupt keine Leistungen der Pflegeversicherung, weil sie von den Kriterien der Pflegebedürftigkeit gar nicht erfasst werden.

Die bereits seit 2009 vorliegende Ausarbeitung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs wird aber immer noch von Seiten der Bundesregierung – so gut es geht – ignoriert. Das ist allerdings ein klarer Verstoß gegen den Koalitionsvertrag, in dem „eine neue, differenzierte Definition der Pflegebedürftigkeit“ angekündigt wurde, um „mehr Leistungsgerechtigkeit in der Pflegeversicherung“ zu schaffen. Doch der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff verschwand ganz schnell im Giftschrank der Regierung, weil jemand wohl mal mit spitzem Stift durchgerechnet hat, was dessen Einführung für die Pflegeversicherung bedeuten würde. Würde der

neue Pflegebedürftigkeitsbegriff gelten, ist schließlich davon auszugehen, dass jeder Demenzkranke um mindestens eine Pflegestufe aufsteigen würde.

Durch die Erhöhung des Beitragssatzes zur Pflegeversicherung seit Anfang des Jahres um 0,1 Prozent werden 1,1 Milliarden Euro Zusatzeinnahmen erwartet. Würde man aber den neuen, sachlich gerechtfertigten Pflegebedürftigkeitsbegriff umsetzen, könnte das nach Expertenmeinung bis zu 5 Milliarden Euro kosten. Und eine entsprechende Beitragssatzerhöhung wollte man den Versicherten offensichtlich im Wahljahr 2013 nicht zumuten.

Doch man darf sein Wahlvolk auch nicht unterschätzen. Pflegebedürftigkeit ist ein großes gesellschaftliches Thema. Den Menschen ist bewusst, dass hier etwas geschehen muss, was für die Zukunft unseres demografisch veränderten Landes Bestand haben muss.

### **Finanzierung der Pflege**

Die Lösung der Regierungsparteien und des FDP-Gesundheitsministers Bahr lautet: private Vorsorge fördern. Der so genannte „Pflege-Bahr“ soll es richten. Zusätzliche Versicherungen sollen abgeschlossen werden – dafür gibt es 5 Euro als Zuckel vom Staat. Profitieren wird erst einmal die Versicherungswirtschaft, der Nutzen für die Versicherten ist fraglich. Denn um die Lücke bei den Pflegekosten zu schließen, müsste man schon noch einen großen Batzen Geld auf die 5 Euro drauflegen. Wieder schließt dieses Modell also diejenigen aus, die eine zusätzliche Vorsorge am nötigsten hätten,

nämlich diejenigen, die wenig Einkommen haben oder aktuell bereits von Pflegebedürftigkeit betroffen sind.

Und: Wir verabschieden uns mit dem „Pflege-Bahr“ wieder ein Stück vom solidarischen Grundprinzip unseres Systems der sozialen Absicherung. Wir dürfen aber nicht zulassen, dass Leistungen aus der Pflegeversicherung künftig nicht mehr bedarfsgerecht bezahlt werden, sondern möglicherweise abhängig werden von der Höhe der eigenen privaten Vorsorge.

Umfragen belegen: Die Bevölkerung würde lieber höhere Pflegeversicherungsbeiträge an den Staat als an die Banken und Versicherungen zahlen, um ihr Pflegerisiko abzusichern. Mir ist auch nicht bekannt, dass seit Anfang des Jahres den Anbietern die „Pflege-Bahr“-Produkte aus der Hand gerissen werden.

Nein, die Lösung für die zweifellos existierenden Finanzierungsprobleme der Pflege in einer älter werdenden Gesellschaft liegt sicher nicht in der privaten Vorsorge. Sie könnte aber im System selbst gefunden werden. Beispielsweise in einem Risikostrukturausgleich zwischen gesetzlichen und privaten Pflegeversicherungen. Und in einem vernünftig angehobenen Pflegeversicherungsbeitrag – natürlich unter paritätischer Beteiligung der Arbeitgeberseite, um die Belastungen der Arbeitnehmer nicht noch mehr auszuweiten. Die Steuermittel, die für die private Zusatz-Pflegeversicherungen zur Verfügung gestellt werden, sollten lieber in einen Bundeszuschuss für die gesetzliche Pflegeversicherung angelegt werden. Mit

diesem Geld ließen sich schon heute Unterstützungsangebote für Demenzkranke finanzieren.

### **Pflege durch Angehörige**

Nach Angaben der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft werden 70 Prozent aller Demenzkranken von ihren Angehörigen gepflegt. Wenn man davon ausgeht, dass derzeit 1,2 Millionen Menschen mit einer Demenzerkrankung in Deutschland leben, heißt das, dass 840 000 demenzkranke Menschen zu Hause von ihrer Familie versorgt werden. Sieben Jahre beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung von der Diagnose ab gerechnet. Es kommen also eine Menge an Arbeitsstunden zusammen, die Angehörige in dieser Zeit leisten.

Doch die Angehörigen als größter Pflegedienst der Nation sind nicht mehr klaglos und selbstverständlich dazu bereit, ihre an Demenz erkrankten Eltern, Schwiegereltern oder Partner zu pflegen. Auch die Frauen nicht mehr, die aktuell noch 80 Prozent der Pfllegetätigkeiten in der häuslichen Pflege übernehmen.

Das liegt aber nicht an der um sich greifenden Herzlosigkeit unserer Gesellschaft. Nein, die gesellschaftlichen Bedingungen haben sich eben verändert. Viele Familien leben heute räumlich getrennt und längst nicht mehr als Mehrgenerationenfamilie unter einem Dach. Und viele, die berufstätig sind, können eben nicht mal so aus ihrem Beruf aussteigen, um einen Angehörigen zu pflegen.

Seit Anfang 2012 gibt es ja nun das Pflegezeitgesetz, mit dem es möglich sein soll, dass Arbeitnehmer eine Zeitlang im Beruf kürzer treten, um ihre Angehörigen zu pflegen. Zur Erinnerung: Bei der Pflegezeit arbeitet ein Arbeitnehmer bis zu zwei Jahre lang Teilzeit, also etwa 50 Prozent, erhält aber 75 Prozent des Lohns. Diesen Lohnvorschuss muss er nach Ende der Pflegezeit aber erst wieder hereinarbeiten, bis er wieder 100 Prozent seines Lohns erhält. Schon allein dieses Modell dürfte viele abschrecken. Hinzu kommt, dass die Pflegezeit eine freiwillige Sache der Arbeitgeber ist, ein Rechtsanspruch auf Pflegezeit besteht nicht.

Nach über einem Jahr kann man sagen: Die Familienpflegezeit ist ein Flop. Gerade einmal 147 Anträge wurden nach Angabe der Bundesregierung bundesweit seit Anfang 2012 gestellt. Wirklich verwunderlich finde ich diese niedrige Zahl nicht, beschämend finde ich, dass angesichts dieser Zahl nicht nachgebessert wird.

Der Praxistest zeigt: Das Gesetz orientiert sich nicht an den Bedürfnissen der Familien. Die meisten Pflegenden sind Frauen, die ohnehin häufig in niedrigeren Einkommensgruppen arbeiten oder einer Teilzeit-tätigkeit nachgehen. Diese Frauen können es sich schlicht nicht leisten, auf einen Teil ihres Einkommens zu verzichten.

Besonders naiv ist es von der Bundesfamilienministerin Kristina Schröder zu glauben, dass sich die Familienpflegezeit in deutschen Betrieben durchsetzen wird, obwohl es keinen Rechtsanspruch gibt. Im Moment dürften die Arbeitnehmer in den meisten Betrieben den

Kürzeren ziehen. Um den Spagat zwischen Beruf und Pflege hinzubekommen, brauchen pflegende Angehörige wirklich bessere Lösungen als diese Pflegezeit. Der VdK fordert deshalb einen Rechtsanspruch auf Familienpflegezeit, ausgestaltet als Lohnersatzleistung analog zum Elterngeld.

Ganz unabhängig von der Familienpflegezeit muss generell eine rentenrechtliche Anerkennung von Pflegezeiten für den Einzelnen gewährleistet sein. Die Pflege von Angehörigen muss für die Rente denselben Stellenwert haben wie die Erziehung von Kindern.

Gerade im Hinblick auf die Versorgung von Demenzkranken wird immer noch sehr selbstverständlich mit den Angehörigen gerechnet. Diese zu versorgen, so wird suggeriert, bedürfe wenig Professionalität. Nach dem Motto: „Das kriegen Sie schon hin!“

Viele Angehörige Demenzkranker stürzen sich deshalb euphorisch und optimistisch in das Abenteuer Pflege. Doch das Krankheitsbild ist alles andere als einfach. Nicht jeder kommt ohne Weiteres mit Persönlichkeitsveränderungen eines geliebten Menschen zurecht. Nicht jeder hat so viel Kraft, um 24 Stunden am Tag präsent zu sein. Die psychische Belastung ist enorm.

Hilfe und Unterstützung erhalten Angehörige leider immer noch viel zu wenig.

### **Ehrenamtliches VdK-Engagement**

Sicherlich geht der VdK Bayern mit seiner Pflegeakademie in Neuburg mit gutem Beispiel voran. Hier bekommen Angehörige in einwöchigen Pflegekursen Informationen

und Praxistipps für ihre häusliche Pflege. Ganz wichtig ist auch der Austausch der pflegenden Angehörigen untereinander.

Auch das Ehrenamt „Pflegebegleiter“, das der VdK Bayern in einigen bayerischen Kreisverbänden etablieren konnte, kann sich sehen lassen. Hier übernehmen Ehrenamtliche regelmäßige Betreuungsdienste, häufig für demenziell Erkrankte.

Sowohl die VdK-Pflegeakademie als auch das VdK-Ehrenamt „Pflegebegleiter“ zeigen: Ja, es ist möglich, Demenzkranke zu Hause liebevoll und bestens zu versorgen. Aber: Um das zu gewährleisten, brauchen Angehörige professionalisierte Unterstützung. Und die muss sich unsere Gesellschaft eben leisten wollen. Der VdK kann hier nur punktuell Angebote schaffen, doch von einer Gesamtlösung sind wir noch weit entfernt.

### **Information durch Pflegestützpunkte**

Hier in Bayern findet man kaum unabhängige Beratungsstellen für Fragen zur Pflege. Die Zahl der Pflegestützpunkte ist beschämend gering. Beschämend deshalb, weil es sogar einen gesetzlichen Anspruch auf solche unabhängigen und wohnortnahen Beratungsstellen gibt. Ohne das persönliche Engagement einzelner Menschen würde es in Bayern wahrscheinlich überhaupt keine dieser Einrichtungen geben. Hilfe „von oben“, also von der Staatsregierung, ist jedenfalls nicht zu erwarten. Die bayerische Sozialministerin Christine Haderthauer bleibt bei ihrer strikt ablehnenden Haltung und schiebt die Verantwortung den Kommunen zu. Wenn

sich dort nichts regt, passiert auch nichts. Information und Unterstützung sind am wichtigsten, um Ängste der Betroffenen abzubauen – sowohl die der Patienten, die mit der Diagnose Demenz konfrontiert sind, als auch die ihrer Angehörigen. Pflegestützpunkte könnten eine solche Anlaufstelle sein, wo es in allen Phasen des Krankheitsverlaufs Informationen für die Pflege aus einer Hand gibt.

Dabei hätte der Ausbau von Pflegestützpunkten in Bayern auch handfeste wirtschaftliche Vorteile. Die Auswertungen aus anderen Bundesländern wie dem Saarland oder Rheinland-Pfalz zeigen, dass Pflegestützpunkte vor allem die häusliche Versorgung stärken. Richtig beraten und begleitet entschließen sich nämlich viel mehr Angehörige, ein Familienmitglied zu Hause zu pflegen. Pflegestützpunkte helfen den Pflegekassen also zu sparen.

### **Versorgungsangebote für Demenzerkrankte**

Nach wie vor fehlt es auch hier in Bayern an niedrigschwelligen und preiswerten Entlastungsangeboten für Familien mit Pflegebedürftigen. Angebote wie Kurzzeit- oder Tagespflege muss man mancherorts mit der Lupe suchen. Gerade in ländlichen Regionen sind die Wege einfach immer noch viel zu weit. Da steht der Nutzen nicht für die Mühe, die das mit sich bringt.

Doch auch an anderen Stellen sind die Strukturen der „Herausforderung Demenz“ nicht gewachsen.

Ich denke hier an das Problem der Versorgung im Krankenhaus. Schon heute hat in manchen Stationen jeder fünfte Patient die Diagnose Demenz, auch wenn er wegen einer anderen Erkrankung in Behandlung ist. So ein Krankenhausaufenthalt ist für Demenzkranke oft der reine Stress, weil sie aus ihrer gewohnten Umgebung gerissen werden. Alles ist fremd, das Zimmer, das Personal, der Bettnachbar. Viele Patienten sind verängstigt, manche geraten in Panik oder werden sogar aggressiv.

Auch für Angehörige, die ja die engsten Bezugspersonen sind, sind Krankenhausaufenthalte der reinste Horror. Modelle, dass Angehörige den Demenzpatienten in die Klinik begleiten dürfen, gibt es aber kaum. Gerade beim Umgang mit Demenzpatienten rächt es sich zudem, dass seit 1995 in den Krankenhäusern Pflegepersonal abgebaut wurde. 50 000 Vollzeitstellen sind so im Laufe der Jahre verloren gegangen. Diese Pflegekräfte fehlen jetzt. Der Personalabbau geht auch eindeutig auf Kosten von Demenzpatienten, die eben mehr Zeit und Zuwendung brauchen. Das verbliebene Personal ist kaum geschult im Umgang mit Demenzpatienten, oftmals weiß man sich kaum anders zu helfen, als die „schwierigen Patienten“ mit Medikamenten ruhig zu stellen.

Überhaupt gehört das „Ruhigstellen“ zu den größten Tabuthemen bei der Pflege von Demenzkranken. Ich begrüße deshalb die nun aufkommenden Diskussionen um das Thema Selbstbestimmung bei Demenzkranken, wie sie etwa der Deutsche Ethikrat angestoßen hat.

Jeder fünfte Pflegebedürftige wird in Heimen fixiert. Die meisten dieser Fixierungen dürften demenzkranke Bewohner betreffen. Auch die hohe Zahl der verordneten Psychopharmaka in Pflegeheimen sollte bedenklich stimmen.

Zum Glück findet hier allmählich ein Umdenken statt. In München konnte beispielsweise die Zahl der Fixierungen von 19 Prozent im Jahr 2008 auf heute 7 Prozent gesenkt werden. Dank eines Beratungskonzepts der Münchner Heimaufsicht kam dieser Erfolg zustande. Wer den besonderen Bedürfnissen von Demenzpatienten gerecht wird – und das ist in den Pflegeeinrichtungen zumeist möglich – der kann in den meisten Fällen auf diese Fixierungen verzichten. Niederflurbetten, das Ausräumen von Stolperschwellen, die Möglichkeit geben, den Bewegungsdrang auszuleben, das sind einige praktikable Lösungen, die bereits erfolgreich umgesetzt werden.

Meine Damen und Herren: Menschen annehmen, wie sie eben sind. Demenzkranke stellen uns täglich vor diese so einfach klingende Herausforderung. Demenz ist – leider – nicht heilbar, aber wir können dafür sorgen, dass die Zeit für die Erkrankten eine gute Zeit ist, eben ein Teil ihres Lebens.

Ich möchte abschließend den Soziologen Reimer Gronemeyer zitieren, der sich mit dem gesellschaftlichen Umgang mit Demenz beschäftigt. Er plädiert für eine weniger medizinische Sicht und will den Blick auf die Betroffenen als Menschen wieder öffnen.

Er sagt: „Menschen mit Demenz gehören als Bürgerinnen und Bürger zu uns, und es

ist unsere Aufgabe, sie so gut wie möglich zu umsorgen, zu respektieren und, wenn möglich, zu Wort kommen zu lassen. Die Demenz ist eine der vielen Weisen, in denen das Altwerden seinen Ausdruck finden kann.“

Längst müsste klar sein, so Gronemeyer weiter, dass Demenz mit medizinischen Mitteln in absehbarer Zeit nicht bekämpft werden kann. Er sagt: „Die Kampf- und Kriegsmetaphern, die im Zusammenhang mit Demenz häufig gebraucht werden, versperren den Blick darauf, dass die Demenz ein Aspekt und damit ein Teil dieser Gesellschaft ist, und dass es deshalb darum geht, die Menschen mit Demenz gastfreundlich aufzunehmen.“

Den Gedanken der „Gastfreundschaft“ gegenüber Demenzkranken erachte ich für nachdenkenswert. Vielleicht kann dieses Bild auch als Anregung für die nachfolgenden Beiträge und Diskussionen dienen.

Ich freue mich, dass wieder so viele hochkarätige und kompetente Referenten nach Tutzing gekommen sind, und bin gespannt auf zahlreiche interessante Anregungen aus den Vorträgen. Uns allen wünsche ich einen anregenden und guten Verlauf der Veranstaltung.

## Dr. Marion Bär

Kompetenzzentrum Alter am  
Institut für Gerontologie der  
Universität Heidelberg

## Lebensqualität trotz Demenz

---

### **Demenz trotz Lebensqualität: denkbar?**

Demenz – eine Erkrankung, die bedrückende Assoziationen weckt. In einer belgischen Studie aus dem Jahr 2011 wurden Menschen aus der Bevölkerung danach gefragt, welche Bilder in ihrem Kopf auftauchen, wenn sie das Wort „Demenz“ hören. Die Antworten ließen sich in insgesamt sechs Kategorien zusammenfassen: **Der Verlust von dem, was uns zum Menschen macht; der heimtückische Angreifer, den man bekämpfen muss; Vertrauen in die allmächtige Wissenschaft, dass diese hoffentlich bald ein entscheidendes Medikament findet; Todesangst – Mit der Diagnose Demenz ist das Leben zu Ende; Rollenumkehr – Demenz bedeutet eine Rückentwicklung in eine zweite Kindheit; Geben ohne Nehmen – Demenz bedeutet, dass man für andere nur noch zur Belastung wird** (Baldwin van Gorp et al. 2011, zit. In De Rynck, P. et al., 2012).

Die Geschichten, die über Demenz erzählt und gedacht werden, sind, so scheint es, düster. Für viele Menschen scheint es schwer vorstellbar zu sein, mit dieser Krank-



Foto: © Schwepfinger

heit eine gute Lebensqualität erfahren zu können. Immerhin – Demenz wird im öffentlichen Diskurs nicht mehr totgeschwiegen. Wir finden die Krankheit als Thema in Dokumentationssendungen, Talkshows und Filmen wieder. In Sachbüchern, in der Belletristik (man denke an den „Alten König in seinem Exil“ von Amo Geiger), selbst in Kinderbüchern. Die Zahl an Fachbüchern und Ratgebern, beispielsweise zum Umgang mit Menschen mit Demenz, ist kaum noch zu überblicken.

Die große Herausforderung, die hinter alledem steht – **wie wollen wir als Gesellschaft mit dieser Erkrankung, mit den von ihr betroffenen Menschen umgehen?** – lässt sich nicht bewältigen, ohne die Frage nach den Lebensmöglichkeiten mit dieser Erkrankung zu beantworten. Bietet ein Leben mit Demenz noch Lebens-„Qualität“? Über Jahre



hinweg hat man dabei den Fehler gemacht, diese Frage beantworten zu wollen, ohne die betroffenen Menschen einzubeziehen. Das aber ist unzulässig. Einer bewährten Definition zufolge kann man unter Lebensqualität **gute Lebensbedingungen** verstehen, die mit einem positiven subjektiven Wohlbefinden zusammengehen (Zapf, 1984).

Damit sind zwei Dinge gesagt: Lebensqualität ist kein eindimensionales Konzept. Eine Vielzahl von Lebens-Bedingungen sind zu berücksichtigen. Und: Lebensqualität kann nicht beurteilt werden, ohne die Perspektive derjenigen einzubeziehen, die es betrifft.

### Leben mit Demenz: Einblicke

*„Heute wird Alzheimer bei immer mehr Menschen bereits in einem frühen Stadium entdeckt. Wir bekommen unsere Diagnose zu einer Zeit, wo wir noch sehr wohl begreifen können, dass dies unsere Krankheit ist. Sicher ist Alzheimer eine Krankheit, die alle in der Umgebung des Kranken mit betrifft, aber ich glaube, ich bin nicht die Einzige, die sich gekränkt und missachtet fühlt, wenn man sie gleichsam für unfähig erklärt, selbst krank zu sein (Agneta Ingberg, Demenzbetroffene<sup>1</sup>)“.*

Wie beurteilen Menschen mit Demenz ihr Leben mit der Erkrankung? Die Ergebnisse der zu dieser Frage seit einigen Jahren durchgeführten Studien zeigen zunächst eins: Das Leben mit der Erkrankung ist in der Tat keine leichte Herausforderung! Betroffene berichten zum Beispiel vom **Verlust**

*eines ganz selbstverständlichen Lebensgefühls (Phinney & Chesla, 2003), fühlen sich verloren in der Gegenwart und sicher und aufgehoben in der Vergangenheit (Edvardsson & Nordvall, 2007), sind hin und hergerissen zwischen der Akzeptanz ihres Schicksals und der Tendenz, es zu verleugnen (MacQuarrie, 2005). Und haben oft Angst davor, nicht mehr ernstgenommen und als wertvolle Person anerkannt zu werden, wenn die Erkrankung erst einmal für die soziale Umgebung sichtbar wird (Steeman et al., 2007).*

Auf der anderen Seite berichten Menschen mit Demenz, dass es ihnen gelingt, „trotzdem“ Hoffnung zu behalten (Wolverson et al., 2010) und subjektiv sinnvolle Tätigkeiten zu finden (Phinney et al., 2007). Vergleiche zwischen der Lebenszufriedenheit kognitiv gesunder und leicht demenzkranker Älterer ergaben in einer Studie nur geringfügige Unterschiede (St. John & Montgomery, 2010). Angehörige und Pflegende tendieren dazu, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz geringer einzuschätzen als die Betroffenen selbst, insbesondere wenn der Mensch mit Demenz in seinen Alltagsaktivitäten eingeschränkt ist (Moyle et al., 2011).

Als Fazit lassen sich zwei Schlussfolgerungen ziehen:

Erstens: „Die“ Lebensqualität bei Demenz gibt es nicht. Menschen mit Demenz beurteilen ihr Leben mit der Erkrankung höchst unterschiedlich. Das Leben mit Demenz kann „die Hölle“ sein, aber ebenso auch „nicht weiter schlimm“ (Hulko et al. 2009). Zweitens: Wie „erträglich“ das Leben mit Demenz ist, hängt entscheidend von den

1 Andersson, B (2007). Am Ende des Gedächtnisses ... gibt es eine andere Art zu leben: Agneta Ingberg, 58: Mein Leben mit Alzheimer. Gießen: Brunnen-Verlag.

Lebensumständen ab: Wie viel NORMALITÄT lässt der Alltag zu? Normalität, das sind Momente und Zeiträume, in denen die Krankheit nicht zwischen mir und dem Leben steht. Indem ich meinen Alltagstätigkeiten nachgehen kann, ohne permanent zu scheitern. Indem ich weiterhin einbezogen bin in Lebenskontexte, die mir wichtig sind. Indem ich weiterhin unter Menschen gehen kann, ohne Angst haben zu müssen, in peinliche Situationen zu geraten. Und: Indem ich erfahre, dass meine Mitmenschen mich nicht durch die „Demenzbrille“ ansehen, sondern mich als Person, als ernstzunehmendes Gegenüber. Auch wenn ich immer wieder etwas vergesse oder Schwierigkeiten habe, mich zurecht zu finden.

Initiativen wie die „Aktion Demenz e.V.“ und die Deutsche Alzheimergesellschaft arbeiten darauf hin, dass solche Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz immer mehr zur Selbstverständlichkeit werden. Ein Lernprozess, der nicht nur die Menschen in der unmittelbaren Umgebung von Demenzbetroffenen angeht, sondern auch Vereine, Quartiere, öffentliche Bereiche und so weiter.

#### **Und wenn die Demenz voranschreitet?**

*„Wenn es so bleibt, wie es jetzt ist, und nicht noch schlimmer wird, kann ich eigentlich ganz gut damit leben. Man lernt es nach und nach, wo die Grenzen sind, lernt es, mit der Situation fertig zu werden. Aber ich habe zu viele Menschen erlebt, die schließlich an Alzheimer gestorben sind, um nicht zu wissen, was auf mich zukommt. Und irgendwann kommt der Punkt, wo man nicht mehr selbst begreift, was mit einem los ist.“* (Agneta Ingberg)

Die Ungewissheit – Was wird aus mir, oder was wird aus dem vertrauten Menschen, wenn die Demenz voranschreitet? Werde ich, wird der andere noch etwas erleben können, was dem Leben „Qualität“ gibt?

Schätzungen zufolge befindet sich bei etwa einem Drittel der in Prävalenzerhebungen erfassten an Demenz erkrankten Personen die Erkrankung in einem fortgeschrittenen Stadium (Saxton & Boller, 2006). Die Diskussion über Lebensqualität trotz und mit Demenz muss explizit auch die letzten Erkrankungsstadien in den Blick nehmen. Umfassender Pflege- und Betreuungsbedarf kennzeichnet diese Stadien. Betroffene Personen sind nicht nur in ihrer Alltagsgestaltung, sondern auch in ihrer Mobilität zunehmend eingeschränkt. Und die sprachlichen Ausdrucks- und Verstehensmöglichkeiten haben stark nachgelassen. Womit sich für Pflegenden und begleitenden Personen die Frage stellt, wie man hier überhaupt zu einer Einschätzung der subjektiven Lebensqualität des Menschen mit Demenz kommen kann?

Tatsächlich kann diese Einschätzung schwierig werden: Bezugspersonen müssen sich zunehmend auf ihre Beobachtungen verlassen, und da fließen schnell eigene Wertungen und Interpretationen mit ein. Ein relativ verlässlicher Weg ist der, die von Menschen mit Demenz ausgedrückten Emotionen gezielt wahrzunehmen. Der nonverbale Ausdruck von Emotionen bleibt in der Regel bis in die letzten Stadien der Demenz erhalten (Re, 2003). Mimik, Gestik, Körpersprache können Hinweise geben auf die subjektiv erlebte Lebensqualität, von Situation zu Situation, von Tag zu Tag.

Für professionell Pflegende gibt es seit einigen Jahren erste deutschsprachige Instrumente, mithilfe derer Wohlbefinden und Lebensqualität von Menschen mit Demenz erfasst werden können. Als Beispiel sei hier das H.I.L.DE.-Verfahren angeführt. H.I.L.DE. (Heidelberger Instrument zur Lebensqualität Demenzkranker) wurde von einer Forschergruppe am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg entwickelt (Becker et al., 2010). Über Beobachtungen und deren gezielte Reflexion erfassen Pflegende zentrale Lebensbereiche des betroffenen Menschen, und wie dieser damit umgeht. Zum Beispiel: Was sind für diesen Menschen Bezugspersonen, also Personen, auf die er positiv reagiert, und deren Nähe ihm gut tut? Wie häufig hat er Kontakt zu diesen Personen?

Mithilfe aufmerksamer Beobachtung, sei sie durch ein Erfassungsinstrument unterstützt oder nicht, lässt sich feststellen, dass Menschen auch im fortgeschrittenen Krankheitsstadium immer wieder positive Situationen in ihrem Alltag erleben. Und dass es Wege gibt, solche positiven Situationen gezielt zu fördern (Böggemann et al., 2008; Stanek et al., 2010). Doch was sagt das über Erlebensmöglichkeiten bei Demenz aus?

### **Individuell bedeutsame Andere: Schlüssel zum Sinnerleben**

Personen, die mir wichtig sind, Tätigkeiten, denen ich gerne nachgehe, Projekte, auf die ich meine Lebensenergie verwende, Erinnerungen, die mir Kraft und Halt geben, – all diese unterschiedlichen Facetten meines Lebens eint ein Aspekt: Meine emotionale Bindung an sie.

*Individuell bedeutsame Andere* sind quasi das, was das eigene Leben reich macht. Menschen, die nichts (mehr) haben, was ihnen am Herzen liegt, erleben in aller Regel eine existenzielle Leere. Stehe ich dagegen in Kontakt mit dem, was mir etwas bedeutet, bin ich mit der Person zusammen, die mir wichtig ist, tue ich das, was ich gerne tue, denke ich an das, an dem ich hänge, dann erfahre ich Sinn. Ohne Sinnerfahrung ist gute Lebensqualität nicht möglich.

Positive Alltagssituationen von Menschen mit Demenz sind Situationen, in denen dieser Mensch innerlich angesprochen wird: in dem, was ihm oder ihr etwas bedeutet. In einer Studie fanden sich solche positiven Alltagssituationen für alle zufällig ausgewählten Teilnehmer mit Demenz, auch für jene in den schwersten Demenzstadien (Böggemann et al., 2008; Bär, 2010).

Im Verlauf einer Demenz ändert sich vieles. Was für mich einmal bedeutsam und wichtig war, kann verloren gehen. Aber es kann auch erhalten bleiben bis zum Schluss, zum Beispiel bei der alten Dame, die ihre Tochter nicht mehr mit Namen kennt, wohl aber spürt, dass diese für sie ein vertrauter und naher Mensch ist.

Die Demenz ist im gesellschaftlichen Bewusstsein als eine Krankheit verankert, bei der es immer nur „bergab“ geht. Dabei wird häufig übersehen, dass sich im Verlauf einer Demenz auch neue emotionale Bindungen entwickeln können. Beispiele: Ein schwer demenzkranker Pflegeheimbewohner entdeckt eine neue Lieblingstätigkeit, nämlich mit seinem Rollstuhl im Wohnbereich he-

rumzufahren und alles zu untersuchen und zu zerlegen, was er findet (Bär, 2010). Ein Mann zieht ins Pflegeheim und findet dort in einer ebenfalls demenzkranken Mitbewohnerin eine neue Liebe.<sup>2</sup> Ein Pastor entwickelt sich im Laufe seiner Demenzerkrankung zum Maler (Warms & Wars, 2008). Diese Beispiele sollen nicht die Bitterkeit und die Verluste leugnen, die mit der Demenz unweigerlich einhergehen und betroffene Menschen und die ihnen nahestehenden Personen in die Verzweiflung treiben können. Sie sollen vielmehr Spielräume aufzeigen, die sich auch bei einer Demenz immer wieder finden. Denn diese Spielräume gilt es zu nutzen.

### **Menschen mit Demenz unterstützen, ihre Spielräume zur Lebensqualität zu nutzen**

Über die Verbindung und Begegnung mit dem, was einem Menschen individuell bedeutsam ist, eröffnen sich Sinnmomente. Dies gilt für gesunde Personen ebenso wie für Menschen mit Demenz. Eine wichtige Gemeinsamkeit, ein Kontra gegenüber allen Tendenzen, Menschen mit Demenz als „anders“, als „fremd“ oder in einer „Demenzwelt lebend“ zu etikettieren.

Einen wichtigen Unterschied gibt es aber: Menschen mit Demenz brauchen, um mit dem, was ihnen wichtig ist, in Kontakt zu treten, zunehmend Unterstützung. Sie sind darauf angewiesen, dass das, was ihnen wichtig ist, von ihren Bezugspersonen erkannt und ihnen zugänglich gemacht wird. Was ist für diesen Menschen momentan

bedeutsam? Was liegt ihm/ihr am Herzen? Und was kann ich dafür tun, dass dieser Mensch in Kontakt sein kann mit dem, was ihm wichtig ist? Das sind entscheidende Fragen, wenn es um die Förderung von Lebensqualität bei Demenz geht.

Um etwas darüber in Erfahrung zu bringen, sollte ich als Bezugsperson dem Menschen in einer Haltung der inneren Offenheit begegnen, die nicht dem Irrtum erliegt, den Anderen vollständig zu kennen. In jeder Begegnung habe ich die Möglichkeit, Neues über diesen Menschen zu erfahren, was mir bei seiner Pflege und Unterstützung hilft.

Im Gespräch mit anderen, insbesondere im Team, sollten diese Beobachtungen zur Sprache kommen. Häufig genug werden über die gepflegten und betreuten Personen „Problemgeschichten“ erzählt: Daraus ergeben sich selten Lösungen. Sprechen wir im Team dagegen über die Ressourcen der Person, so ist dies der erste Schritt auf dem Weg, solche Ressourcen, in unserem Fall die bestehenden emotionalen Bindungen der Person an individuell bedeutsame Andere, gezielt zu fördern.

Indem wir das tun, unterstützen wir nicht nur den einzelnen Menschen mit Demenz in seiner Lebensqualität. Wir tragen auch dazu bei, Lebens- und Erlebensmöglichkeiten bei Demenz in die Öffentlichkeit zu tragen. Und helfen auf diese Weise dazu – für uns selbst und für andere – mit den Herausforderungen dieser Erkrankung mit mehr Zuversicht umzugehen.

<sup>2</sup> Vgl. Chrismon Plus, 03.2012, Beitrag „Der Wunsch nach Nähe bleibt: eine neue Liebe im Pflegeheim“

## Literatur

- Andersson, B. (2007). Am Ende des Gedächtnisses ... gibt es eine andere Art zu leben: Agneta Ingberg, 58: Mein Leben mit Alzheimer. Gießen: Brunnen-Verlag.
- Bär, M. (2010). Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz – Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankung. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz?* Heidelberg, AKA
- Böttgemann, M., Kaspar, R., Bär, M., Berendonk, C., Kruse, A., & Re, S. (2008). Positive Erlebnisräume für Menschen mit Demenz: Ein Ansatz zur Förderung von Lebensqualität im Rahmen individuenzentrierter Pflege. In D. Schaeffer, J. Behrens, & S. Görres (Eds.), *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung*. Weinheim: Juventa.
- Becker, S. et al. (2010). H.I.L.D.E: Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. Bern: Huber.
- De Rynck, Patrick et al. (2011). "Ich bin noch immer derselbe Mensch" – Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz. Stuttgart: Boschstiftung
- Edvardsson, D., & Nordvall, K. (2008). Lost in the present but confident of the past: Experiences of being in a psycho-geriatric unit as narrated by persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 491-498.
- Geiger, A. (2011). *Der alte König in seinem Exil*. München: Hanser-Verlag
- Hulko, W. (2009). From 'not a big deal' to 'hellish': Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 23, 131–144.
- MacQuarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 9(5), 430-441. Nuffield Council on Bioethics (2009). *Dementia: Ethical Issues*. Cambridge.
- Moyle, W. et al. (2011). Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 68, 2237–2246.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'Connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(4), 384-393.
- Phinney, A., & Chesla, C. A. (2003). The lived body in dementia. *Journal of Aging Studies*, 17, 283-299.
- Saxton, J., & Boller, F. (2006). Cognitive function in severe dementia. In A. Burns & B. Winblad (Hrsg.), *Severe Dementia* (S. 43-50). Chichester: Wiley & Sons.
- Stanek, S.; Berendonk, C.; Schönit, M.; Kaspar, R. & Kruse, A. (2010). Auf den Spuren des Glücks - Wie mit Blick auf die individuellen Vorlieben mehr Freude in den Pflegealltag einzieht. In: *Pflegen: Demenz*, 15, S. 20-23.
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & De Casterlé, B. D. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11(2), 119-130.
- St. John, P.D. & Montgomery, P.R. (2010). Cognitive impairment and life satisfaction in older adults. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 814–821.
- Warns, E. und Warns, E. (2008). *Eberhard Warns: „Ich will Freiheit beim Malen“: Kunst als autonome Kommunikation eines Menschen mit Demenz*. Eberhard Verlag, Berlin
- Wolverson (2010). Remaining hopeful in early-stage dementia: A qualitative study. *Aging & Mental Health*, 14, 450–460.
- Zapf, Wolfgang: *Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene Lebensqualität*. In: Glatzer, W./Zapf, W. (Hrsg.): *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt/M./New York, 1984, Campus.

## Dr. Christoph Fuchs

Zentrum für Akutgeriatrie  
am Klinikum Neuperlach  
München

## Palliative Care – Gesundheitliche, soziale und ethische Herausfor- derungen der Krankheits- versorgung im Alter

---

### Zusammenfassung

Die Palliative Care in der Geriatrie widmet sich der Behandlung und Begleitung multimorbider unheilbar erkrankter betagter Menschen am Lebensende. Ziel ist es, Wünsche und Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender zu erkennen und ihren körperlichen und seelischen Nöten kompetent zu begegnen. Dabei muss die adäquate interdisziplinäre und multiprofessionelle Behandlung sichergestellt sein. Die Palliative Geriatrie bietet auch Unterstützung bei schwierigen medizinischen und ethischen Entscheidungen und ermöglicht ein Leben und Sterben in Würde und Geborgenheit.

### 1. Definitionen

In Anlehnung an die Definition der WHO (World Health Organisation) dienen Pallia-



Foto: © Schwepfinger

tive Medizin und Pflege der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur (WHO 2004). In der Palliativen Geriatrie werden diese Grundsätze auf die besonderen Probleme betagter, multimorbider Patienten fokussiert.

Auf europäischer Ebene wurde eine Definition des Begriffs der „geriatrischen Palliativmedizin“ erarbeitet. Die Arbeitsgruppe Palliativmedizin der EUGMS (European Union Geriatric Medicine Society) definiert diesen Begriff folgendermaßen (Pautex 2010): Unter geriatrischer Palliativmedizin ver-

steht man die medizinische Versorgung und Begleitung betagter Patienten mit gesundheitsbezogenen Problemen und fortgeschrittener progredienter Erkrankung, die mit einer begrenzten Lebenserwartung einhergeht und dazu führt, dass die Lebensqualität im Mittelpunkt der Versorgung steht.

### **Geriatrische Palliativmedizin**

- verbindet Grundsätze und Praxis von beidem: geriatrischer Medizin und Palliativversorgung;
- fokussiert auf umfassendes geriatrisches Assessment, Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen sowie körperlichen und psychischen Problemen unter Berücksichtigung sozialer, spiritueller und Umgebungsaspekte;
- berücksichtigt die Besonderheit von Symptomen und Erkrankungen, Interaktionen zwischen Erkrankungen sowie die Notwendigkeit sicherer Arzneimittelverordnungen und die Bedeutung der angemessenen multidisziplinären Herangehensweise für ältere Palliativpatienten und deren Familie;
- unterstreicht die Bedeutung der Autonomie, der Einbeziehung in Entscheidungsprozesse und die Existenz ethischer Dilemmata;
- erfordert gute Kommunikationsfähigkeiten für die Diskussion mit und Information von älteren Patienten und deren Familien;
- berücksichtigt die Bedürfnisse älterer Patienten und deren Familien in verschiedenen Umgebungen: häuslicher Bereich, Pflegeheim, Hospiz und Krankenhaus;
- richtet besondere Aufmerksamkeit auf Übergänge innerhalb und zwischen verschiedenen Versorgungsformen;

- bietet ein Unterstützungssystem für Familien, um ihnen zu helfen, mit der terminalen Versorgungsphase des Patienten zurechtzukommen.

## **2. Warum Palliative Geriatrie?**

Viele geriatrische Patienten befinden sich in der letzten Lebensphase. Oftmals beträgt ihre Lebenserwartung weniger als sechs Monate. Hier sind die Übergänge von kurativer und lebensverlängernder zu symptomorientierter, ggf. palliativer Medizin fließend. Themenbereiche wie Sterbebegleitung, Schmerztherapie oder Linderung von Atemnot werden vorwiegend mit der Palliativversorgung unter onkologischen Gesichtspunkten assoziiert, obwohl sie auch wesentliche Bestandteile geriatrischer Versorgung sind. In der SUPPORT-Studie (Phillips 2000), die an über 9.000 ernsthaft erkrankten älteren Patienten in den USA durchgeführt wurde, zeigten über 20 % der Patienten mit fortgeschrittener Herzinsuffizienz, dem Endstadium einer Lebererkrankung oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung beständig schwere Dyspnoe in den letzten sechs Lebensmonaten. Hieraus lässt sich ableiten, dass betagte Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen eine ganzheitliche Versorgung benötigen, die sowohl kurative als auch palliative Kompetenz vorhält.

## **3. Zielgruppe der Palliativen Geriatrie**

Die Hauptzielgruppe der Palliativen Geriatrie sind multimorbide, betagte Patienten

am Lebensende, bei denen chronische und akute Alterskrankheiten Beschwerden und Leid hervorrufen, die eine Behandlung mit geriatrischer Kompetenz erfordern.

Zu typischen Alterskrankheiten, die eine Behandlung in der Palliativen Geriatrie erforderlich machen, können neben Tumorerkrankungen folgende sogenannte „Nicht-Tumor-Erkrankungen“ zählen:

- terminale Herz-, Lungen-, Nierenerkrankung
- schwere, zum Tode führende neurologische Erkrankungen (z. B. schwerer Schlaganfall, Morbus Parkinson)
- weit fortgeschrittene Demenzerkrankung mit Schluckstörung und Kachexie
- Zustand nach schweren Operationen mit irreversiblen Komplikationen

#### 4. Unterschiedliche Verläufe

Nur etwa ein Viertel der alten Menschen ver stirbt an Tumorerkrankungen. Ein weiteres Viertel ver stirbt an Organversagen vorzugsweise bei chronischen Herz- oder Lungenerkrankungen. Eine noch größere Gruppe durchlebt vor ihrem Tod eine Phase mit demenzieller Entwicklung und weiteren Abbauvorgängen. Ein plötzlicher Tod ist eher selten. Diesen verschiedenen Krankheitsbildern lassen sich typische Krankheitsverläufe zuordnen, auch hinsichtlich der funktionellen Selbstständigkeit (WHO 2004; Murray 2005; Lunney 2003). Typisch für den Verlauf „Tumor“ ist eine oft jahrelange Stabilität auf relativ hohem Funktionsniveau, der finale Abbauprozess (mit entsprechendem Palliativbedarf) verläuft häufig rasch innerhalb weniger Monate.

Im Gegensatz dazu sind Patienten mit chronischen Herz- oder Lungenkrankheiten oft über Jahre einem progredienten Verlust von Selbstständigkeit ausgesetzt mit Hilfsbedarf in den Aktivitäten des täglichen Lebens. Immer wieder kommt es zu akuten, durchaus auch lebensbedrohlichen Exazerbationen der Grundkrankheit. Prognostische Aussagen sind häufig nicht zuverlässig möglich. Hier ergeben sich, gemischt mit akuten medizinischen Erfordernissen, völlig andere palliativmedizinische Überlegungen, die sich noch einmal anders in der dritten Gruppe von Patienten, jenen mit demenziellem Abbau, darstellen. Hier zeigt sich oft ein noch niedrigeres funktionelles Niveau mit ausgeprägter Abhängigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens (z. B. Essen, Anziehen, Waschen, Gehen) meist über Jahre. Diese besonders gebrechlichen Patienten sind durch invasive Verfahren der üblichen Akutmedizin in besonderer Weise gefährdet. Gerade sie können von den Grundsätzen der Palliativen Geriatrie profitieren. Derzeit sind geriatrische Patienten jedoch noch selten Nutznießer spezifischer palliativer Angebote. Dies trifft besonders häufig für betagte Nicht-Tumor-Patienten mit palliativem Behandlungsbedarf zu, gilt aber auch für ältere onkologische Patienten.

#### 5. Symptomlinderung

Zu den häufigsten belastenden Symptomen geriatrischer Palliativpatienten zählen:

- Schmerzen
- Dyspnoe
- Verwirrtheit, Unruhe
- Bronchiale Hypersekretion



- Übelkeit, Erbrechen
- Angst
- Schlafstörung
- Anorexie
- Depression
- Schluckstörung
- Juckreiz
- Geruchsbelästigung (z. B. bei infiziertem Dekubitus)
- Obstipation
- Inkontinenz
- Psychosoziale Probleme

Ziel ist es, die Symptome auf ein erträgliches Maß zu reduzieren. Dabei spielt die verständliche und angemessene Kommunikation mit dem Patienten und seinen Angehörigen die zentrale Rolle. Auch die Umgebungsgestaltung (z.B. Licht, Ruhe, klar

zuzuordnende Außenreize...) ist wichtig und insbesondere für demente bzw. verwirrte Patienten zur Minderung von Angst und Unruhe wirksam. In nachstehender Tabelle sind auch für Hochbetagte geeignete Medikamente zur palliativen Symptomlinderung dargestellt. Häufig benötigen nicht-onkologische geriatrische Palliativpatienten niedrigere Dosen zur Linderung von Atemnot oder Schmerzen.

Neben der Expertise in der medikamentösen Therapie von Symptomen ist in der Palliativen Geriatrie Kompetenz in Aromatherapie und Wundmanagement erforderlich, um bei Geruchsbelästigung beispielsweise durch exulzierende Wunden bzw. Decubiti lindernde Maßnahmen zum Einsatz bringen zu können.

### Palliative Symptomlinderung:

| Indikation           | Wirkstoff | Dosierung  | subcutane Verabreichung möglich?            | Anmerkung   |
|----------------------|-----------|--|---|---|
| Schmerzen, Luftnot   | Morphin   | Initial 2,5–5 (–10) mg<br>[bei Bedarf auch deutlich mehr]<br>in der Regel 4- bis 6-stündl. | Ja  | bei Niereninsuffizienz sind Fentanyl oder Oxycodon sinnvolle Alternativen |
| Panik, Angst, Unruhe | Lorazepam | 0,5–1 mg<br>4- bis 6-mal tägl.   | i. d. R. als lyophilisierte Plättchen p. o. | bei parenteraler Verabreichung ist Midazolam eine mögliche Alternative    |

| Indikation                           | Wirkstoff       | Dosierung  | subcutane Verabreichung möglich? | Anmerkung  |
|--------------------------------------|-----------------|--|----------------------------------|--|
| Übelkeit, Delir                      | Haloperidol     | 0,5–2,5(–5) mg<br>1- bis 2-mal tägl.<br>(bei Delir oft höhere Dosierung notwendig) | Ja                               | Levomepromazin (6,25–12,5 mg s. c.) kann in schwierigen Fällen bei Übelkeit hilfreich sein                                     |
| Bronchiale Hypersekretion, „Rasseln“ | Glykopyrronium  | 0,2–0,4 mg<br>3-mal tägl.  | Ja                               | nicht bei deliranten Patienten einsetzen; zurückhaltende Verabreichung parenteraler Flüssigkeit reduziert Risiko des „Rasseln“ |
|                                      | Butylscopolamin | 20 mg<br>2- bis 3-mal tägl.  | Ja                               |  |
| Geruchsbelästigung durch Wunden      | Metronidazol    | Lokale Verabreichung (Infusionslösung oder Gel) in Wunde                           | Nein                             | ergänzend zu spezifischen Verbandsmitteln  |

## 6. Ernährung und Flüssigkeitszufuhr

Essen und Trinken sind bei Patienten mit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen ein immer wiederkehrendes Diskussionsthema, das gelegentlich die gesamte Kommunikation innerhalb von Familien oder zwischen Patient und medizinischem Personal bestimmt. Durchaus unklar ist die Bedeutung des Hydratationszustands auf die Delirentwicklung, auch wenn die Exsikkose immer wieder als Risikofaktor genannt

wird. Die klinische Erfahrung lehrt, wie angenehm die Entwicklung einer Urämie sein kann, wahrscheinlich vermittelt durch Endorphine. Außerdem kann der Verzicht auf Rehydrierung zur Reduktion von Ödemen, Bronchialsekret (Rasselatmung), Urinausscheidung und zur verminderten Bildung von Magensekret (weniger Erbrechen) führen. Hinzu kommt, dass viele Patienten trotz ausreichender Flüssigkeitszufuhr über Mundtrockenheit und damit verbundenes Durstgefühl klagen. Hier kann kompetente

Mundpflege eine relevante Verbesserung der Lebensqualität erreichen.

Das Handeln von Pflegenden und Ärzten in Bezug auf Ernährung und Flüssigkeitszufuhr ist häufig von Ängsten vor rechtlichen Konsequenzen wegen Unterlassung einer Maßnahme und falschen Vorstellungen bezüglich der möglichen Effekte der Behandlung geleitet. Oft werden „Meinungen“ geäußert, die gesicherten Daten der Fachliteratur entgegenstehen. Dies führt zu Konstellationen, in denen Heime den Einsatz von Ernährungssonden wünschen und Ärzte diese veranlassen. Hinzu kommen ethisch-moralische Unsicherheiten. Auf der einen Seite kann ein Weiterführen der Ernährung den Leidensweg eines Patienten verlängern, andererseits besteht die Sorge, dass der Verzicht auf Sondenernährung Komplikationen erzeugt.

## 7. Besonderheiten der Palliativversorgung Betagter

- Die Zuverlässigkeit prognostischer Einschätzungen ist bei fortgeschrittenen Nicht-Tumor-Erkrankungen betagter Patienten oft mangelhaft. So wurde die prognostizierte Sterblichkeit von Patienten mit fortgeschrittener Demenz beim Umzug ins Pflegeheim mit 1 % in den ersten sechs Monaten eingeschätzt. Tatsächlich verstarben aber 71 % in diesem Zeitraum (Mitchell 2004). Hier besteht noch erheblicher Forschungsbedarf, um zuverlässigere Einschätzungen zu erzielen, denn von der Prognose hängt maßgeblich ab, ob ein Behandlungsangebot mehr palliative oder mehr kurative Ansätze verfolgt.
- Gebrechlichkeit und Begleiterkrankungen sind besonders häufige Phänomene im Alter mit wesentlichen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf.
- Zwar kommt eine therapiebedürftige Schmerzproblematik bei geriatrischen Patienten häufig vor, jedoch ist deren adäquate Behandlung beim typischen nicht-onkologischen Palliativpatienten weniger schwierig. Eher bestehen offene Fragen bei der Erkennung und Deutung von Schmerzen, insbesondere bei demenzerkrankten Menschen.
- Bei betagten Menschen besteht eine erhöhte psychosoziale Vulnerabilität. Die Angehörigen sind oft erwachsene Kinder mit eigener Familie und vielfältigen Verpflichtungen. Eventuell vorhandene Lebenspartner sind häufig selbst gebrechlich oder zeigen Anzeichen einer beginnenden Demenzerkrankung und können sich deswegen nur bedingt an der Pflege beteiligen oder in Entscheidungsprozesse einbringen.
- Besonders wichtig ist es, die Wertvorstellungen betagter Patienten und deren Haltung zu Sterben, Tod und Verlust zu berücksichtigen. Dabei ist auch auf Faktoren wie Religion, Bildungsgrad oder sozialer Status zu achten.

## 8. Fehlversorgung durch vermeidbare Krankenhausaufenthalte

Nicht selten erfolgt die ambulante Betreuung geriatrischer Palliativpatienten wenig koordiniert durch Hausärzte, niedergelassene Spezialisten, Pflegedienste und ambulante Hospizdienste. Hieraus resultiert

zum einen eine Unterversorgung in der ambulanten Betreuung Betroffener und ihrer Angehörigen, zum anderen eine Fehlversorgung durch vermeidbare Krankenhausaufenthalte. Daraus resultiert, dass die meisten Menschen in Krankenhäusern sterben, obwohl es der überwiegende Wunsch vieler Patienten ist, bis zum Tode in der bekannten Umgebung betreut zu werden. Zur Verbesserung der Palliativversorgung von geriatrischen Patienten ist die Bildung von Palliative-Care-Netzwerken in unterschiedlichen Ausprägungsgraden, insbesondere unter Einbeziehung von Pflegeheimen, erforderlich. Durch funktionierende Netzwerke können geriatrischen Palliativpatienten unnötige Krankenhausaufenthalte erspart werden.

## 9. Ausblick

Eine moderne geriatrische Versorgung muss neben kurativen, präventiven und rehabilitativen Komponenten die palliative Kompetenz verstärkt ausbauen, sowohl hinsichtlich konkreter symptomatischer Maßnahmen als auch im Hinblick auf die Weiterentwicklung der palliativen Versorgungsstrukturen. Eminent wichtig für eine umfassende palliativmedizinische Versorgung ist es, die nicht-onkologischen und hierunter vor allem geriatrischen Krankheitsbilder verstärkt einzubeziehen. Eine entsprechende Zusammenarbeit von verschiedenen Fachdisziplinen ist zum Wohle der Patienten erforderlich. Insbesondere grundsätzliche Überlegungen und Qualitätsstandards sind für die palliative Versorgung in Alten- und Pflegeheimen notwendig, auch vor dem

Hintergrund der unterschiedlichen Finanzierung durch Kranken- und Pflegeversicherung. Hier besteht besonderer Bedarf an gesundheitspolitischen Konzepten zur sektor- und dienstleistungsübergreifenden palliativen Versorgung geriatrischer Patienten.

## Literatur

- Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Gruneir JM (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* 289(18): 2387–2392.
- Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB (2004). Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 164(3): 321–326.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 330(7498): 1007–1011.
- Pautex S, Curiale V, Pfisterer M, Rexach L, Ribbe M, Van Den Noortgate N (2010). A common definition of geriatric palliative medicine. *J Am Geriatr Soc* 58(4): 790–791.
- Phillips RS, Hamel MB, Covinsky KE, Lynn J (2000). Findings from SUPPORT and HELP: an introduction. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Am Geriatr Soc* 48(5 Suppl): S1–S5.
- WHO (2004). Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

## Heike von Lützu-Hohlbein

1. Vorsitzende der Deutschen  
Alzheimer Gesellschaft e. V.  
Selbsthilfe Demenz  
Berlin

## Bewältigung des Lebens mit Demenz – aus Sicht der Betroffenen

---

### Zusammenfassung

Demenz ist eigentlich nicht zu bewältigen. Wenn man es schafft, im Täglichen damit umzugehen, den Zustand und die fortschreitende Krankheit zu ertragen, hat man schon viel erreicht. Jeder Tag stellt den Erkrankten wie auch den pflegenden Angehörigen vor neue Herausforderungen. Dabei ist jede Lebenssituation mit Demenz verschieden. Die Art der Beziehung zwischen dem Menschen mit Demenz und seinen Angehörigen, seien es Partner, Kinder oder Enkel, Freunde oder Nachbarn, wie auch die emotionale Nähe oder Distanz tragen dazu bei. Die Phase der Krankheit, der Gesamtzustand des Kranken wie auch die Stimmung erleichtern oder erschweren das tägliche Leben.

Nicht zuletzt spielt es eine große Rolle, wie Hilfe von außen gesucht und angenommen wird, vom Erkrankten wie auch vom Begleitenden. Weitere Faktoren sind die finanziellen Möglichkeiten, die soziale Einbettung und die Wohnumgebung.



Würdevolles und selbstbestimmtes Leben bis zum Tod, so wünschen wir es uns. Dazu gehört in jeder Phase der Krankheit eine Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse aller Beteiligten. Dem Kranken sollte soviel Hilfe, wie von ihm gewünscht und notwendig, und soviel Unterstützung wie möglich zukommen. Die Lebensqualität des pflegenden Angehörigen kann durch Beistand und entlastende Angebote verbessert werden. Für beide gemeinsam braucht es positive Erlebnisse, Augenblicke, in denen die Krankheit zurücktritt, um neue Kraft für den nächsten Tag zu schöpfen.

### Einleitung

„Früher musste man über die Toskana mitreden können, heute über demenzkranke Verwandte“, so sagt ein männlicher Partybesucher zu einem anderen, während sich ihre

Begleiterinnen in einer kleinen Runde unterhalten. Ist das Leben mit Demenz schon zu einem Partythema geworden? Überspitzt gesagt ist es so, denn es gibt kaum eine Familie, die nicht von der Erkrankung betroffen ist, sei es Alzheimer oder eine andere Form der Demenz, und so tauscht man sich auch auf Partys darüber aus.

Wenn man tagtäglich mit den Symptomen einer solchen Krankheit konfrontiert ist, verschiebt sich der Blickwinkel. Man denkt, dass Alter und Demenz gleichzusetzen sind. Es wird schnell vergessen, dass die Statistiker uns sagen, dass, wenn man das große Glück hat, seinen 85. Geburtstag zu feiern, man das mit einer siebzigprozentigen Wahrscheinlichkeit tun wird, ohne an Symptomen einer Demenz zu leiden. Auch zeigen neuere Studienergebnisse, dass die Symptome heute in späteren Lebensjahren einsetzen als früher, da einige Risikofaktoren für eine Demenzerkrankung, wie z.B. Bluthochdruck in mittleren Jahren und Altersdiabetes verstärkt behandelt werden. Nach Untersuchungen von Prof. Ursula Lehr aus dem Jahr 2004 lebt auch im hohen Alter von 90 Jahren jeder Dritte von Fünfen in seinem eigenen Zuhause, ohne pflegebedürftig zu sein. Die Tendenz gilt sicher auch heute noch.

Und wenn man selbst Symptome bei sich feststellt und beginnt, sich Sorgen zu machen, der Partner oder die Eltern die ersten Symptome zeigen? Wie geht man damit um? Was weiß man über die Krankheit, über deren Ursachen, Verlauf und die möglichen Therapien? Ist einem bewusst, dass die Symptome schleichend beginnen? Der Betroffene sich lange bemüht, sie zu ver-

schleiern und sie zu kompensieren? In vielen Fällen wird er dabei von seiner Umgebung unterstützt. Keiner will es sich eingestehen, bis es nicht mehr geht, bis etwas Gravierendes passiert, der Betroffene sich z.B. verläuft und nicht wieder nach Hause findet.

### **Betroffene**

Aus Sicht der Betroffenen – heißt das Thema. In erster Linie ist der Mensch mit Symptomen von Hirnleistungsstörungen betroffen. Er spürt und erlebt als Erster die Veränderungen, die Angst machen, ihn glauben lassen, im wahrsten Sinne des Wortes „verrückt“ zu werden. Es geht nicht um „einmal den Schlüssel verlegen“, es geht um fortwährendes Suchen von Gegenständen, die man doch immer an denselben Platz legt. Namen und Begriffe fallen einem nicht mehr ein, man fängt an, Dinge nicht mehr mit dem gebräuchlichen Namen zu bezeichnen, sondern spricht von „dem Ding da“, wenn man das Marmeladenglas auf dem Frühstückstisch meint. Wenn solche Situationen sich ständig wiederholen, man nicht feststellen kann, dass sie z.B. stressbedingt auftauchen, dann beginnen die Gedanken: Bin ich jetzt betroffen? Wenn sich die Veränderungen weiter entwickeln und der Arzt dann nach eingehender Untersuchung von „beginnender Demenz“ spricht, hat man keine Chance mehr, sich hinter Ausdrücken wie „na ja, nun werde ich auch alt“ zu verstecken. Der Angehörige hat die Veränderungen schon längst mit Sorgen festgestellt, die Freunde bemerken die Defizite, die Nachbarn wundern sich und machen sich ihre Gedanken. Das ganze Lebensumfeld ist betroffen. Im weiteren Sinne sind natürlich auch die Professionellen wie der Arzt und

das Pflegepersonal Betroffene. Ihre Situation ist aber durch die emotionale Distanz und die nicht ständige Verfügbarkeit gekennzeichnet.

### **Veränderungen im Verlauf**

Im Verlauf der Krankheit ändern sich die Wünsche und Bedürfnisse. Nach der Diagnose, die meisten lange hinausgezögert wird, sind die ärztliche Begleitung und Behandlung wie auch eine angezeigte Medikation wichtig. Leider werden immer noch die nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten, wie Ergotherapie und körperliche Aktivitäten, zu wenig aufgezeigt und genutzt. Mit fortschreitender Krankheit tritt der medizinische hinter dem sozialen Aspekt immer weiter zurück. Die Hilfe bei komplexen Vorgängen wird benötigt, tägliche Verrichtungen können nicht mehr ohne Hilfe bewältigt werden. Aber der Wunsch nach menschlicher Nähe, Geborgenheit und Begleitung wird bis zum Schluss im Vordergrund stehen.

Der Betroffene wie auch der pflegende Angehörige fragen sich: Was entwickelt sich, was geht verloren, was verstärkt sich? Der Wunsch, für jemand anderen von Bedeutung zu sein, steht – wie für die meisten von uns – an erster Stelle, wie Befragungen im Rahmen einer internationalen Studie gezeigt haben. Der Wunsch nach Selbstständigkeit und Selbstbestimmung verliert sich nicht, aber die Angst und das Gefühl von Verlassenheit wächst. Die Unsicherheit nimmt zu, man verliert den Halt, die Vergangenheit verblasst immer mehr, die Zukunft ist nicht planbar, nur der Augenblick kann noch wahrgenommen werden. Die Empfindun-

gen und die Gefühle bleiben. Es gibt Menschen, denen in gesunden Zeiten nur die intellektuelle Seite wichtig war und die sich mit dem Fortschreiten der Krankheit ganz der emotionalen Seite öffnen.

### **Bewältigung**

Was heißt Bewältigung oder auch einfach Aushalten? Heißt das, zu lernen, die sich entwickelnden kleinen Macken des Alters als natürlich hinzunehmen oder genauer hinzuschauen und auch einmal den Gedanken an sich entwickelnde Hirnleistungsstörungen zu verfolgen? Heißt das, gemeinsam die Folgen einer Diagnose zu ertragen? Oder muss man lernen, den Tag miteinander zu planen und zu verbringen und sich in den alltäglichen Dingen zu unterstützen? Für einander da zu sein, Spaß miteinander zu haben, gemeinsam etwas erleben? Muss man lernen, die Ängste des Anderen ernst zu nehmen und immer wieder erfahren, wie schwierig es sein kann, diese einzuordnen. Heißt bewältigen nicht auch, gemeinsam zu lachen und sich am Augenblick zu freuen? Oder auch nur wieder lernen, dem anderen geduldig zuzuhören? Es gilt, die Welt nicht immer nur so zu sehen, wie man selber sie sieht, auch wenn einem die Welt des Anderen wunderbar vorkommt. Man lernt, dass es eigentlich unwichtig ist, ob eine Urlaubsreise in genau dem Jahr stattgefunden hat, das man selbst in Erinnerung hat. Es geht darum, die Aggression des Anderen auszuhalten und zu lernen, ihr zu begegnen, vielleicht auch zu begreifen, dass das eigene Tun sie hervorgerufen hat. Im Täglichen heißt das, sich umeinander sorgen, in guten wie in schlechten Tagen, oder, wie das wundervolle Buch der Fotografin Claudia Thoehlen

mit Fotos von Demenzkranken heißt, in blauen und grauen Tagen. Es heißt, sich zu verstehen, auch wenn die Sprache weniger wird oder ganz verschwindet. Man lernt die Bedeutung des Handhaltens und Streichelns wieder neu kennen. Aber Bewältigung heißt auch, Zeit zu haben, auch wenn der Mensch mit Demenz einen vielleicht nicht mehr erkennt als die eigene Tochter, Sohn oder langjährigen Partner.

### **Unterstützung**

Man kann das alles nicht allein schaffen. Wer und was hilft uns dabei?

Ganz wichtig sind Informationen über die Krankheit, ihre verschiedensten Ursachen, ihre Diagnose und medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten und ihren Verlauf. Aber es stellen sich auch rechtliche und finanzielle Fragen, Fragen über die Kranken- und Pflegeversicherung und Versorgung. Sie werden über verschiedenste Beratungsstellen, auch telefonische und Internet-Portale, vermittelt. Nur ein informierter Betroffener hat eine Chance, diese Krankheit auszuhalten. Broschüren der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wie aber auch des Sozialverbands VdK sind wichtige Quellen.

Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige können weitergehende Information, Solidarität und Geborgenheit vermitteln, sie können dazu beitragen, sich mit den Problemen nicht alleingelassen zu fühlen. Selbsthilfegruppen für Demenzkranke vermitteln den Betroffenen das Gefühl, dass man gemeinsam – mit ähnlichen Defiziten – ganz viel Neues und Spannendes erleben kann. Ehrenamtlich organisierte Betreuungsnachmittage schaffen

stundenweise Entlastung in der häuslichen Situation. Geschulte Ehrenamtliche, die in sogenannten Helfer/innen-Kreisen organisiert sind, kommen ins Haus und begleiten den Demenzkranken für ein paar Stunden, gehen mit ihm spazieren, lesen ihm vor oder machen Spiele. Begegnungsstätten, z.B. in Mehrgenerationenhäusern, bringen Menschen zusammen. Der gemeinsame betreute Urlaub für Demenzkranke und ihre Angehörigen gibt die Gelegenheit, trotz der Krankheit Neues zu erleben und die Chance zu haben, auch ein wenig Zeit für sich genießen zu können. Alzheimer-Cafés oder Alzheimer-Tanzcafés bringen Spaß, körperliche Bewegung und Information. Schulprojekte weiten den Blick für die Gesellschaft und die nachfolgenden Generationen, mögliche Kooperationen zwischen Kindergärten und Alten- und Pflegeheimen bringen neue Erfahrungen für die Kleinen und gute Gefühle für die alten Bewohner. Begegnungen mit Tieren, wie Hunden oder Katzen, können ganz vergrabene Gefühle wieder aufleben lassen.

### **Bild der Demenz**

Vor einigen Jahren noch war der Blick auf die Demenz geprägt von „alt und weiblich“. Heute schaut man schon differenzierter auf die zahlenmäßig immer größer werdende Menge der Demenzkranken. Man weiß heute die Demenzformen zu unterscheiden, weiß, dass die Symptome verschieden sein können. Jeder Fall ist anders, Alter bleibt aber der größte Risikofaktor. Je nachdem, welche Hirnregionen betroffen sind, treten andere Symptome in den Vordergrund. Außerdem haben die meisten Menschen im Alter mehrere altersbedingte Krankheiten, wie Herz- und Kreislaufleiden, Arthrose



oder Zucker. So gilt es diese Multimorbidität auszuhalten und darauf zu achten, dass nicht die Behandlung der einen Krankheit die andere verschlimmert. Man weiß, dass viele alte Menschen acht und mehr verschiedene Medikamente einnehmen. Über Medikamentennebenwirkungen wird häufig geklagt, sie sind viel zu wenig erforscht.

Mit der veränderten Bevölkerungsstruktur ist unsere Gesellschaft gezwungen, sich mehr mit der kultursensiblen Altenhilfe auseinander zu setzen. Der Prozentsatz der unter uns alt werdenden Menschen mit Migrationshintergrund nimmt zu und damit auch die Anzahl der Demenzkranken unter ihnen. Auch Menschen mit Behinderung werden alt und bei einigen von ihnen, wie z.B. beim Down-Syndrom, liegt ein mehrfach erhöhtes Risiko vor, an Alzheimer zu erkranken. Homosexuelle beiderlei Geschlechts haben andere Bedürfnisse, an die auch gedacht werden muss.

Die „jungen“ Demenzkranken erfordern unsere besondere Aufmerksamkeit. Die Frontotemporale Demenz, eine der seltenen Demenzformen, trifft häufig Menschen unter Fünfzig, sie stehen voll im Beruf und haben zum Teil noch schulpflichtige Kinder. Unser Versorgungssystem ist darauf in keiner Weise eingerichtet. Stationäre Einrichtungen sind für alte Menschen gebaut und halten für die jüngeren Bewohner kaum Angebote bereit.

Im Rahmen der UN-Behindertenrechtskonvention wird die Teilhabemöglichkeit für jeden Bürger eingefordert, das gilt auch für Demenzkranke.

## Entwicklung

Seit einiger Zeit beginnt sich die Gesellschaft als Ganzes mit dem Thema Demenz zu befassen. Dabei ist besonders die Entwicklung im Bereich der „Demenzfreundlichen Kommune“ zu beachten, ein Blick auf das Thema aus der Sicht der Bürgergesellschaft.

Was kann die Kommune – ganz allgemein verstanden – tun, damit Menschen mit Demenz auch mit ihren Defiziten ganz normal in ihrem gewohnten Lebensumfeld alt werden, begleitet und versorgt werden können? Dazu muss noch viel passieren. Ein immer wieder krasses Beispiel ist die Versorgung demenzkranker Menschen im Akutkrankenhaus. In den meisten Fällen sind die normalen Stationen nicht auf solche Patienten eingestellt. Die Patienten werden als Störfaktoren empfunden und die Angehörigen nicht eingebunden. Um auch dort eine Bewältigung aus Sicht der Betroffenen zu schaffen, sollte über mehr geriatrische und gerontopsychiatrische Stationen nachgedacht werden. Das Wissen über die Demenz gehört in einer alternden Gesellschaft in die normale Krankenpflegeausbildung. Im Rahmen der Leuchtturmprojekte des Bundesgesundheitsministeriums und auch anderen Modellvorhaben sind beispielhaft Problemlösungen erarbeitet und erprobt worden. Leider werden sie nicht in der Fläche umgesetzt. Konsiliardienste könnten eingerichtet werden, auch der Einsatz von Altenpflegerinnen im Krankenhaus zur Unterstützung der Patienten hat sich als hilfreich und entlastend herausgestellt. Der Einsatz von geschulten Ehrenamtlichen wird noch viel zu wenig gefördert und gefordert. Rehabilitation bei Demenzkranken ist auch

ein bisher nur unzureichend gelöster Bereich. Rehabilitationsmaßnahmen sollten zur normalen täglichen Pflege in der stationären Einrichtung gehören, es braucht viel mehr und besser ausgebildete geriatrische Rehabilitationseinrichtungen. Damit die politische Forderung „Ambulant vor Stationär“ Wirklichkeit werden kann, ist auch der Baustein „mobile Rehabilitation“ unerlässlich.

### **Projekte der Deutschen Alzheimer Gesellschaft**

In verschiedenen Projekten, die die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, unterstützt vom Bundesseniorenministerium, durchgeführt hat, sind die Möglichkeiten einer besseren Unterstützung entwickelt und erprobt worden.

Das Projekt „Alzheimer&YOU“ richtete sich an Jugendliche und Schüler. Es bestand aus einem Wettbewerb und der Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Lehrer und Schüler, die als Praxishandbuch für den Unterricht abrufbar sind. Es hat gezeigt, mit welchem Engagement und welcher Kreativität die Jugendlichen sich dieses schwierigen Themas annehmen, wenn sie geschult herangeführt werden.

Bei „Allein leben mit Demenz“ wurden die Bedürfnisse der stetig wachsenden Zahl von allein alt und demenzkrank werdenden Mitbürgern untersucht und modellhaft versucht, Lösungswege aufzuzeigen. Ein Schwerpunkt war die Schulung der im täglichen Leben damit konfrontierten Mitmenschen, wie z.B. im Verkauf, Verwaltung, Bank oder bei der Polizei Tätigen. Auch hier liegen nachlesbare Unterlagen vor, besonders beeindruckend

sind die im Rahmen des Projekts produzierten Filmsequenzen, die die Problematik veranschaulichen.

Das Projekt „Miteinander – Füreinander“ führte die Thematik „Demenz“ in die Mehrgenerationenhäuser als Begegnungsstätten ein. Beispielhaft wurde aufgezeigt, welche Angebote wie erweitert werden können, um den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz gerecht zu werden. Die besondere Betonung liegt darauf, dass es nicht darum geht, neue Angebote zu schaffen, sondern die bestehenden so zu erweitern, dass Demenzkranke und ihre Angehörigen, ganz im Sinne der Teilhabe, mit Freude daran teilnehmen können.

### **Zusammenleben mit Demenzkranken**

Das tägliche Zusammenleben mit einem Demenzkranken kann für einen Menschen des 21. Jahrhunderts eine schwer zu bewältigende Herausforderung sein. Viele der Fähigkeiten, die unser tägliches Leben erleichtern, müssen wir in Frage stellen. Dazu gehört zum Beispiel die Geschwindigkeit. Im täglichen Umgang müssen wir Langsamkeit üben, langsam sprechen und uns Zeit lassen beim Fragen und Antworten. Kurz sollten die Sätze sein, die Fragen sollten als Antworten ein klares Ja oder Nein erfordern. Ironie wird in vielen Fällen nicht mehr verstanden. In jedem Fall braucht es Geduld, eine Fähigkeit, auf die wir uns meistens erst wieder besinnen müssen.

Einen Menschen mit Demenz immer wieder mit seinem nachlassenden Gedächtnis zu konfrontieren, kann ihn traurig und aggressiv machen. So ist es häufig einfacher,

nicht zu sehr auf historischer Genauigkeit zu bestehen, das betrifft die zeitliche wie auch die räumliche Einordnung.

Die Stimmungen sind wichtig. Dazu gehört auch, dass Gespräche über das Erleben im Augenblick manchmal einfacher sind, als über Vergangenes und Zukünftiges zu sprechen. Man kann ausprobieren, ob der Betroffene darauf reagiert, wenn man Gefühle wahrnimmt und anspricht, zum Beispiel die Wärme der Sonne im beginnenden Frühjahr, das Licht auf einer Blume oder eine geliebte Musik.

Zuhören ist bedeutsam. Dabei ist darauf zu achten, dass ein Wort nicht zu einem Aufhänger für eigene Erzählungen wird, sondern dem Demenzkranken die Zeit zu geben, sich auszudrücken und vielleicht ihn dabei zu unterstützen. Man lernt, dass viele tägliche Dinge, die früher ganz wichtig waren, an Bedeutung verlieren. Es kommt nicht darauf an, ob sie heute erledigt werden müssen. Zeit bekommt einen anderen Wert.

Das Zusammenleben kann erleichtert werden, wenn man es schafft, sich dem Menschen mit Demenz ganz zuzuwenden, wirklich für ihn da zu sein, ihm das Gefühl zu vermitteln, dass nur er im Augenblick das Geschehen bestimmt. Und wenn man es dann noch schafft, mit Humor und Lachen die Zeit mit ihm zu verbringen, hat man für ihn und für sich ganz viel gewonnen. Das sind die Momente, die Kraft geben, um auch wieder schwierige Situationen überstehen zu können.

### **Stärkung des Umfelds**

Damit es den Betroffenen, seien sie nun die Erkrankten oder die pflegenden Angehörigen, erleichtert wird, die vielleicht langen Jahre mit und trotz der Demenz leben zu können, sollte sich das Umfeld der Probleme verstärkt bewusst werden.

Dazu gehört, dass sich der Austausch unter den Profis verbessern muss. Die Kommunikation zwischen den Ärzten, Therapeuten und Pflegern darf nicht dem Zufall überlassen sein, die Angehörigen sollten eingebunden sein und immer als Partner wahrgenommen werden. Damit erhält der Angehörige eine „Lotsen“-Funktion. Für viele ist diese schwierige Aufgabe aber nicht zusätzlich zu den täglichen Herausforderungen leistbar. Dann ist an ein professionelles Case- und/oder Care-Management zu denken. Hier besteht massiver Bedarf. Die Pflegestützpunkte, wenn sie denn vorhanden sind, sind dafür personell nicht genügend ausgestattet.

Die kultursensible Altenhilfe muss etabliert und gestärkt werden. In diesem Bereich ist an beide Seiten zu denken, an die kulturellen Ausrichtungen der zu Pflegenden und die der Pflegenden. Das betrifft zum Beispiel die Sprache, die Essensgewohnheiten, die Ausübung der Religion und die geschlechtsspezifischen Befindlichkeiten.

Die heutigen stationären Einrichtungen entwickeln sich immer mehr zu Palliativstationen oder Hospizen. Das Umzugsalter in ein Pflegeheim steigt, in vielen Fällen liegt es jenseits von 85, im Durchschnitt sinkt die Verweildauer, im Bereich der Demenz

steigt sie an. Dafür ist die Altenhilfe schlecht ausgebildet und gerüstet. Das Problemfeld Akutkrankenhaus wurde schon angesprochen, aber in diesem Zusammenhang ist noch mal zu betonen, dass dort eine Verbesserung angestrebt werden muss, denn die Mehrzahl der Demenzkranken verbringt ihre letzten Lebenstage im Krankenhaus.

**Kontaktdaten:**

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236 · 10969 Berlin  
Tel. 030/259 3795 -0  
Alzheimer-Telefon: 01803/171017  
oder 030/259 3795 -14  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

**Gelingende Bewältigung**

Damit es gelingt, die Demenz auszuhalten und im besten Fall zu bewältigen, müssen die Bedürfnisse und Wünsche von Menschen mit Demenz wahrgenommen werden, gleichwohl muss ein Gleichgewicht zwischen den Bedürfnissen des Demenzkranken und seines Angehörigen hergestellt werden.

Das Erfahrungswissen der Angehörigen sollte berücksichtigt werden. Sie sind über die langen Jahre zu den Experten für ihre Kranken geworden. Die Professionellen aus Medizin, Pflege und Therapie sollten zum Wohl der Kranken und ihrer Angehörigen zusammenarbeiten und sich austauschen. Dabei sollten die sich stellenden ethischen Fragen gemeinsam mit dem Demenzkranken, soweit möglich, sowie seinen Angehörigen diskutiert und gelöst werden. Eine ausführliche Patientenverfügung wie auch eine Vorsorgevollmacht können dabei hilfreich sein. Wenn die Menschen mit Demenz auch in späten Phasen der Krankheit Partner und Vertreter haben, kann es gelingen, dass das Wohl der Demenzkranken im Mittelpunkt steht und ihnen so ein würdevolles Leben bis zum Schluss ermöglicht wird.

## Thomas Brauer

Lehranstalt für Logopäden  
Universitätsmedizin Mainz

## Kommunikation und Demenz

---

### „Am Anfang war das Wort.“ Was, wenn es zerbricht?

Was haben Sie heute Morgen am Frühstückstisch gemacht? – Vermutlich kommuniziert. Was haben Sie gemacht, als Sie letzte Woche Freunde besucht haben? – Vermutlich kommuniziert.

Was werden Sie am Wochenende machen, wenn die Familie zum Geburtstagskaffee zusammen kommt? – Vermutlich ebenfalls kommunizieren.

Und dazu benutzen Sie Sprache in Worten und in Sätzen. Sie hören, was Ihr Gegenüber sagt, und Sie antworten darauf. Sie sind Sender von Sprache, und Sie sind Empfänger von Sprache. Stark vereinfacht gesagt, funktioniert so Kommunikation. Dass Kommunikation ein wesentliches Merkmal unseres Menschseins ist, wusste offensichtlich auch schon der Apostel Johannes, sonst hätte er den Satz „Am Anfang war das Wort.“ nicht an den Anfang seines Evangeliums geschrieben (Johannes 1,1). Was aber, wenn die Worte zerbrechen, wenn sie uns nicht mehr einfallen, wenn wir sie nicht mehr ver-



stehen? Mein Beitrag zum sozialpolitischen Forum des VdK soll die bei Demenz entstehenden Kommunikationsstörungen ein wenig beleuchten.

Sie können heute zum Thema Demenz fast jeden Tag etwas in der Zeitung lesen, im Radio hören oder auch im Fernsehen sehen. Nur selten werden in diesen Beiträgen allerdings die Probleme, die bei der nachlassenden Kommunikationsfähigkeit, dem „Nicht-mehr-in-gewohnter-Weise-mit-dem-Lebenspartner-kommunizieren können“ entstehen, thematisiert. Dabei entwickeln sich doch gerade diese Probleme zu den schwersten Belastungen für die Partnerschaft, selbst oder gerade wenn diese Beziehung schon viele Jahre besteht und die Rollen und Aufgaben in der Partnerschaft klar dem Mann oder der Frau zugeordnet sind.

Für mich als Logopäde, der sich beruflich überwiegend mit Störungen der Kommunikation beschäftigt, ist es mehr als unverständlich, dass diesem Aspekt der Demenz

in der Öffentlichkeit und den Medien so wenig Beachtung geschenkt wird.

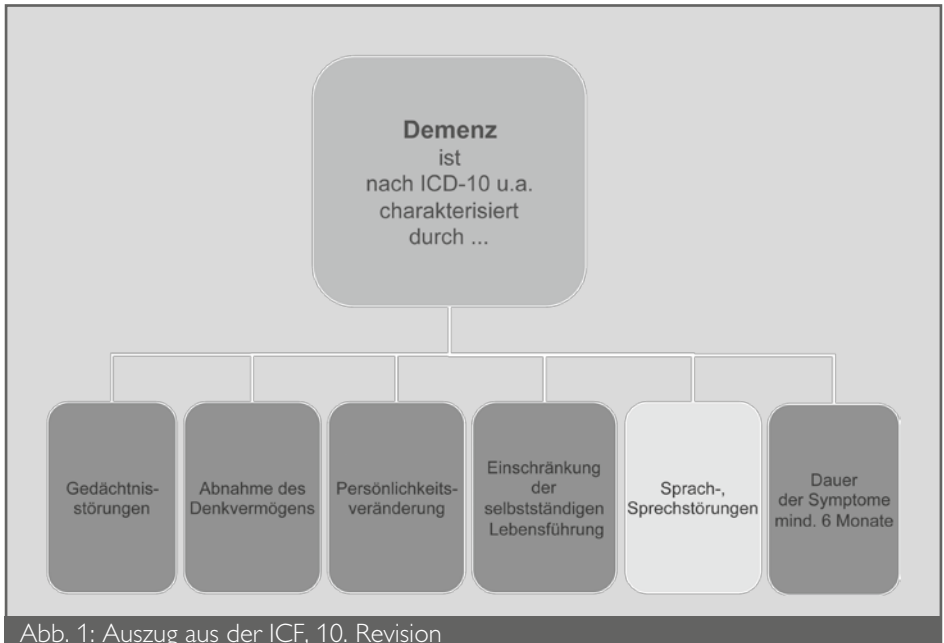


Abb. 1: Auszug aus der ICF, 10. Revision

Schon in der Internationalen Klassifikation von Krankheiten (s. Abb. 1) werden die Sprach- und Sprechstörungen ausdrücklich als Symptom einer Demenz mit aufgelistet. Überrascht Sie das? – Vermutlich nicht, denn wenn Sie privat oder beruflich mit von Demenz betroffenen Menschen zu tun haben, werden Sie immer wieder mit den Problemen des geänderten Kommunikationsverhaltens konfrontiert sein. Eine Studie von Powell u.a. aus England hat bei der Befragung von Angehörigen bereits 1995 herausgefunden, dass die Störungen der Kommunikation für die Angehörigen von dementen Menschen zu den schwersten

Belastungen gehören. Wer mit dementen Menschen umgeht, weiß, dass man ständig das eben bereits Gesagte wiederholen muss, dass der von Demenz Betroffene nicht beim Thema bleiben kann, oder dass er stumm wie ein Fisch dasitzt und einfach kein Gespräch beginnen kann.

Und auch in Deutschland hat Gress-Heister bereits 2002 in einer Studie dargestellt (s. Abb. 2), dass bei 53 % der Betroffenen weit vor den Orientierungsstörungen und noch weiter vor den Gedächtnisproblemen Kommunikationsstörungen zu den ersten Hinweisen auf eine beginnende Demenz gehören.

## Hinweise auf Demenz

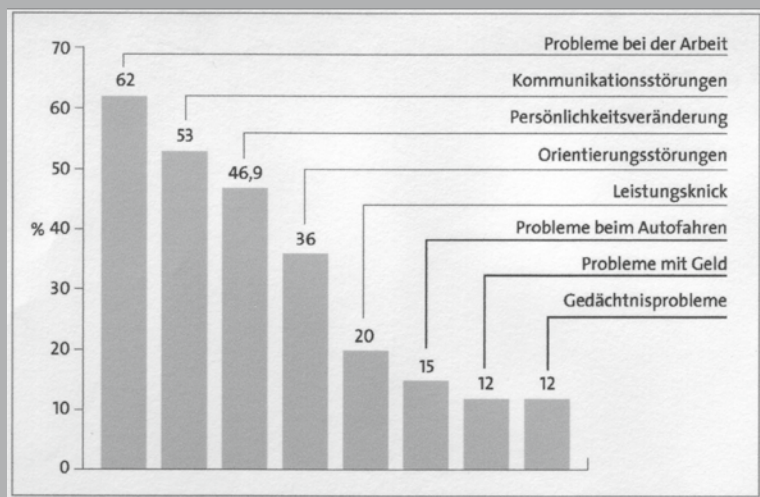


Abb. 2: Hinweise auf Demenz (Gress-Heister, 2002)

Wenn wir beabsichtigen zu sprechen, generieren wir zunächst einen Inhalt. Wir denken darüber nach, was wir mitteilen wollen. Sie schauen z.B. aus dem Fenster, sehen einen Storch vorbeifliegen und generieren die Idee, genau das Ihrem Gesprächspartner mitzuteilen. Jetzt tritt die Sprachverarbeitung in Aktion. Sie suchen die dazu passenden Wörter heraus: Storch, fliegen, draußen, gucken. Im nächsten Schritt müssen Sie die Wörter in die richtige Reihenfolge setzen sowie die Deklination der Substantive und die Konjugation der Verben vornehmen.

Anschließend müssen Sie die Wörter dieses Satzes noch in Laute, genauer in Phoneme umformen, und zuletzt müssen Sie diese noch aussprechen. Und das alles in

Bruchteilen von Sekunden, denn sonst ist der Storch schon vorbeigeflogen (s. Abb. 3).

Und wie geht es dem Menschen mit Demenz? – Auch er sieht den Storch. Aber schon auf der Konzeptebene kann es sein, dass ihm gar nicht der Gedanke kommt, Ihnen das Vorbeifliegen des Storches mitzuteilen. Vielleicht kommt ihm die Idee aber doch, weil die Beobachtung eines Storchs emotional positiv besetzt ist und für die meisten Menschen etwas ganz Außergewöhnliches darstellt, was man seinen (Kommunikations-)Partnern mitteilen möchte. Auf der Ebene der Sprachverarbeitung entsteht möglicherweise ein neues Problem. Welche Wörter brauche ich, um das, was ich sehe, mitzuteilen? Ich finde diese Wörter

## Sprachproduktionsmodell - Levelt

Generierung  
des Inhalts

**Konzeptebene**

Sprachver-  
arbeitung

Lexikalische Selektion

Grammatikalische Encodierung

Lexikon

Lemmas

Lexeme

Wortform-  
produktion

Phonologische Encodierung

Phonetische Encodierung

Abb. 3: Sprachproduktionsmodell nach Levelt (vereinfacht)

nicht! Und schließlich muss ich die Wörter noch in Laute umsetzen, und auch hier kann mir die Demenz ein kaum zu überwindendes Hindernis aufbauen.

Logopäden bezeichnen die im Rahmen einer Demenz auftretende Sprachstörung heute meistens als Kognitive Dysphasie. Damit soll diese Form der Sprachstörung bewusst von der zumeist durch einen Schlaganfall verursachten Aphasie abgegrenzt werden. Auch wenn in beiden Formen die isolierte Wortfindungs- oder Sprachverständnisstörung als Symptom auftritt, so unterscheidet sich eine Kognitive Dysphasie von einer Aphasie doch u.a. durch ihren schleichenden Beginn, den Verlust des Weltwissens und die Zunahme der Symptomatik. Häufig gelingt es

Menschen mit Demenz im Gegensatz zu Menschen mit Aphasie nicht, die in der Gesellschaft üblichen Kommunikationsregeln einzuhalten (s. Abb. 4).

Die Zunahme der Symptomatik legt nahe, dass Kognitive Dysphasien auch unterschiedliche Schweregrade durchlaufen. Im Frühstadium finden wir Wiederholungen von Wörtern oder Wortteilen, Wortfindungs- und Benennstörungen und für manche als erstes auffälliges Symptom den Konkretismus; sprachlicher Witz, Doppeldeutigkeit oder Ironie werden nicht mehr oder missverstanden. Der Patient aus dem folgenden akustischen Beispiel zeigt einen Teil dieser Symptome. Hören Sie sich das auditive Beispiel im Internet an: [www.logopaedie-brauer.de](http://www.logopaedie-brauer.de)



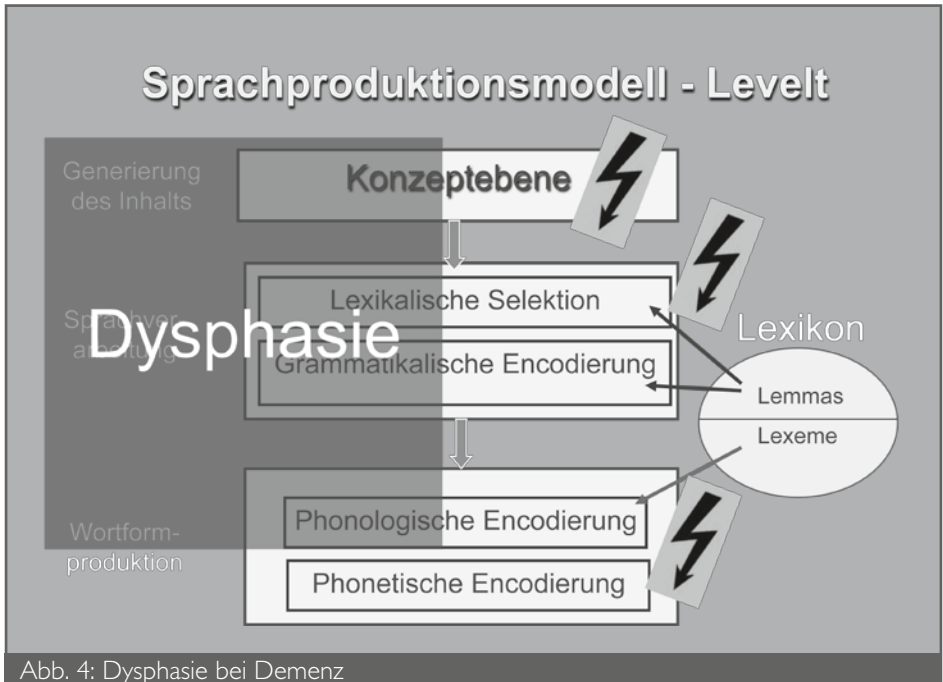


Abb. 4: Dysphasie bei Demenz

Bei fortschreitendem Krankheitsverlauf sprechen wir vom mittleren Stadium, in dem gehäuft semantische Paraphrasen (Fehlbenennungen), massive Wortfindungsstörungen, unvollständige und falsche Satzkonstruktionen und vor allem auch Sprachverständnisstörungen auftreten. In diesem Stadium müssen Sie häufig schon raten, was der Betroffene sagen will. Angehörige haben es da etwas leichter, denn sie wissen oft schon, was ihr Partner sagen will. Professionell Pflegende können auf dieses Hintergrundwissen nicht zurückgreifen. Versuchen Sie zu erkennen, was die Patientin des nächsten Beispiels mitteilen möchte. Hören Sie sich das auditive Beispiel im Internet an: [www.logopaedie-brauer.de](http://www.logopaedie-brauer.de)

Richtig schwierig und manchmal unmöglich wird die verbale Kommunikation im späten Stadium, wenn die Betroffenen kaum noch Sprache generieren können oder echolalisch wiederholen, was zu ihnen gesagt wird.

Wie sollten Angehörige und (professionell) Pflegende mit den sprachlichen Defiziten umgehen? Die übliche Reaktion auf Fehler oder Fehlleistungen ist der Hinweis auf diese Fehlleistungen. Dabei müssten wir alle schon als Kinder in der Beziehung zu unseren Eltern oder selbst als Eltern gelernt haben, dass diese Hinweise in der Regel nicht zielführend sind. Und auch bei Menschen mit Demenz führt der Hinweis auf ihre (kommunikativen) Fehler zu Abwehr

oder Verärgerung, zur Verleugnung oder zum innerlichen Rückzug des Demenzen.

Warum machen wir Sprachgesunden das? Genau wie die Betroffenen leiden wir darunter, dass wir uns nicht mehr so wie früher unterhalten, austauschen und beraten können und sich unsere Freizeitgestaltung gravierend verändert.

Stattdessen sollten wir uns die Prinzipien der Selbsterhaltungstherapie (SET) nach Romero zu eigen machen und die Fähigkeiten, die der von Demenz Betroffene noch hat, wertschätzen. Dazu lasse ich die Angehörigen eine Liste mit den Dingen erstellen, die ihr Ehepartner alle noch kann. Hier sehen Sie einige Antworten.

- kann noch Fragen mit „ja“ oder „nein“ beantworten
- kann noch mit mir spazieren gehen
- kann noch alleine die Zeitung anschauen
- kann noch alleine (oder mit Anleitung) essen
- kann noch Lieder mitsingen, kann noch Mundharmonika spielen
- kann sich noch über Besuch freuen
- kann Angehörige noch erkennen
- ....

Im Deutschen Bundesverband für Logopädie ([www.dbl-ev.de](http://www.dbl-ev.de)) geben bereits über 10 % der Mitglieder an, dass sie in ihrer Praxis Menschen mit Demenz behandeln. Die diagnostischen und therapeutischen Schwerpunkte liegen dabei klar auf der Kommunikation und erst in späteren Stadien treten die Bereiche Schlucken, Essen und Ernährung in den Fokus der Behandlung.

Logopädische Diagnostik und insbesondere die Therapie sind dabei explizit nicht leistungsorientiert! Es geht nicht darum, eine möglichst große Zahl von Wörtern zu finden, Sätze zu ergänzen oder zu korrigieren. Das Aufrechterhalten und die Freude an der Kommunikation sind die zentralen Anliegen der logopädischen Therapie. Diese Ziele gilt es auch den Angehörigen zu vermitteln. So kann es gelingen, Patienten zu aktivieren und sie in Kommunikationsprozesse wieder einzubinden.

Wenn wir als Logopäden sprachsystematische Übungen durchführen, kommen im frühen Stadium semantisch-lexikalische Übungen (Einzelwort- bis Textebene) in Frage (s. Abb. 5). Allerdings sollten auch sprachsystematische Übungen in gemeinsame Kommunikationserlebnisse münden. Dabei eignen sich besonders Themen, die emotional berühren. Sie werden für jeden Patienten individuell unterschiedlich angepasst.

Auch Biografiearbeit eignet sich für die logopädische Therapie. Aber auch hier gilt: Die Kommunikation ist das Ziel, nicht das absolute richtige Abrufen von Erinnerungen.

Im mittleren und späten Stadium kann man mit logopädischer Therapie die Kommunikation weiter stützen. Dabei verlangt diese ein sehr sensibles Eingehen auf die Persönlichkeit des Betroffenen, da sich der Patient selbst nur noch sehr eingeschränkt oder gar nicht mehr aktiv am alltäglichen Leben beteiligen kann.

Sehr hilfreich für eine gelingende Kommunikation bei Menschen mit Demenz ist die

- *Differenzierung semantisch ähnlicher Worte*
- *Antonyme finden*
- *Begriffe umschreiben*
- *Erarbeitung von Wortfeldern*
- *Beschreibung von Bildkarten, Situationen, Handlungen*
- *Finden von Schlüsselwörtern in Texten*
- *Wiedergabe von kurzen Texten mit Schlüsselwörtern*
- ...

Abb. 5 Semantisch-lexikalische Übungen

Anwendung der „ABC-Regel“ von Jenny Powell.

Dabei stehen ABC für:

- **A**void confrontation (Vermeide Konfrontation)
- **B**e practical (Handle zweckmäßig)
- **C**larify the feelings and comfort (Formuliere die Gefühle des Klienten und spende ihm Trost)

Das folgende Beispiel soll dies verdeutlichen. Der Ehepartner beklagt: „Mein Partner kann selbst einfache Entscheidungen nicht mehr treffen.“ (A) Vermeiden Sie die Konfrontation. Es wäre falsch zu fragen: „Was möchtest du heute Mittag essen?“ Denn der Betroffene kann vielleicht gar keine Idee mehr generieren, was ihm heute Mittag schmecken könnte. Die gut gemeinte Frage stellt ihn vor eine unlösbare Aufgabe. Zweckmäßig zu handeln (B) bedeutet in diesem Beispiel, zu fragen: „Sollen wir heute Mittag ein Schnitzel essen?“ oder „Ich habe Appetit auf ein Schnitzel. Wie ist es mit dir?“ Und die Zustimmung zum Schnitzel muss dann auch akzeptiert werden, und es dürfen nicht im Nachsatz noch weitere Alternativen angeboten werden. „Manchmal weiß

man einfach nicht, worauf man Appetit hat.“ ist die Variante (C), der aber unbedingt ein Vorschlag wie unter (B) dargestellt, folgen muss.

Als Angehörige oder (professionell) Pflegende sollten Sie im Gespräch mit dem Betroffenen alles vermeiden, was Kommunikationsstörungen nach sich zieht.

#### **Vermeiden Sie:**

- Fragen zu stellen, während der Demenzerkrankte auf den Fernseher konzentriert ist oder Zeitung liest
- Fragen zu stellen, wenn Hintergrundgeräusche stören
- Fragen zu stellen, wenn man selbst beschäftigt ist
- komplexe Fragen zu stellen
- Entweder-Oder-Fragen zu stellen
- ironische / doppeldeutige Fragen zu stellen
- doppelte Verneinungen zu verwenden

#### **Stattdessen sollten Sie:**

- Hintergrundgeräusche ausschalten
- den Namen nennen und vor der Frage Augenkontakt herstellen

- Körperkontakt aufnehmen (leicht am Arm berühren)
- sich zum Demenzen hinsetzen statt im Stehen zu ihm zu sprechen
- Blickkontakt einhalten
- einfache Fragen stellen (Ja- / Nein-Antwort ermöglichen)
- einfache, kurze Satzstrukturen verwenden
- Schlüsselwörter im Satz betonen
- redundante Sprache verwenden
- plötzliche Themenwechsel vermeiden
- unterstützend Gestik und Mimik einsetzen

### **„Am Anfang war das Wort.“ – Was, wenn es zerbricht?**

Wir Sprachgesunden müssen die Verantwortung in der Kommunikation übernehmen. Wir müssen unterstützen, Hilfen geben und vorausschauend die Kommunikation steuern. Wir dürfen nicht abfragen und den Menschen mit Demenz auf diese Weise unweigerlich verunsichern. Logopäden bieten den Betroffenen und ihren Angehörigen professionelle Hilfe an, damit auch bei voranschreitender Erkrankung der von Demenz betroffene Mensch im Kommunikationsprozess gehalten werden kann.

## **Birgid Eberhardt**

Gerontologin (FH)

Hainburg

### **Möglichkeiten der Alltagsunterstützung durch technische Assis- tenzlösungen (AAL) für an Demenz Erkrankte, ihre Angehörigen und professionelle Pflege- kräfte**

---



An Demenz Erkrankte leben zu Beginn ihrer Erkrankung in der Regel meist alleine oder zusammen mit Angehörigen in Privathaushalten. Zu einem späteren Zeitpunkt wird im häuslichen Umfeld häufig die Dienstleistung von ambulanten Pflegediensten in Anspruch genommen. Das herausfordernde Verhalten der Erkrankten, die Überforderung von Angehörigen, Fremd- und Eigengefährdungen führen in einer späteren Phase in vielen Fällen zu einer Umsiedelung in ein Pflegeheim, in welchem Betroffene ihren Lebensabend bis zum Tod verbringen.

Alltagsunterstützende technische Assistenzlösungen (AAL) für demenziell erkrankte Menschen adressieren diese persönlich, ihr privates Unterstützungsnetzwerk und diejenigen, die beruflich in die Betreuung und Versorgung involviert sind.

#### **Sicherheit im Haushalt**

Assistenzlösungen ermöglichen betroffenen Menschen – vor allem in Frühphasen der Erkrankung – durch mehr Sicherheit im Alltag eine längere Zeit der Selbstständigkeit im eigenen Zuhause.

Elektrische Haushaltsgeräte können beispielsweise so gewählt oder angeschlossen werden, dass eine unsachgemäße Nutzung nicht zur Gefährdung der Wohnumgebung oder gesundheitlichen Beeinträchtigungen führt. So können sich beispielsweise entsprechend aus- oder nachgerüstete Herde oder Bügeleisen eigenständig abschalten, wenn sie unbeobachtet bleiben oder vergessen werden.



Abbildung 1: Herdabschaltung mit Löschfunktion von Safera aus Finnland ([www.safera.fi](http://www.safera.fi)). Sie ist in Deutschland erhältlich unter dem Namen „my.stove.guard“ über die locate solution GmbH<sup>(1)</sup>

#### Weitere Anbieter:

- Scanvest Herdüberwachung „Hertha“ für alle Elektroherde<sup>(2)</sup>
- Lösungen finden sich auch unter [www.seniorenfachhandel.de/Technik/Herdabschaltung](http://www.seniorenfachhandel.de/Technik/Herdabschaltung)

Es gibt eine Reihe von Bügeleisen-Modellen, die sich nach einer gewissen Anzahl von Minuten (z.B. 8 Minuten) automatisch abschalten, wenn sie nicht bewegt und offensichtlich „vergessen“ wurden. Kippen sie auf die Seite oder auf die Sohle, stellen sie sich bereits nach 30 Sekunden automatisch ab.



Abbildung 2: Beispiel für Bügeleisen mit Abschaltautomatik (hier: AEG 4Safety DB 5110)

#### Weitere Anbieter:

- Rowenta DW 9040
- viele andere

Eine günstige Lösung der Nachrüstung sind vorgeschaltete Steckdosen, die durch Knopfdruck aktiviert werden, und die sich nach Ablauf einer gewählten Zeit automatisch abschalten.



Abbildung 3: Belkin Schaltsteckdose



Abbildung 4: Gira Automatikschalter aus dem Gira Assistance-Programm<sup>(3)</sup>

Alternativ können Steckdosen installiert werden, die durch eine Kombination mit einem Bewegungsmelder angeschlossene Geräte stromlos schalten, wenn sich niemand in deren Nähe aufhält. Steckdosen mit integrierten LEDs sorgen zudem für eine Ausleuchtung des Bodens, helfen bei der Orientierung und tragen ggfs. dazu bei, Stürze zu verhindern.

Sensoren, die Rauch, Hitze, Gas, über- oder auslaufendes Wasser oder für die Gesundheit abträgliche Temperaturen entdecken, können diese Probleme zwar nicht verhindern, sind aber ein wichtiges Puzzleteil in einer Versorgungskette, die dazu beiträgt, dass frühzeitig auf Ereignisse reagiert und Schlimmeres verhindert werden kann.

Für demenziell Erkrankte müssen diese Sensoren mit einer Dienstleistung kombiniert werden, so dass sichergestellt ist, dass Alarmmeldungen auch wahrgenommen und richtig gedeutet werden. Für das private Umfeld haben einige Anbieter von Hausnotrufdienstleistungen Sensoren im Angebot, die Alarme an ihre Zentrale weitermelden. Im betreuten Wohnen, für welches nicht die gleichen Sicherheitsstandards gelten wie für stationäre Einrichtungen, müssen

ten Alarme bei einer Stelle auflaufen, die kurzfristig adäquat reagieren kann.

## Notfälle erkennen

Der klassische Hausnotruf mit einer Sendeeinheit und unterschiedlich gestalteten Funkfingern setzt voraus, dass Menschen diesen bewusst nutzen, um einen Notfall zu signalisieren – ein Verhalten, das vor allem bei demenziell Erkrankten nicht vorausgesetzt werden kann. Neuere Lösungen erkennen Stürze oder Abweichungen von individuell „normalem“ Verhalten und initiieren eigenständig und zeitnah eine vordefinierte Rettungskette.



Abbildung 4: Vivago-Uhr mit automatischer Sturzerkennung

Die aus Finnland stammende VIVAGO-Uhr<sup>(4)</sup>, die einige deutsche Hausnotrufanbieter im Programm haben, muss zwar ständig am Handgelenk getragen werden, kann dann aber beispielsweise eigenständig einen Sturz erkennen und melden. Ebenso ist das System in der Lage, Aktivitätsdaten zu senden, aus denen in der Hausnotrufzentrale Schlüsse auf schleichende Veränderungen gezogen werden können.

Aus Deutschland von der Future-Shape GmbH<sup>(5)</sup> stammt ein Fußbodenbelag, der auf Berührung reagieren, Schritte oder das Verlassen eines Bereiches erkennen und liegende Personen identifizieren kann. So ist es möglich, beim Verlassen des Bettes das Licht anzuschalten. Kommt es zu einem Sturz, wird dieser zuverlässig erkannt und unverzüglich als Alarm an eine in der Wohnung befindliche Person, an Nachbarn oder Verwandte oder im stationären Setting an eine Stationschwester gemeldet.



Abbildung 5: Sturzerkennung durch den SensFloor®-Bodenbelag

Die locate solution GmbH<sup>(6)</sup> bietet ein System an, das auf einem Sensor in jedem Raum basiert sowie einem Satz individueller Regeln. Wird erkannt, dass eine Person von diesen Regeln abweicht, also beispielsweise morgens bis 10 Uhr nicht aufgestanden oder nachts nicht nach 20 Minuten aus dem Bad ins Bett zurückgekehrt ist, wird eine individuelle Alarmlampe in Gang gesetzt. Zunächst versucht das System, die Bewohnerin zu erreichen. Gelingt dies nicht, wird ggfs. ein Nachbar oder eine Verwandte informiert. Eine weitere Eskalationsstufe könnte die Alarmierung eines professionellen Dienstleisters sein.

Auch Anbieter traditioneller Hausnotruftechnik (Bosch, Neat, Tunstall u.a.) haben in der Regel Angebote für demenziell Erkrankte in ihrem Programm. Hierzu gehören z.B. Lösungen, die erkennen und melden, dass Betroffene die Wohnung verlassen.

Im Verlauf der Erkrankung kann es sinnvoll sein zu erkennen, ob eine allein lebende Person noch eigenständig den Alltag meistern kann. Die Firma Tunstall<sup>(7)</sup> bietet mit dem System ADLife eine Lösung, die Rückschlüsse auf das Bewältigen dieser „Activities of daily Life“ ermöglichen: Kochen, Essen, Nutzen des Wohnzimmers etc. Durch dieses Wissen können Erkrankte ggfs. frühzeitig unterstützt werden.

## Licht und Beleuchtung

Mit dem Alter nimmt die Anpassungsfähigkeit des Auges an unterschiedliche Lichtverhältnisse und die Fähigkeit, Kontraste zu erkennen, ab. An Demenz Erkrankte haben häufig zusätzlich Schwierigkeiten mit der Tiefenwahrnehmung. Spiegelungen und Schatten führen zu Fehlinterpretationen, unnötigen Ausweichbewegungen, sie lösen ggfs. Panik aus. Generell dient daher eine gute, schlagschattenfreie Beleuchtung nicht nur dazu, mit geringerer Anstrengung zu lesen oder zu handarbeiten, auch mögliche „Stolpersteine“ werden eher wahrgenommen. Licht spielt zudem eine wichtige Rolle bei der Orientierung – nicht nur in fremden Umgebungen.

Durch Bewegungsmelder initiierte Orientierungslichter können beim Verlassen des



Bettes den Boden, aber auch den Weg in das Badezimmer ausleuchten.

Bei Personen, die nicht mehr viel nach draußen kommen, stützt ausreichend helles Licht, das im Laufe des Tages seine Farbanteile ändert und damit die natürliche Beleuchtung simuliert (circadianes Licht mit einem höheren Blauanteil am Morgen und einem höheren Rotanteil gegen Abend), einen Tag-Nacht-Rhythmus<sup>(8)</sup>.

Das Spektrum an Produkten, das in diesem Kontext hilfreich ist, reicht von für unter 10 Euro erhältlichen Orientierungslichtern, die den Boden vor dem Bett ausleuchten, bis zu Lichtdecken, die Lichtverhältnisse der Außenwelt in Innenräume bringen.

## Orientierung

Wird die Orientierung für an Demenz erkrankte Menschen schwieriger, finden sie sich nicht mehr zurecht und gehen verloren, werden häufig unterschiedliche Formen von freiheitsentziehenden Maßnahmen eingesetzt, um zu verhindern, dass Menschen Zimmer, Wohnbereiche, Wohnungen oder stationäre Einrichtungen verlassen. Hierzu gehören durch die Verkleidung mit Tapete unsichtbar gemachte Türen, verschlossene Türen, Türen mit Öffnungsmechanismen, die nur bedient werden können, wenn Menschen geistig auf der Höhe sind. Innerhalb von Gebäuden gibt es Anwendungen, die auf RFID<sup>1</sup> beruhen und dazu beitragen,

dass das Verlassen des Gebäudes bemerkt wird, dass sich Türen gezielt öffnen oder verschlossen bleiben, dass Menschen in einem größeren Komplex gefunden werden können.

Außerhalb von Gebäuden können auf GPS<sup>2</sup> beruhende Tracking-Lösungen dazu beitragen, dass Menschen sich innerhalb eines größeren, vordefinierten Radius noch ohne Begleitung unabhängig bewegen können. Sie können bei Bedarf geortet werden. Beim Verlassen des – abhängig von den regionalen Gegebenheiten – definierten Bereiches wird eine Information gesendet.

Der Einsatz einer solchen Tracking-Lösung kann dazu beitragen, dass Bewegungsspielräume für Betroffene, aber auch Angehörige und Pflegende erhalten bleiben.

## Medikamenteneinnahme

Die unsachgemäße Einnahme von Medikamenten stellt ein Risiko an sich dar, führt bei demenziell Erkrankten jedoch zu besonderen Problemen, da negative Auswirkungen schlechter erkannt werden können. Fehler bei der Medikamentenverordnung und -einnahme führen zu Krankenhausaufenthalten, die vermeidbar wären<sup>(9)</sup>. Sinnvoll ist eine Kontrolle der verordneten Wirkstoffe über die Priscus-Liste für Arzneimittelsicherheit, die 83 Wirkstoffe enthält, die für Senioren nicht geeignet sind<sup>(10)</sup>.

1 RFID = Radio Frequency Identification: Identifizierung durch elektromagnetische Wellen

2 GPS = Global Positioning System: Ortung über Satellit

Geräte, die Medikamente zum richtigen Zeitpunkt in der korrekten Dosierung zur Verfügung stellen, erhöhen die Compliance und verringern Gefährdungen. Hausnotrufanbieter und Telemedizinische Zentren bieten elektronische Pillenschachteln an.

## Unterstützung von Angehörigen

Angehörige, die sich um demenziell Erkrankte kümmern, stehen unter andauernder Anspannung. Das Wissen, dass Menschen, denen ihre Fürsorge gilt, in einer sicheren Umgebung leben und nicht verloren gehen können, dass Veränderungen im Krankheitsgeschehen frühzeitig erkannt und Notfälle sofort bemerkt werden, gibt ihnen mehr Gelassenheit.

Schreitet die demenzielle Erkrankung voran und kommt die Notwendigkeit von Pflege hinzu, hilft z.B. der Einsatz moderner Pflegebetten (zum Beispiel von Caretec<sup>(11)</sup>), die darin unterstützen, Erkrankten aus dem Bett zu helfen. Dusch-WCs wie das Aqua-Clean von Geberit<sup>(12)</sup> gewähren Erkrankten Selbstständigkeit in einer schambehafteten Situation, indem sie nach dem Stuhlgang eigenständig mit warmem Wasser den Intimbereich duschen und trocknen. Sie erleichtern Angehörigen körperlich und psychisch anstrengende Verrichtungen.

Viele Angehörige machen die Erfahrung, dass die Überleitung in eine Kurzzeitpflege oder ein Krankenhaus nicht optimal läuft und sich das gesundheitliche Befinden des Erkrankten verschlechtert. Wissen innerhalb der privaten und sozialen Netzwerke zu teilen ist nicht einfach, kommen professionelle

Anbieter hinzu, gestaltet sich die Situation noch schwieriger. Zentral gespeicherte, digitale Informationen können hier hilfreich sein. Hierzu gehören neben Informationen zu medizinischem und pflegerischem Zustand vor allem auch Angaben zu Vorlieben, Ängsten, biografischen Gegebenheiten, die in einer fremden Umgebung mit unbekanntem Betreuungspersonen bei der Eingewöhnung und Orientierung helfen.

Das Internet bietet Angehörigen einen Zugang zu Informationen über Pflegeangebote aus der Region, zu konkreten Fragestellungen, zu Hilfsangeboten. Kurzfilme zeigen auf, wie bestimmte Probleme gelöst werden können. Chatrooms von Selbsthilfegruppen ermöglichen den Austausch von Betroffenen.

## Assistenzlösungen in der Pflege

Lösungen in der Pflege, in Wohngemeinschaften oder der stationären Betreuung adressieren viele der o.g. Themenfelder. Sie können in der ambulanten Pflege dazu beitragen, dass es mehr Klarheit über die Intervalle zwischen den Betreuungszeiten gibt und die Unterstützung individueller angepasst werden kann. Zusätzlich bieten sie Lösungen, die es z.B. ermöglichen, mehrere Bewohner im Auge zu behalten (zum Beispiel während personell dünn besetzter Nachtschichten) und diese ggfs. zu unterstützen.

Einen neuen Zugang zur Biografie und damit Kommunikation mit Erkrankten bietet eine digitale Variante, die neben Texten und Bildern auch Tonschnipsel, Musik und Filmausschnitte beinhaltet<sup>(13)</sup>.

Schwer an Demenz Erkrankte können ggfs. über eine emotionale Ebene erreicht werden. Neben der Therapie mit Tieren kommt in diesem Zusammenhang auch die Therapierobbe „Paro“ zu Einsatz, ein Roboter in Robbengestalt, der auf Berührungen und Stimme reagiert<sup>(14)</sup>.

## Ethische Implikationen

Bei einigen vorgestellten Lösungsansätzen zeigen sich in besonderer Schärfe ethische Fragestellungen beim Einsatz technischer Assistenzlösungen. Verliert ein Mensch, der sich nicht mehr orientieren kann, die Freiheit, über sich zu bestimmen? Wie sieht es mit dem Recht auf Selbstbestimmung für Erkrankte, aber auch für Angehörige und Pflegekräfte aus? Wie viel ist allen Beteiligten zuzumuten, wie viele Kompromisse können und müssen eingegangen werden? Pauschale Antworten gibt es nicht. Hilfreich für diese Fragestellungen ist eine Studie, die keine fertigen Antworten bietet, aber einen Rahmen der Bewertung und Orientierung<sup>(15)</sup>.

## Nachwort

In diesem Beitrag wurden einige Themenfelder aufgezeigt, in denen technische Komponenten zu Lösungen beitragen. Die genannten Produktanbieter und Produkte sollen aufzeigen, dass diese keine Utopien sind, sondern im Markt verfügbar. Ihre konkrete Nennung erhebt jedoch weder den Anspruch auf Vollständigkeit noch stellt sie eine Wertung dar. Weitere Informationen finden sich auch in einer im Aufbau befindlichen Datenbank mit dem Namen

„Wegweiser Pflege und Technik“, welche auch Produkte für demenziell Erkrankte aufzeigt<sup>(16)</sup>.

## Literatur und Internetseiten

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2012): Sicher und selbstbestimmt. Technische Hilfen für Menschen mit Demenz
- <sup>(1)(6)</sup> [www.locatesolution.de](http://www.locatesolution.de)
- <sup>(2)</sup> [www.herduerwachung.de](http://www.herduerwachung.de)
- <sup>(3)</sup> [www.gira.de](http://www.gira.de)
- <sup>(4)</sup> [www.vivagocare.com](http://www.vivagocare.com)
- <sup>(5)</sup> [www.future-shape.de](http://www.future-shape.de)
- <sup>(7)</sup> [www.tunstall.de](http://www.tunstall.de)
- <sup>(8)</sup> Demenzsupport Stuttgart e.V. (2010): Desorientiert. Licht und Demenz
- <sup>(9)</sup> Rothgang, H. Müller, R.; Unger, R.; Weiß, C.; Wolter, A. (2012): BARMER GEK Pflegereport 2012. Schwerpunktthema: Kosten bei Pflegebedürftigkeit. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse Band 17. Barmer GEK. 2012
- <sup>(10)</sup> [www.priscus.net](http://www.priscus.net)
- <sup>(10)</sup> Holt, S.; Schmiedl, S.; Thürmann, P. A. (2010): Potenziell inadäquate Medikation für ältere Menschen: Die PRISCUS-Liste. In Dtsch Arztebl Int 2010; 107(31-32): 543-51; DOI: 10.3238/arztebl.2010.0543
- <sup>(10)</sup> BMBF (Hrsg.) (2012): Medikamente im Alter. Welche Wirkstoffe sind ungeeignet.
- <sup>(11)</sup> [www.caretec.info](http://www.caretec.info)
- <sup>(12)</sup> [www.geberit.de](http://www.geberit.de)
- <sup>(13)</sup> [www.biogration.com](http://www.biogration.com)
- <sup>(14)</sup> [www.beziehungen-pflegen.de](http://www.beziehungen-pflegen.de)
- <sup>(15)</sup> Manzeschke, A.; Weber, K.; Rother, E.; Fangerau, H. (2013): Ethische Fragen im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme
- <sup>(16)</sup> [www.wegweiserpflegeundtechnik.de](http://www.wegweiserpflegeundtechnik.de)