

Zentrale und häufige Fragen von Angehörigen Demenzkranker in der Beratungssituation und mögliche Antworten

von Dipl. Psych. Günther Schwarz, Leiter der Alzheimer Beratungsstelle und Fachberatung
Demenz in Stuttgart bei der Evangelischen Gesellschaft

Stand: 1.5.10

1. Soll man den Kranken über die Diagnose aufklären oder mit ihm über die Krankheit sprechen?	1
2. Ist Demenz erblich?	2
3. Wie soll ich mich gegenüber meinem demenzkranken Angehörigen verhalten?	2
4. Wie ist der weitere Verlauf, was kommt auf uns zu?	4
5. Welche Hilfen gibt es, was kann man tun?	4
6. Was ist jetzt schon vorsorglich zu tun, muss ich meinen Angehörigen schon in einem Heim anmelden?	5
7. Ist Fernsehen für Alzheimer-Kranke gut oder schlecht?	6
8. Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Umzug in ein Pflegeheim?	6
9. Leistungen der Pflegeversicherung und andere finanzielle Hilfen	6
10. Rechtliche Fragen	9

1. Soll man den Kranken über die Diagnose aufklären oder mit ihm über die Krankheit sprechen?

Auf diese Frage ist keine eindeutige oder pauschale Antwort möglich. Wenn der Kranke selbst Offenheit und Klarheit über seine Situation wünscht, sollte er diese selbstverständlich auch erhalten. Wichtig ist, neben den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen vor allem auch auf die verbleibenden Möglichkeiten und Hilfsangebote einzugehen, um Perspektiven und Handlungsmöglichkeiten trotz Erkrankung aufzuzeigen. In vielen Fällen lehnen es Demenzkranke jedoch von vornherein ab, über ihre Erkrankung informiert zu werden bzw. verwehren sich dagegen, beeinträchtigt zu sein. Selbst der Besuch beim Arzt kann dann schon zum unüberwindbaren Problem werden. Dann macht es auch wenig Sinn, den Kranken über seine Situation aufzuklären zu wollen. Er geht Situationen intuitiv aus dem Weg, in denen er mit krankheitsbedingten Defiziten konfrontiert wird. Er versucht dadurch, bedrohliche Erfahrungen zu vermeiden und somit sein Selbstwertgefühl zu stützen und die Kontrolle über sein Leben zu erhalten. Dieses Bemühen, sich selbst zu schützen, sollte man nicht unüberlegt durchbrechen. Zu bedenken ist in diesem Zusammenhang auch, in welcher Krankheitsphase sich der Demenzkranke befindet. Welche Informationen kann er überhaupt aufnehmen und verarbeiten? Bereits in der Frühphase der Erkrankung muss davon ausgegangen werden, dass Informationen über die Krankheit nur teilweise eingepreßt und wieder erinnert werden können. Am ehesten macht es Sinn, dann mit dem Kranken über seine Beeinträchtigungen zu sprechen, wenn er selbst signalisiert, dass er mehr über die Ursachen seiner Schwierigkeiten erfahren möchte. Auf die Mitteilung der Diagnose einer Alzheimer-Erkrankung können Menschen sehr resignativ reagieren. Daher sollte man überlegen, ob gegenüber dem Kranken eher allgemein von einer Erkrankung gesprochen wird, die sich auf Fähigkeiten des Einprägens, Lernens und der Orientierungsfähigkeit auswirken. Wenn Informationen über das unweigerliche Fortschreiten

einer Demenz gegeben werden, muss der Kranke in dieser Situation zugleich ausreichende emotionale Unterstützung erfahren können.

Manchmal kommt man nicht umhin, auch dann mit dem Kranken offen über seine Beeinträchtigungen zu reden, wenn er keine Bereitschaft dazu signalisiert. Dies kann z.B. der Fall sein, wenn der Kranke dringend notwendige Hilfeleistungen ablehnt, da er seine eigenen Kompetenzen überschätzt. Hierbei lassen sich unter Umständen Konfrontationen nicht vermeiden. Setzen Sie sich dann möglichst konsequent und gelassen gegenüber dem Kranken durch. Achten Sie jedoch darauf, nicht in eine aggressive oder abwertende Haltung zu verfallen. Grundsätzlich sollte immer zunächst nach einem diplomatischen Weg gesucht werden, der dem Kranken ermöglicht, sich als kompetent und entscheidungsfähig zu erleben. Enttäuschung und Resignation beim Erkennen eigener Defizite sind verständlich. Hier braucht der Kranke vor allem eine wertschätzende und unterstützende Haltung der Umgebung.

2. Ist Demenz erblich?

Obwohl genetische (anlagebedingte) Faktoren vermutlich bei vielen Demenzformen eine wichtige Bedeutung haben, sind Demenzerkrankungen doch nur in seltenen Fällen im eigentlichen Sinn erblich. Man spricht in diesen Fällen von einer „familiären“ Form etwa einer Alzheimer-Erkrankung. In vielen Familien, in denen ältere Menschen leben, treten heutzutage Demenzerkrankungen auf. Dies liegt ganz einfach am steigenden Risiko bei zunehmendem Alter, an einer Demenz zu erkranken (über 80 ist ca. jeder Fünfte betroffen). Auch wenn eine Demenz, wie es selten der Fall ist, im mittleren Lebensalter auftritt, muss es sich nicht um eine erbliche Form der Erkrankung handeln. Eine Faustregel besagt, dass erst, wenn mindestens drei Personen in direktem Verwandtschaftsgrad (Geschwister, Kinder, Eltern) an der derselben Demenz erkrankt sind, sich eine mitbeteiligte Vererbung in der Familie vermuten lässt. In diesen Fällen ist es heute grundsätzlich auch möglich, eine eingehende genetische Untersuchung durchzuführen, durch die bisher bekannte Erbfaktoren für eine familiäre Demenzform identifiziert werden können.

Eigene Ängste davor, einmal an einer Demenz zu erkranken, sind verständliche Reaktionen, wenn man zum ersten Mal mit der Demenzerkrankung eines Familienmitglieds konfrontiert ist.

3. Wie soll ich mich gegenüber meinem demenzkranken Angehörigen verhalten?

Denken Sie immer daran, dass eine Demenz zu vielerlei Veränderungen im Denken, Fühlen und Verhalten des Kranken führt und ihr Angehöriger daher nicht mehr der Mensch sein kann, der er einmal war. Nehmen Sie den Kranken daher so gut Sie können in all seinen Veränderungen an und zeigen Sie Verständnis und Toleranz für sein Verhalten. Da die Fähigkeitseinschränkungen im Tagesverlauf oder je nach Situation stark schwanken können, ist es nicht ungewöhnlich, wenn der Kranke zu einem Zeitpunkt etwas kann, was ihm zu einem anderen Zeitpunkt offensichtlich nicht gelingt. Es geht dann nicht etwa um seinen fehlenden Willen. Gerade gegenüber fremden Personen aktivieren die Kranken oft alle inneren Ressourcen, um ein gutes Bild von sich abzugeben. Dies ist jedoch meist nur für eine begrenzte Zeit möglich, bis dann deutliche Einbrüche und Ermüdungserscheinungen auftreten.

Bleiben Sie im Umgang möglichst ruhig, freundlich und gelassen. Stress und Hektik führen beim Kranken sehr schnell zu geistigen Blockaden und emotionalen Reaktionen, die er selbst nicht mehr kontrollieren kann, wie Gereiztheit, Ärger, Wut oder Weinen.

Quälen Sie den Kranken nicht gut meinent mit irgendwelchen Rechenaufgaben, Gedächtnisübungen oder anderen abstrakten geistigen Leistungsanforderungen, weil Sie glauben, damit den Krankheitsfortschritt verzögern zu können. Nur, was der Kranke motiviert und ohne Stress tut, kann sich überhaupt positiv auswirken. Sie sollten ihn daher vor allem dort

ansprechen, wo er sich selbst noch als kompetent erlebt. Z.B. können Gespräche über seine noch gut erhaltenen Erinnerungen aus der Schulzeit diese Erinnerungen und seine Sprachkompetenzen erhalten helfen. Oder mit einem naturverbunden Menschen kann man einen Spaziergang im Wald machen und dabei über Pflanzen und Tiere sprechen, die einem begegnen. Geistige Anregungen, die zugleich viele unserer Sinnesaktivitäten (wie Riechen, Sehen, Hören usw.) ansprechen, sind wesentlich aktivierender und für Demenzkranke geeigneter als abstrakte Informationen, zu denen sie zunehmend den Zugang verlieren. Auch Bewegung und Sport sollte man solange wie möglich mit Demenzkranken pflegen, da dies neben der positiven Wirkung auf Körper, Seele und Geist auch ermöglicht, innere Spannungen abzuführen.

Gehen Sie auf die Sichtweisen des Kranken ein und suchen Sie diplomatische Wege, anstatt ihn mit seinen Defiziten zu konfrontieren, ihn zurechtzuweisen oder mit ihm über „richtig“ und „falsch“ zu diskutieren. Wenn der Kranke im Hochsommer der Meinung ist, im Garten Schnee zu sehen, sprechen Sie mit ihm darüber, dass man das mit einer weißen Plane abgedeckte Blumenbeet tatsächlich für Schnee halten könnte, anstatt ihn zu korrigieren. Oder wenn der Kranke es partout für richtig und notwendig hält, sich mit Kleidung und Schuhen ins Bett zu legen, sollten Sie sich überlegen, ob dies nicht leichter sowohl für Sie als auch für den Kranken zu akzeptieren ist, als eine Auseinandersetzung über die angemessene Nachtkleidung mit ihm einzugehen. Die Kranken nehmen ihre Defizite auf mehr oder weniger bewusste Weise wahr ohne sie jedoch klar einem Krankheitsgeschehen zuzuordnen oder gar auf diese Weise psychisch verarbeiten zu können. Sie sind daher gerade an diesen Punkten oft besonders verletzlich, uneinsichtig oder reizbar, da ihnen geeignetere Möglichkeiten, mit ihren Kompetenzverlusten umzugehen, nicht mehr zur Verfügung stehen.

Holen Sie den Kranken dort ab und gehen Sie auf ihn ein, wo seine zentralen Bedürfnisse liegen, z.B. nach Anerkennung, Wertschätzung und Geborgenheit. Wenn Sie z.B. möchten, dass Ihre demenzkranke Mutter ein verschmutztes Kleid wechselt, sprechen Sie sie nicht auf den Schmutz auf ihrem Kleid an, da sie damit verbinden könnte, dass Sie sie für schmutzig halten und ihr die Kompetenz aberkennen, auf ihr Äußeres zu achten. Bitten Sie sie stattdessen, Ihnen zuliebe doch heute mal das schöne Kleid mit den großen Blumen anzuziehen, das ihr so gut steht. Damit geben Sie Ihrer Mutter die Möglichkeit, Ihnen einen Gefallen zu tun und Sie zeigen ihr Anerkennung und Wertschätzung.

Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso mehr leben die Kranken in der Welt ihrer Erinnerungen. So kann es sein, dass der 80-Jährige wieder in der Zeit lebt, in der er 30 Jahre alt war und sich daher beim Betrachten seines eigenen Spiegelbildes fragt, wer wohl der ältere Mensch ist, der ihm da gegenüber steht. Gehen Sie dann mit den Kranken in diese vergangene Welt. Erklären Sie dem Kranken beispielsweise, dass er heute Urlaub hat, wenn er wie gewohnt zur Arbeit gehen möchte, anstatt ihn darüber aufzuklären, dass er seit 20 Jahren in Rente ist und schon lange nicht mehr arbeiten gehen muss.

Es gibt nicht für alle Situationen einfache und wirksame Lösungen. Doch es ist wichtig, dass Sie verstehen lernen, wie der Kranke aus seiner Perspektive die Welt erlebt, damit Sie richtig mit ihm umgehen können.

Es gibt inzwischen sehr gute Broschüren und Bücher, die wertvolle Hinweise für den Umgang mit Demenzkranken vermitteln. Auch die Teilnahme an einem Gesprächskreis für Angehörige Demenzkranker oder die Kontaktaufnahme mit einer speziellen Demenz-Beratungsstelle oder einer Alzheimer-Gesellschaft sind hier sehr zu empfehlen. Auskünfte über entsprechende Adressen vor Ort, Informationen über Broschüren sowie Antworten auf grundlegende Fragen erhalten Sie z.B. über die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, Tel. 0711 24 84 96-60, das Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft unter der Tel.Nr. 01803/17 10 17. Interessante Informationen finden sich unter anderem auch im Internet beispielsweise bei den Adressen www.alzheimer-bw.de, www.deutsche-alzheimer.de oder www.alzheimerforum.de.

4. Wie ist der weitere Verlauf, was kommt auf uns zu?

Es ist schwer vorherzusagen, wie eine Demenzerkrankung weiterhin verläuft. Es kann längere Phasen von bis zu ein bis zwei Jahren geben - insbesondere wenn eine antidementiv wirkende medikamentöse Behandlung gut anschlägt - in denen sich kaum weitere Veränderungen zeigen. Doch muss man insgesamt von einem langsamen Fortschreiten der Erkrankung und der damit einhergehenden Beeinträchtigungen ausgehen. Bei einer Alzheimer-Erkrankung kann man grob davon ausgehen, dass sich die Krankheitsveränderungen etwa in der Geschwindigkeit fortsetzen, wie sie es bisher bereits getan haben. Bei einer vaskulären (durchblutungsbedingten) Demenz ist der Verlauf insgesamt unvorhersehbarer und es kann sowohl zu einer langen Phase ohne Veränderungen kommen als auch dann wieder in einem kürzeren Zeitraum zu einer deutlichen Zunahme von Beeinträchtigungen. Auch äußere Einflüsse können die geistige Verfassung des Kranken erheblich beeinflussen. So muss man z.B. davon ausgehen, dass der Kranke während eines Krankenhausaufenthaltes aufgrund der für ihn ungewohnten, fremden und dadurch stressbehafteten Situation erheblich verwirrt ist. Oft erreicht er dann erst wieder nach einiger Zeit in der gewohnten Umgebung zu Hause seine früheren Kompetenzen.

Im Allgemeinen geht man bei einer Alzheimer-Erkrankung von drei Phasen der Erkrankung aus, wobei jede Phase im Schnitt etwa 2 – 4 Jahre dauern kann. In der ersten Phase stehen Beeinträchtigungen der höheren geistigen Funktionen wie Merkfähigkeit (Kurzzeitgedächtnis), Orientierungsvermögen (zeitlich und räumlich), der Fähigkeit, den Tagesablauf und konkrete Handlungen (z.B. Kochen oder handwerkliche Reparaturen) planvoll durchzuführen sowie manchmal auch Wortfindungsprobleme im Vordergrund. Die Kranken brauchen zunehmend Anleitung und Unterstützung, um im Alltag zurechtzukommen. In der zweiten Phase, die wiederum etwa 2 – 4 Jahre andauert, sind die Kranken in der Regel auf ständige Hilfe angewiesen und sind auch bei einfachen Handlungen, wie etwa dem Zuknöpfen einer Jacke oder dem Umgang mit einem Rasierapparat auf kontinuierliche Anleitung oder Übernahme dieser Tätigkeiten durch eine andere Person angewiesen. Die sprachlichen Fähigkeiten gehen auf ein zunehmend einfacher werdendes Niveau. In der dritten Krankheitsphase (wieder 2 – 4 Jahre) gehen selbst einfachste Fähigkeiten wie das Gehen verloren.

Das Gefühlsleben und die Sensibilität für zwischenmenschliche Umgangsformen, Zuwendung und Wertschätzung bleiben jedoch praktisch bis in die letzte Phase der Erkrankung erhalten. Viele Kranke haben auch noch lange an einfachsten Tätigkeiten Freude, wie etwa dem scheinbar ziellosen Hin- und Herräumen von Gegenständen, dem Sammeln oder Verstecken von Dingen, die ihnen interessant erscheinen, oder sie singen noch gerne altbekannte Lieder in Gemeinschaft mit anderen Menschen. Es ist wichtig, den Kranken Freiräume für solche Aktivitäten zu erhalten und Anregungen in einer möglichst toleranten und für sie Verständnis zeigenden Umgebung zu ermöglichen. Betreuende Angehörige brauchen aufgrund der meist erheblichen psychischen Belastung, die durch die ständig notwendige Aufmerksamkeit und das flexible Eingehen auf den Kranken entsteht Hilfe und Entlastungsmöglichkeiten.

5. Welche Hilfen gibt es, was kann man tun?

Sie sollten sich frühzeitig über Unterstützungsangebote informieren und sie nutzen. So kann sich der Kranke allmählich an fremde Hilfe gewöhnen und Sie erhalten regelmäßig wichtige Erholungspausen. Die psychische Belastung durch die Betreuung eines demenzkranken Angehörigen wird häufig zunächst unterschätzt. Scheuen Sie sich nicht, Betreuungsaufgaben stundenweise auf Familienangehörige, Verwandte oder andere zu verteilen, die ihre Hilfe anbieten, oder sprechen Sie gezielt daraufhin an. Darüber hinaus gibt es heute auch an vielen Orten gut organisierte Hilfen für Demenzkranke wie beispielsweise Helferkreise und Betreuungsgruppen, in denen hauptamtlich und ehrenamtlich Tätige stundenweise die Betreuung des Kranken übernehmen. Pflegedienste können bei der Pflege zuhause helfen und in einer Tagespflege kann der Kranke tagsüber an ein oder mehreren Tagen in der Woche betreut

werden. Für eine längere Entlastungspause am Stück, etwa für 2 oder 4 Wochen, bietet sich die Kurzzeitpflege an. Auch über einen geeigneten Heimplatz sollte man sich frühzeitig informieren, da die Betreuung zuhause in vielen Fällen irgendwann an die Grenze stößt. Wertvolle Tipps und Informationen, welche Angebote in einer Region geeignet und empfehlenswert sind, erhalten Sie wiederum über spezielle Beratungsangebote, Angehörigengruppen und Alzheimer-Gesellschaften.

Manchmal braucht es auch Geduld und Durchhaltevermögen, bis der Kranke eine bestimmte Hilfe annehmen kann bzw. sich daran gewöhnt. Die meisten Demenzkranken scheuen sich vor Veränderungen jeglicher Art, da sie sie als Störung und Verunsicherung im gewohnten Lebensrhythmus wahrnehmen. Der gewohnte tägliche Rhythmus gibt ihnen im Grunde auch viel Sicherheit im täglichen Leben und ist daher wichtig. Die Kranken befürchten manchmal auch, von den eigenen gut meinenden Angehörigen abgeschoben zu werden, wenn fremde Hilfe angeboten wird. So kann es teilweise sinnvoller sein, eine neue Betreuungshilfe zunächst als nette neue Nachbarin vorzustellen, die man unverbindlich zum Kaffeetrinken einlädt und dann ab und zu wieder vorbeischaut. Ebenso kann man dem Kranken eine Betreuungsgruppe z.B. eher als kleine Kaffeerunde vorstellen, zu der man den Kranken spontan mit einlädt. Der Zeitpunkt für die Teilnahme an einer Betreuungsgruppe kann noch zu früh sein, wenn der Kranke sich unter anderen schwer dementen Teilnehmern sehr unwohl fühlt. Dann ist eine Betreuungshilfe zu Hause zunächst sinnvoller.

Denken Sie auch an sich selbst! In Gesprächskreisen für Angehörige können Sie über eigene Probleme sprechen und erhalten Zuspruch und Rat von anderen Angehörigen.

Anträge auf Leistungen der Pflegeversicherung und beim Versorgungsamt auf einen Schwerbehindertenausweis sollten gestellt werden, sobald die Kriterien dafür erfüllt sind.

Entsprechende Hinweise finden Sie in Broschüren beispielsweise der Alzheimer-Gesellschaften.

6. Was ist jetzt schon vorsorglich zu tun, muss ich meinen Angehörigen schon in einem Heim anmelden?

Nur im Frühstadium einer Demenz ist es noch möglich, dass der Kranke selbst bestimmte Vorsorgeregungen für spätere Phasen der Erkrankung trifft. Dazu gehört beispielsweise eine möglichst notariell beurkundete Vollmacht oder Vorsorgevollmacht und eine Patientenverfügung. Durch die Vollmacht kann der Kranke Entscheidungen, die er selbst in einer späteren Phase der Erkrankung nicht mehr treffen kann, auf eine andere Person seines Vertrauens übertragen. Durch eine Patientenverfügung legt er Wünsche fest, wie und ob er medizinisch behandelt werden möchte, wenn in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium Entscheidungen für oder gegen bestimmte Behandlungsmaßnahmen (z.B. eine künstliche Ernährung) getroffen werden müssen und er sich dann nicht mehr selbst dazu äußern kann. Um dem Kranken Befürchtungen zu nehmen, durch das Ausstellen einer Vollmacht entmündigt zu werden, können Sie beispielsweise gleichzeitig auch für sich selbst eine Vollmacht beim Notar ausstellen lassen. Ebenso kann der Notar den Vorsorgecharakter der Vollmacht in den Vordergrund stellen. Im Grunde wird heutzutage jedem geraten, solche Vorsorgeregungen zu treffen, den wir alle können kurzfristig und unvorhersehbar durch einen Unfall oder eine plötzliche Krankheit in eine Lage kommen, in der wir uns nicht mehr entscheiden bzw. selbst äußern können. Angehörige wie z.B. ein Ehepartner haben in diesen Fällen nicht automatisch das Recht, anstelle des Betroffenen Entscheidungen zu treffen. Dies ist nur auf der Grundlage einer schriftlich ausgestellten und in jedem Detail der Zuständigkeit geregelten Vollmacht oder im Rahmen einer durch das Gericht eingerichteten so genannten „Gesetzlichen Betreuung“ möglich.

7. Ist Fernsehen für Alzheimer-Kranke gut oder schlecht?

es ist sicher grundsätzlich so, dass Demenzkranke ein zunehmendes Problem haben, Fernsehsendungen wirklich zu verstehen, da sie den schnellen Bildwechseln und den gesprochenen Informationen zunehmend weniger folgen können. Sie können sogar glauben, dass die Personen im Fernsehen sich momentan im Zimmer befinden und so kann z.B. ein Krimi, bei dem ein Mensch getötet wird, zu einem sehr schockierenden Erlebnis für einen Alzheimer Kranken werden. Auch wissen wir aus neuropsychologischen Untersuchungen, dass Fernsehschauen unsere Nervenzellen im Gehirn nicht so gut anregt, wie Tätigkeiten, bei denen wir selbst aktiv werden, wie z.B., wenn wir etwas arbeiten oder uns mit anderen unterhalten. Andererseits gibt es wiederum Erfahrungen, dass manche Demenzkranke z.B. sehr gern eine Talkshow, einen Tierfilm, Landschaftsaufnahmen oder eine Musiksendung ansehen. Dabei spielt das Gesprochene dann auch meist keine so große Rolle und die Bildwechsel sind nicht so häufig, der Kranke kann dann besser folgen oder ist einfach von den Bildern und der Musik beeindruckt. Insofern kann man schlecht pauschal sagen, ob Fernsehen für Demenzkranke gut oder schlecht ist. Entscheidend ist, wie der Kranke auf die jeweilige Sendung reagiert, ob er mitgeht und sich mit seiner Mimik beteiligt oder gar Kommentare zur Sendung abgibt, oder ob er nur stumpf vor der "Glotze" sitzt und weder emotional noch mit seiner Aufmerksamkeit beteiligt ist oder sogar Ängste entwickelt. Grundsätzlich sollte man Demenzkranken immer das anbieten, was sie gerne tun und wodurch sie gleichzeitig angeregt werden ohne überfordert zu sein. Grundsätzlich sollte man sich auch immer fragen, ob es bessere Alternativen zu einer bestimmten Beschäftigung gibt. Wäre die Person ohne Fernsehen die meiste Zeit ganz ohne Anregung oder würde sie z.B. selbst aktiver werden, sich mit anderen unterhalten usw., wenn kein Fernseher läuft? Trifft das Letztere zu, sollte man den Fernseher möglichst wenig einschalten, um die eigenen Aktivitäten des Kranken dadurch nicht zu unterdrücken.

Wenn Sie also wahrnehmen, dass die Frau, um die es Ihnen geht, freudig und beteiligt vor dem Fernseher sitzt, wäre dagegen nichts einzuwenden, außer, dass man die Zeit begrenzt und ihr damit Gelegenheit gibt, auch andere Aktivitäten zu unternehmen. Demenzkranke haben Schwierigkeiten, ihren Tag selbst sinnvoll zu strukturieren. Diese Aufgabe müssen meist die Betreuenden für sie übernehmen und sie sollten dabei auf einen möglichst ausgewogenen Wechsel zwischen Anregung, Abwechslung und Ruhephasen achten.

8. Wann ist der richtige Zeitpunkt für einen Umzug in ein Pflegeheim?

Steht in einem gesonderten Text (12 Seiten).

9. Leistungen der Pflegeversicherung und andere finanzielle Hilfen

Die Pflegeversicherung ist von ihrem Ansatz her geeignet, die finanziellen, psychischen und physischen Lasten zu mildern, die Angehörige Demenzerkrankter im Laufe einer auf Dauer sehr belastenden Pflege auf sich nehmen. Leider zeigen sich jedoch in den Ausführungsbestimmungen und der Praxis der Umsetzung Einschränkungen, die besonderer Beachtung bedürfen.

Die Einstufung in die Pflegestufen orientiert sich sehr an körperlichen Einschränkungen. Dazu kommt, dass viele Gutachter die besonderen Beeinträchtigungen bei einer Demenzerkrankung zu wenig kennen, um den anererkennungsfähigen Hilfebedarf richtig einschätzen zu können. Der oft gesund und vital wirkende Kranke führt so leicht zur Unterschätzung des Hilfebedarfs. Eine besondere Leistung für Demenzkranke auch ohne Anerkennung einer Pflegestufe ermöglicht die Pflegeversicherung seit einigen Jahren in Form der sogenannten zusätzlichen Betreuungsleistungen.

Zusätzliche Betreuungsleistungen (§ 45b): Personen, die einen „hohen allgemeinen Betreuungsbedarf“ haben, erhalten selbst wenn sie noch keine Pflegestufe haben ein Budget von **100-200 €** monatlich als sogenannte zusätzliche Betreuungsleistung. Wenn schon eine Pflegestufe besteht, erhält man das Budget zusätzlich zu den anderen Pflegeversicherungsleistungen. Das Budget erhalten demenzkranke Menschen, wenn Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit vorhanden sind und die Kranken nicht mehr in der Lage sind, ihren Tagesablauf selbst zu strukturieren. Das heißt, solange ein demenzkranker Mensch noch tagsüber ganz allein zurecht kommt, kann die Leistung noch nicht bewilligt werden. Zur Antragstellung genügt der übliche Pflegeversicherungsantrag.

Die Leistung kann speziell für anerkannte Betreuungshilfen wie z.B. Betreuungsgruppen und Helferkreise für Demenzkranke (siehe Abschnitt „ambulante Hilfen“) sowie als zusätzlicher Zuschuss für Tages- und Kurzzeitpflegekosten eingesetzt werden. Eine Barauszahlung zur freien Verfügung ist nicht möglich.

Demenzkranken Menschen, bei denen bereits eine Pflegestufe anerkannt wurde, haben in jedem Fall immer auch Anspruch auf die zusätzliche Betreuungsleistung.

Informationen zur Anerkennung einer Pflegestufe:

Wichtig ist, dass bei der gutachterlichen Einschätzung des Hilfebedarfs nicht nur konkrete Pflegehandlungen der Pflegenden berücksichtigt werden, sondern auch die **Aufsicht und Anleitung bei körperbezogenen Verrichtungen** wie An- und Auskleiden, Körperpflege, Essen, Toilettengang und Aufstehen und Zu-Bett-Gehen als anerkannter Hilfebedarf gewertet werden müssen. Selbst ein **notwendiges motivierendes Gespräch, damit der Kranke etwa sein Essen zu sich nimmt**, ist nach den Richtlinien zur Begutachtung eine anzuerkennende Pflegezeit und für die Einstufung maßgeblich.

Ein Beaufsichtigungsbedarf, der jedoch nicht unmittelbar mit körperbezogenen Verrichtungen zu tun hat, bleibt leider völlig unberücksichtigt. Aus diesem Grund können Demenzkranke, die bereits intensiv betreuungsbedürftig sind, aber noch keine Anleitung etwa beim Ankleiden benötigen, in der Regel nicht im Rahmen der Pflegeversicherung eingestuft werden.

Möglichkeiten, Widerspruch gegen eine unzureichende Entscheidung einzulegen, sollten in jedem Fall genutzt werden. Eine gute Möglichkeit, zu einer angemessenen Einstufung zu gelangen ist, über einige Tage ein so genanntes Pflegetagebuch zu führen, in das die Zeiten für anerkannte Verrichtungen eingetragen werden.

Eine Einstufung in die Pflegestufe 1 sollte möglich sein, sobald der Kranke zumindest beim Ankleiden und bei der eigenen Körperpflege angeleitet und beaufsichtigt werden muss und dies mindestens 45 Minuten am Tag in Anspruch nimmt.

Die Beaufsichtigung und Anleitung bei einer Verrichtung muss immer während der ganzen Verrichtung notwendig sein, z.B. weil der Kranke die Kleidungsstücke beim Anziehen verwechselt oder falsch anzieht. Nur die Kleidungsstücke herrichten zu müssen reicht nicht aus, da dies in wenigen Minuten möglich ist. Der Hilfebedarf erreicht dann kaum 45 Minuten am Tag. Außerdem sollte aktivierend gepflegt werden. Das heißt, der Kranke sollte dazu ermuntert und angeregt werden, Teile der Verrichtung, die er noch selbst übernehmen kann (etwa das Zuknöpfen des Hemds), auch selbst auszuführen. Dies erfordert in der Regel mehr Zeit und Geduld des Pflegenden und erhöht damit auch den zeitlichen Hilfebedarf, der für die Pflegeeinstufung zugrunde gelegt werden muss.

Die **Pflegestufe 2** ist in der Regel erreicht, wenn auch regelmäßig eine Begleitung und Anleitung zum Toilettengang notwendig wird (mindestens 2 Stunden täglicher Grundpflegebedarf). Die **Pflegestufe 3** kann erreicht werden, wenn zusätzlich eine ständige Anleitung oder häufiges Motivieren beim Essen notwendig ist (mindestens 4 Stunden täglicher Grundpflegebedarf) und außerdem in jeder Nacht zwischen 22 - 6 Uhr wenigstens eine Pflegeverrichtung durchgeführt werden muss. Der Hilfebedarf in der Nacht kann z.B. durch eine notwendige Begleitung zur Toilette oder durch ein notwendiges Wechseln der Inkontinenzunterlagen entstehen.

Leistungen bei anerkannter Pflegestufe:

Die Pflegeversicherung bietet zunächst die so genannte pauschale **Geldleistung** zur freien Verfügung (**225 - 685 € monatlich je nach Pflegestufe**) oder alternativ bzw. in Kombination die **Pflegesachleistung (440 - 1510 € monatlich)**. Die Sachleistung kann nur für Hilfeleistungen anerkannter Pflegedienste und Tagespflegeeinrichtungen eingesetzt werden. Darüber hinaus werden jährlich egal welche Pflegestufe man hat **1510 € für Kurzeitaufenthalte** in Pflegeeinrichtungen („**Kurzzeitpflege**“) zur Verfügung gestellt und **weitere 1510 € („Verhinderungspflege“)**, wenn eine andere Person ersatzweise für einige Stunden oder auch über Tage und Wochen für den pflegenden Angehörigen die Betreuung übernimmt und dafür eine Aufwandsentschädigung oder Entlohnung erhält (eine Entlohnung naher Angehöriger wird allerdings nicht bezuschusst). Auch für notwendige Wohnungsanpassungen (z.B. die Montage von Haltegriffen, einen notwendigen Badumbau usw. sowie für technische Hilfsmittel (z.B. Badelifter, Pflegebett, usw.) stehen Leistungen zur Verfügung.

Weitere Sozialleistungen:

Demenzerkrankte und ihre Familienangehörigen haben je nach Krankheitsstadium oder Lebenssituation auch Anspruch auf weitere finanzielle Leistungen und Vergünstigungen, so z.B. auf **steuerliche Erleichterungen** und auf **Vergünstigungen durch einen Schwerbehindertenausweis**.

Wenn das eigene Vermögen zur Neige geht, bzw. für wichtige Hilfen nicht ausreicht, stehen auch **Leistungen der „Hilfe zur Pflege“ im Rahmen des Bundessozialhilfegesetzes** zur Verfügung. Zu wenig bekannt ist in diesem Zusammenhang, dass die Kinder Demenzerkrankter nur sehr eingeschränkt Unterhaltszahlungen für ihre Eltern übernehmen müssen. Ebenso muss das gemeinsame Haus eines Ehepaars nicht verkauft werden, wenn das Geld für den Pflegeheimaufenthalt des einen Partners nicht reicht solange der andere Partner oder ein anderer naher Angehöriger weiter im Haus lebt.

Krankenversicherungsleistungen schließen vor allem ärztlich angeordnete Behandlungsmaßnahmen ein. Dazu gehören neben Medikamentenverordnungen z.B. auch Inkontinenzhilfsmittel (etwa saugende Einlagen und Höschen zur Aufnahme von Urin und Stuhlgang) oder ergotherapeutische Behandlungen (Übungen zur Beweglichkeit, Körperkoordination und Durchführung von Alltagshandlungen). **Hilfsmittel wie etwa Inkontinenzhöschen belasten das Budget eines Arztes im Gegensatz zur Medikamentenverordnung oder einer Ergotherapie nicht.**

Auch eine notwendige **tägliche Überwachung der Medikamenteneinnahme** durch einen Pflegedienst z.B. bei allein lebenden Demenzkranken ist eine Krankenversicherungsleistung.

Informative Broschüren zu diesem Thema können bei der Alzheimer Beratungsstelle angefordert werden:

Nr. 1	Regelungen der Pflegeversicherung	2,- €
	Mustervorlage für ein Pfl egetagebuch	2,- €
Nr. 3	Schwerbehindertenausweis, Steuererleichterungen und Sozialhilfeleistungen	2,- €

(jeweils zuzüglich 3 € Versandkosten pro Sendung)

10. Rechtliche Fragen

Durch eine Demenzerkrankung können unterschiedliche rechtliche Fragen auftreten, z.B. in Zusammenhang mit dem Autofahren, der Haftung bei Schäden, der Geschäftsfähigkeit und der rechtlichen Vertretung bei wichtigen Entscheidungen oder etwa auch in Zusammenhang mit dem Anbringen von Bettgittern oder Gurten in Pflegeheimen.

Solange ein Demenzkranker zu einer freien Willensbestimmung in der Lage ist und die Tragweite umfassenderer Entscheidungen nachvollziehen kann, empfiehlt es sich, dass er für eine Person seines Vertrauens eine **Vollmacht** ausstellt. Sie ermöglicht einer anderen Person, wichtige Entscheidungen zu treffen oder auch Unterschriften für den Kranken zu leisten, wenn er dazu selbst nicht mehr in der Lage ist. Die Vollmacht sollte **notariell beurkundet** werden.

Dadurch bestätigt der Notar, dass der Vollmachtgeber z.B. auch bei einer bereits bestehenden leichten Demenzerkrankung in der Lage war, den Umfang und die Tragweite der Vollmacht zu erfassen. In einer Vollmacht müssen alle übertragenen Entscheidungsbereiche sehr genau beschrieben sein. Notare haben in der Regel gängige Mustervorlagen dafür.

Eine so genannte **Vorsorgevollmacht** tritt erst in Kraft, wenn der Betroffene aus Krankheitsgründen (etwa eine fortschreitende Demenz) nicht mehr selbst für sich Entscheidungen treffen kann. Eine Vorsorgevollmacht empfiehlt sich im Übrigen auch für gesunde Menschen, da bei unvorhersehbaren Ereignissen, wie z.B. einem Unfall mit längerer Bewusstlosigkeit, Entscheidungen anstehen können, die selbst der Ehepartner ohne rechtliche Befugnis nicht treffen kann. Will man vermeiden, dass beim Kranken das Gefühl einer einseitigen Abhängigkeit entsteht, kann man für sich und den Kranken auch eine **gegenseitige Vorsorgevollmacht** ausstellen lassen.

Kann der Kranke aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung keine rechtsgültige Vollmacht mehr ausstellen, muss gegebenenfalls eine so genannte **gesetzliche Betreuung** beim Vormundschaftsgericht angeregt werden, durch die einer anderen Person (in der Regel einem Angehörigen, der dazu bereit ist) von Amts wegen die rechtliche Vertretung des Kranken übertragen wird. Er ist dann der „**gesetzliche Betreuer**“ des Kranken.

Rechtsgeschäfte wie unüberlegte Einkäufe können bei einer diagnostizierten Hirnleistungserkrankung rückgängig gemacht werden, wenn von einer Beeinträchtigung der freien Willensentscheidung oder fehlenden Einsichtsfähigkeit durch die Erkrankung auszugehen ist. Ein ärztliches Attest kann dabei weiterhelfen. Problematisch kann es werden, wenn bereits ein Geldbetrag bezahlt oder überwiesen wurde. Dann ist man auf die Einsichtigkeit oder Kulanz des Verkäufers angewiesen. Zahlt der Verkäufer den Betrag nicht zurück, muss man vor Gericht klagen und die Geschäftsunfähigkeit des Kranken nachweisen, um wieder an sein Geld zu kommen.

Demenzkranke und ihre nahe stehenden Familienangehörigen sollten haftplichtversichert sein. Der Versicherung muss eine Demenzerkrankung gemeldet werden, wenn sie bekannt wird bzw. wenn die Diagnose gestellt und den Angehörigen mitgeteilt wurde. Die Krankheit stellt eine so genannte „Gefahrenerhöhung“ dar, die nach den Vertragsregelungen meist zu melden ist. Andernfalls ist der Versicherungsschutz in Gefahr. Die Versicherung darf den Vertrag zu den seitherigen Konditionen erst kündigen, wenn sie die erste Schadensregulierung nach Bekanntgabe der Gefahrenerhöhung übernommen hat. Dann könnte sie z.B. einen höheren Beitrag fordern. Auch Bewohner in Pflegeeinrichtungen sollten haftplichtversichert sein, da außerhalb der Einrichtung und teilweise auch in der Einrichtung die private Haftplichtversicherung weiterhin zuständig ist.

Autofahren sollte bei einer Hirnleistungserkrankung unterlassen werden. Im ungünstigsten Fall kann der Kranke oder sein Angehöriger bei einer Schadensverursachung trotz der bestehenden Kfz-Haftplichtversicherung zur finanziellen Mitverantwortung gezogen werden. Eine freiwillige

Prüfung der Fahrtauglichkeit ist bei der Führerscheinstelle des TÜV möglich. Diese Prüfung kann auch z.B. von Angehörigen angeregt und dann amtlich angeordnet werden (Kosten ca. 300 € freiwillige Prüfung 150 €).

Übrigens ist auch der **behandelnde Arzt** trotz seiner Schweigepflicht dazu verpflichtet bei Kenntnis eines klar fremd- oder auch selbstgefährdenden Verhaltens des Demenzkranken und fehlender Einsichtsfähigkeit (z.B. bei fortgesetztem Autofahren) notfalls die Polizei darüber zu informieren.

Grundsätzlich können bei Personenschäden auch der Ehepartner des Kranken oder der „Haushaltsvorstand“ in der Familie unter gewissen Umständen zur Mithaftung herangezogen werden. Wenn der Kranke durch sein Verhalten Dritte verletzt und diese Gefahr für den Ehepartner oder „Haushaltsvorstand“ voraussehbar war und er Schritte zur Vermeidung der Gefahr hätten unternehmen können, kann er haftbar gemacht werden. Es geht dabei um den Grundsatz, dass ein Ehepartner oder Haushaltsvorstand aufgrund seiner Stellung in der Familie verhindern muss, dass ein Mitglied seines Hausstandes einen Dritten verletzt. Daher sollten nahe Angehörige unbedingt ebenfalls haftpflichtversichert sein, um diesbezüglich einen Versicherungsschutz zu haben.

Ehrenamtliche gesetzliche Betreuer sind in Baden-Württemberg automatisch haftpflichtversichert, ansonsten, wenn sie Mitglied in einem Betreuungsverein sind.

Eine **Unfallversicherung** kann Leistungen verweigern, wenn der Unfall in Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung zu sehen ist. Das heißt, wäre der Unfall nicht passiert, wenn der Versicherte nicht demenzkrank gewesen wäre, muss sie keine Leistung erbringen.

Das Anbringen von Bettgittern, Gurten, der Einsatz starker Beruhigungsmittel oder andere so genannte **freiheitsentziehende Maßnahmen** sind in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern nur mit Genehmigung des Vormundschaftsrichters erlaubt, sobald die Maßnahme mehrmals oder über einen längeren Zeitabschnitt durchgeführt wird. In jedem Fall (auch bei einmaliger Durchführung) ist der „gesetzliche Betreuer“ oder Bevollmächtigte zu informieren. Bei voraussehbaren mehrmaligen oder längerfristigen „freiheitsentziehenden Maßnahmen“ muss der gesetzliche Betreuer (das ist in der Regel der Angehörige) vorab seine Zustimmung geben. Im häuslichen Bereich sind freiheitsentziehende Maßnahmen zwar nicht genehmigungspflichtig, aber im Grunde auch nur erlaubt, wenn sie zum Schutz des Kranken notwendig sind.

Veränderungen der Medikation oder andere medizinische Behandlungsmaßnahmen durch den Arzt sind bei Demenzkranken, die in der Regel die Tragweite solcher Maßnahmen nicht einschätzen können, außer in Notfällen **nur mit Genehmigung des gesetzlichen Betreuers oder des Bevollmächtigten des Kranken erlaubt**. Andernfalls kann der Arzt wegen Körperverletzung belangt werden.

Eine informative Broschüre zu diesen Themen kann bei der Alzheimer Beratungsstelle angefordert werden:

Ratgeber Nr. 2: Rechtliche Regelungen
(zuzüglich 3 €Versandkosten pro Sendung)

2,- €