

Wissenswertes über die Alzheimer Krankheit und andere Demenzerkrankungen

Dipl. Psych. Günther Schwarz, Alzheimer Beratungsstelle der Evangelischen Gesellschaft Stuttgart e.V.

Stand: September 2005

EINLEITUNG	2
HEUTIGER WISSENSSTAND UND FRAGEN AUS DER PRAXIS	4
Häufigkeit von Demenzerkrankungen	4
Formen von Demenzerkrankungen	5
Ursachen der Alzheimer Krankheit	5
Molekularbiologische und biochemische Veränderungen	6
Diagnose	8
Medikamentöse Behandlung	10
Behandlung indirekter Folgen von Demenzerkrankungen	15
Vorbeugung gegen die Alzheimer Krankheit	18
Hilft Gedächtnistraining bei Demenzerkrankungen?	18
VERLAUF VON DEMENZERKRANKUNGEN	19
Beginnende Alzheimer Erkrankung	19
Fortschreitende Erkrankung	24
Letzte Krankheitsphase	27
PRAKTISCHE ANREGUNGEN ZUR BETREUUNG	30
WEITERGEHENDE FRAGEN	37
Leistungen der Pflegeversicherung und andere finanzielle Hilfen	37
Rechtliche Fragen	39
DEMENZKRANKE BRAUCHEN LEBENSQUALITÄT	41
Integration der Kranken	41
NEUE WEGE IN DER BETREUUNG DEMENZKRANKER	43
Stationäre Pflege und Betreuung	43
Teilstationäre Pflege und Betreuung	47
Kliniken	48
Ambulanter Bereich	49
ÜBERSICHTSTABELLE ZU LEISTUNGEN DER PFLEGEVERSICHERUNG	56



Einleitung

Rund 1,3 Millionen Menschen in der Bundesrepublik Deutschland leiden an Erkrankungen des Gehirns, die ihre geistigen Fähigkeiten zunehmend beeinträchtigen. Zusammenfassend werden diese Erkrankungen von Fachleuten als Demenzerkrankungen bezeichnet. Die häufigste Demenzerkrankung ist die Alzheimer Krankheit. Sie macht es zunächst meist schwer, neue Erfahrungen aufzunehmen (zu lernen), Erinnerungen abzurufen und sich räumlich und zeitlich zu orientieren.

Im weiteren Verlauf der Erkrankung wird es für die Kranken auch ein Problem, den Alltag angemessen planvoll zu gestalten und gewohnte Handlungsabläufe wie beispielsweise das Kochen durchzuführen oder mit einfachen technischen Geräten umzugehen. Beim Sprechen entstehen allmählich Schwierigkeiten, bestimmte Begriffe zu finden oder Gegenstände zu benennen (Wortfindungsschwierigkeiten) und beim Erzählen geht häufig der Faden verloren oder die Kranken wiederholen sich sehr oft.

In der mittleren Phase des Krankheitsverlaufs sind die Kranken immer mehr auf Hilfe angewiesen, z.B. müssen sie beim Ankleiden angeleitet werden. Die sprachliche Verständigung vereinfacht sich zunehmend. Bekannte Gegenstände wie eine Zahnbürste oder ein Kamm können teilweise nicht mehr richtig erkannt werden oder unterschieden werden (Erkennungsprobleme). Die räumlich-visuelle Wahrnehmung kann beeinträchtigt sein. Zum Beispiel können die Kranken nicht mehr unterscheiden, ob ein Bild ein Bild oder ein realer Gegenstand ist und die Entfernung etwa einer Treppenstufe kann nicht mehr richtig eingeschätzt werden (Tiefenwahrnehmung).

Im weiteren Verlauf wird auch die Koordination bei komplizierteren Bewegungsabläufen schwierig. Das heißt, zielgerichtet und aufeinander abgestimmt Hände, Beine usw. zu bewegen, gelingt nicht immer. So etwa wird das Essen mit Messer und Gabel zum Problem.

Die Kranken benötigen nun bei allen einfachen Verrichtungen des täglichen Lebens wie ankleiden, sich waschen und schließlich auch bei der Aufnahme der Nahrung Hilfestellungen und Unterstützung.

Alzheimer Kranke sind in besonderem Maß auf das Verständnis und die Zuwendung durch andere Menschen angewiesen. Sie erleben die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit besonders in der ersten Krankheitsphase oftmals sehr deutlich und leiden unter den entstehenden Unsicherheiten im täglichen Leben. Ihr Selbstwertgefühl, ihr Selbstvertrauen und ihr Identitätserleben werden durch die Folgen der Erkrankung beeinträchtigt und erschüttert. Angehörige, die die Kranken über lange Zeit ohne spürbare Hilfe und Entlastung begleiten und betreuen, sind ebenso großen Belastungen ausgesetzt und daher gleichermaßen betroffen, manchmal sogar noch mehr.

Die Alzheimer Krankheit tritt am häufigsten in höherem Alter auf, kann aber auch schon Menschen in der Mitte der Lebensjahre treffen.

Bisher gibt es noch keine ursächlich wirksame medizinische Behandlung, jedoch ist eine Linderung bzw. Abschwächung der Krankheitsauswirkungen über einen bestimmten Zeitraum durch moderne Medikamente vor allem in der frühen und mittleren Phase der Erkrankung möglich. Die Krankheitsdauer liegt durchschnittlich bei 8-9 Jahren, kann jedoch in manchen Fällen nur 4 Jahre und in anderen über 15 Jahre betragen.

Ist in der eigenen Familie ein naher Angehöriger von der Alzheimer Krankheit oder einer anderen Demenzerkrankung betroffen ist, spricht man zunächst meist ungern mit Außenstehenden darüber, manchmal nicht einmal mit den nächsten Verwandten. Geistig nicht voll funktionsfähig zu sein gilt in unserer Gesellschaft als erheblicher Makel. Mit der Alzheimer Krankheit verbinden viele Menschen in erster Linie einen geistigen Verfall und sie setzen die Krankheit mit einem Verlust an Lebenswert und Würde gleich.

Immer mehr zeigen jedoch gerade modellhafte Ansätze in der Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen sowie die Erfahrungen von Angehörigen, die um eine liebevolle und angemessene Betreuung der Erkrankten bemüht sind, dass die

Lebensqualität Erkrankter und auch ihrer Angehörigen an vielen Stellen erhalten, teilweise sogar verbessert werden kann. Voraussetzung dafür ist, dass geeignete Hilfen zum Einsatz kommen und die Betreuenden sich auf das Krankheitsbild und die Erkrankten einstellen.

Der einseitige Blick auf den Verfall verdeckt die Chancen und Möglichkeiten für eine angemessenen Betreuung. Die Kranken sind beispielsweise gerade im sozialen und gefühlsmäßigen Bereich oft besonders ansprechbar und können sich in einem auf ihre Bedürfnisse angepassten Milieu teilweise sehr wohl fühlen.

Die Anstrengungen in der Öffentlichkeit müssen deshalb besonders dahin gehen, die Möglichkeiten einer guten Hilfe und Betreuung aufzuzeigen und unter anderem deutlich zu machen, dass ein vergleichsweise geringer solidarischer Beitrag zur Finanzierung angemessener Hilfen die Lebensqualität der Kranken erheblich verbessern kann. (Durch solche Maßnahmen lassen sich außerdem Arbeitsplätze schaffen.)

Die Aufklärung in der Öffentlichkeit sollte zudem immer bemüht sein, die Menschen, die betroffen sind, in den Mittelpunkt zu stellen und nicht nur über die Krankheitssymptome, die Belastungen und Probleme zu informieren. Denn nur so kann es gelingen, ein positives Verständnis und Mitgefühl für die Kranken und ihre Angehörigen hervorzurufen. Auch, damit Verhaltensveränderungen, die mit der Krankheit einhergehen, nicht als Bösartigkeit der Kranken oder nur als krankhaft interpretiert werden, sondern als menschliche Reaktionen in einer von den Kranken als bedrohlich empfundenen Wirklichkeit verstanden werden, ist eine sensibilisierende Aufklärung notwendig.

Was die Kranken an erster Stelle brauchen, ist unsere Anerkennung, Wertschätzung und Unterstützung ebenso wie die betroffenen Familienangehörigen. Nur so können die vielfältigen Belastungen von den Angehörigen und Kranken getragen werden, die sich ergeben. Ausgrenzung, Distanzierung und fehlende Beachtung hingegen führen zu zusätzlichen Belastungen und Kränkungen, die die Menschen sozial isolieren und entmutigen.

Die Alzheimer Krankheit ist so gesehen nicht nur ein Privatproblem, sondern sie geht uns alle an. Die Lebensqualität der Betroffenen und der Betreuenden wird wesentlich durch die Einstellungen und Haltungen der Menschen in unserer Gesellschaft beeinflusst. Auch für die notwendigen politische Veränderungen ist es von entscheidender Bedeutung, dass die Lebens- und Versorgungssituation demenzkranker Menschen in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Durch ein wachsendes allgemeines Bewusstsein können sich langfristig die politischen Rahmenbedingungen verändern, damit eine wirksame Hilfe für Alzheimer Kranke und ihre Familien möglich wird. Diese Entwicklung wird durch die Bemühungen der Selbsthilfeinitiativen und Alzheimer Gesellschaften unterstützt.

Um die notwendigen Verbesserungen in der Betreuung und Versorgung alzheimerkranker Menschen zu erreichen, wird es möglicherweise unumgänglich sein, Prioritäten im Bereich öffentlicher Ausgaben wie auch bei unterschiedlichen sozialen Leistungen zu setzen. Ein einfaches Beispiel weist auf Möglichkeiten hin, die heute vielleicht noch zu wenig in Betracht gezogen werden: die Ausgaben für die gesamte pflegerische Versorgung chronisch Kranker Menschen in unserer Gesellschaft dürften wohl um einiges geringer sein als die Ausgaben, die durch selbstverantwortetes gesundheitsschädliches Verhalten der Menschen verursacht werden. Die meisten gesundheitlichen Probleme, die etwa durch leichtfertiges und unvernünftiges Verhalten verursacht werden, werden voll über unseren Solidarbeitrag abgesichert. Demenzkranke jedoch, die unverschuldet ihre schwere Krankheit erleiden,

müssen den Großteil ihrer Pflegekosten selbst tragen. Warum wird hier nicht konsequenterweise mehr die Selbstverantwortung der Menschen für ihre Gesundheit in die Pflicht genommen und selbst verursachte Krankheitskosten verstärkt auf die Ebene der privaten Absicherung verlagert. Auf diese Weise wären die Pflegekosten für Alzheimer Kranke und andere chronisch Kranke allemal solidarisch finanzierbar. Es mag noch viele Beispiele geben, wo die Sinnhaftigkeit unterschiedlicher Ausgaben im Gemeinwesen wie auch von anderen Sozialleistungen, die solidarisch finanziert werden, mehr hinterfragt werden kann als bei der Versorgung Demenzkranker.

In der Pflege und Betreuung Demenzkranker geht es ausschließlich und zentral um die Würde und Lebensqualität hilfloser Menschen.

Heutiger Wissensstand und Fragen aus der Praxis

Häufigkeit von Demenzerkrankungen

Nach verlässlichen Studien sind in Deutschland derzeit etwa 1 Million Menschen von einer mittelschweren bis schweren Demenz betroffen. Zählt man die Kranken im frühen Krankheitsstadium hinzu, kommt man auf etwa 1,3 Millionen Kranke.

Das Erkrankungsrisiko nimmt zu, je älter wir werden. Unter den 60-70 Jährigen sind etwa 1-2% der Menschen betroffen. Zwischen 70 und 80 Jahren sind es bereits 5-7% und zwischen 80 und 90 Jahren sind es 15-20%. Das heißt, fast jeder Fünfte ist in dieser Altersgruppe von einer Demenzerkrankung betroffen. Insgesamt leiden etwa 1,5% der Menschen in Deutschland an einer Demenz.

Betrachtet man nur die Gruppe der Erkrankten, so sind derzeit etwa 60 % der schwer und mittelschwer Demenzerkrankten über 80 Jahre alt. Etwa 2% der Kranken sind jünger als 65 Jahre. In Einzelfällen kann die Krankheit allerdings sogar schon im dreißigsten Lebensjahrzehnt beginnen.

Daten zur Versorgungssituation:

Insgesamt werden derzeit rund 60-70% aller Kranken zu Hause betreut. 30-40% werden in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt.

Zwischen 50 und 80% der Bewohner in Pflegeheimen sind von einer Demenz betroffen. Unter der Gesamtheit schwerpflegebedürftiger älterer Menschen (Versorgung rund um die Uhr) leiden vermutlich über 70% an einer Demenz, z.T. neben anderen Erkrankungen. Etwa zwei Drittel aller Demenzerkrankten werden früher oder später in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt.

Die heutige Altersgruppe der 40-50 Jährigen wird in 30 Jahren für einen erheblichen Anstieg des Anteils älterer Menschen in unserer Bevölkerung sorgen. Durch diese Entwicklung wird auch die Zahl Demenzerkrankter in den nächsten Jahren kontinuierlich steigen. In 20 Jahren werden es vermutlich über 50% mehr Kranke sein als heute.

Was diese Zahlen bedeuten, lässt sich unschwer erkennen. Wir stehen vor einer umfassenden gesellschaftlichen Aufgabe und Herausforderung. Nicht unverständlich, weshalb z.B. in den USA jährlich mehrere Milliarden Dollar für die Forschung ausgegeben werden. In zehn Jahren, so hoffen Wissenschaftler, wird es Medikamente geben, die den Verlauf der Alzheimer Krankheit merklich verzögern können.

Trotz dieser berechtigten Hoffnungen muss jedoch derzeit im Zentrum der Bemühungen stehen, würdevolle Lebensräume für demenzkranke Menschen zu schaffen. Denn auch bei großen Fortschritten in der medikamentösen Behandlung muss von einem weiterhin großen

und in den nächsten Jahren mit Sicherheit steigenden Bedarf an Unterstützung und Betreuung ausgegangen werden. Bereits jetzt sind Pflegeeinrichtungen vor immense Herausforderungen und häufig auch Überforderungssituationen gestellt. Weiterentwicklungen und Verbesserungen der Rahmenbedingungen für die Versorgung sind daher dringend notwendig.

Formen von Demenzerkrankungen

Etwa 50-60% aller Demenzkranken sind alzheimerkrank. Bei 10-20% der Kranken sind Durchblutungsstörungen die Ursache fortschreitender geistiger Beeinträchtigungen (vaskuläre Demenz). Weitere 15-20% aller Kranken leiden sowohl an einer Alzheimer Krankheit als auch an einer durchblutungsbedingten Demenz. Die übrigen etwa 10% der Demenzerkrankungen setzen sich aus vielen zum Teil seltenen Erkrankungsformen und Ursachen zusammen, von denen ein Teil heute jedoch gut behandelbar ist.

Bei der vaskulären Demenz werden die Durchblutungsstörungen häufig durch kleinste Gefäßverschlüsse in den Blutgefäßen des Gehirns verursacht, die über einen längeren Zeitraum, meist über Jahre, nach und nach auftreten und beim Erscheinen erster Krankheitssymptome bereits in großer Zahl vorhanden sind (Multiinfarktdemenz). Vaskuläre Demenzen weisen im Vergleich zur Alzheimer Krankheit häufig einen eher schwankenden oder treppenförmigen Krankheitsverlauf und eine vielfältigere Symptomatik auf, während Alzheimer Erkrankungen eher gleichmäßig mit leichten Schüben und charakteristischen Symptomen verlaufen. Im Unterschied zur vaskulären Demenz führt ein Schlaganfall (plötzlicher Verschluss eines größeren Blutgefäßes im Gehirn) in der Regel nicht zu einer Demenz, sondern zu umschriebenen Funktionsausfällen (z.B. Sprache, Bewegungsfähigkeit), die im Gegensatz zu den geistigen Einschränkungen einer Demenzerkrankung durch ein gezieltes Funktionstraining häufig wieder teilweise oder ganz behebbar sind. Bei wiederholten Schlaganfällen und sehr umfassenden Schädigungen im Gehirn kann sich auch eine Demenz entwickeln.

Ursachen der Alzheimer Krankheit

Es wird heute davon ausgegangen, dass es nicht die eine Ursache für die Alzheimer Krankheit gibt. Wahrscheinlich gibt es viele Faktoren, deren Zusammenwirken eine Rolle spielen kann.

Entwarnung kann beim Kochen aus Aluminiumgeschirr gegeben werden. Fest steht, dass sich hierdurch kein besonderes Krankheitsrisiko ergibt. Ebenso kann die Erkrankung nicht durch Ansteckung oder Infektion übertragen werden.

Die Frage der Vererbung gerät durch neuere Erkenntnisse manchmal in ein falsches Licht. Obwohl die Ergebnisse der Genforschung aus vielerlei Gründen wichtig sind, bleibt doch festzuhalten, dass die Alzheimer Krankheit in der überwiegenden Zahl der Fälle keine Erbkrankheit im eigentlichen Sinn ist.

Die meisten Menschen (etwa 80%) besitzen vermutlich Erbfaktoren, die das Auftreten einer Alzheimer Erkrankung möglich machen. Die Kombination unterschiedlicher genetischer Faktoren führt je nach Häufung und Zusammenwirken dazu, dass einige Menschen ein geringes, andere ein erhöhtes Risiko besitzen, im Alter zu erkranken. Neben krankheitsbegünstigenden Faktoren gibt es vermutlich auch sogenannte Schutzgene, die beispielsweise die Wirkung eines genetischen Risikofaktors mindern. Insgesamt gibt es vermutlich eine Vielzahl genetischer Faktoren, die auf das Risiko, alzheimerkrank zu werden, Einfluss nehmen können. Wir können solche Erbanteile in unterschiedlicher und nicht genau vorhersehbarer Kombination von unseren Eltern übernehmen. Im Einzelfall kann deshalb ein Kind, dessen Eltern beide an Alzheimer erkrankt sind, ein geringes Risiko

besitzen. Umgekehrt kann jedoch auch jemand, in dessen Familie selten eine Alzheimer Krankheit aufgetreten ist, durchaus selbst die Krankheit bekommen. Aussagen zum individuellen genetisch bedingten Krankheitsrisiko sind deshalb nur sehr grob aufgrund der Häufung von Krankheitsfällen in der Familie möglich.

Zur etwaigen Orientierung, ob Erbeeinflüsse eine Bedeutung haben, dient folgende Regel: Solange nur ein weiterer direkter Familienangehöriger (Eltern, Kinder oder Geschwister) an der Krankheit leidet, ist ein wesentlicher Einfluss von Erbfaktoren unwahrscheinlich. Erst wenn drei Familienmitglieder in direkter Linie (Eltern, Geschwister oder Kinder) von einer klar diagnostizierten Alzheimer Krankheit betroffen sind oder waren, kann von einem erhöhten individuellen Krankheitsrisiko ausgegangen werden.

Heutige Erkenntnisse über genetische Faktoren:

Etwa jede Fünzigste Alzheimererkrankung (2-3% aller Erkrankungen) ist klar genetisch bedingt. Bekannt sind derzeit drei dafür verantwortliche Genbesonderheiten, eine auf Chromosom 1, eine auf Chromosom 14 und eine auf Chromosom 21.

Wer eine dieser Besonderheiten besitzt, erkrankt mit Sicherheit in einer bestimmten Altersspanne. Die Gene werden nach einer „**autosomal dominanten**“ **Erbfolge** weitergegeben. Das bedeutet, wenn ein Elternteil dieses Gen besitzt, werden es die Kinder mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% ebenfalls erhalten.

Von sogenannten „**Risikogenen**“, die lediglich das Erkrankungsrisiko in Zusammenhang mit anderen Erbinformationen und Umweltbedingungen erhöhen, sind wesentlich mehr Menschen betroffen. Bekannt ist hier inzwischen das sogenannte „Apolipoproteingen“. Jeder Mensch besitzt dieses Gen in einer von drei möglichen Varianten. Während bei der ersten Variante ein unterdurchschnittliches Erkrankungsrisiko besteht, ist das Krankheitsrisiko bei den beiden anderen Varianten im Vergleich um ein Mehrfaches erhöht (insbesondere bei der dritten Variante, die etwa 15% der Menschen besitzen).

Da das Apolipoprotein (ein körpereigenes Eiweiß) mit der Steuerung des Cholesterinhaushalts im Gehirn zu tun hat, gehen die Forscher von einem Einfluss dieses Stoffwechsels bei der Krankheitsentstehung aus. Der Cholesterinstoffwechsel im Gehirn hat jedoch nichts mit den Cholesterinwerten im Blut zu tun.

Während nach heutigen Erkenntnissen klar ist, dass der entscheidende Einfluss auf das persönliche Krankheitsrisiko durch die individuellen Erbanlagen vorgegeben ist, ist ebenso klar, dass es Umwelteinflüsse gibt wie etwa die Ernährung oder auch vorhergehende andere Krankheiten, die das genetisch bedingte Risiko in gewissen Grenzen erhöhen oder vermindern können. Aus umfangreichen Studien gibt es bisher Hinweise, dass z.B. zurückliegende schwere Hirnschädigungen, eine Schilddrüsenunterfunktion im Lauf des Lebens, starkes Rauchen, Bluthochdruck oder Arteriosklerose das individuelle Krankheitsrisiko erhöhen können.

Der wichtigste allgemeine Risikofaktor für die Alzheimer Krankheit ist das Alter. Je älter wir werden, desto höher wird auch das Risiko, alzheimerkrank zu werden. Unter den über Achtzigjährigen ist etwa jeder Fünfte von einer Demenzerkrankung betroffen.

Molekularbiologische und biochemische Veränderungen

Bei der Alzheimer Krankheit treten Veränderungen in den Nervenzellen des Gehirns wie auch an deren Verbindungsstellen (Synapsen) und in der Umgebung der Zellen auf. Diese Veränderungen führen zu zunehmenden Funktionseinschränkungen und schließlich zum vollständigen Niedergang der Nervenzellen.

Die Schädigung geht nach heutigen Erkenntnissen im wesentlichen von Bruchstücken eines körpereigenen Eiweißstoffes aus.

In der Zellhaut von Nervenzellen befinden sich Eiweißmoleküle, die als *Amyloid-Vorläufer-Proteine (APP)* bezeichnet werden. Diese Moleküle haben vermutlich eine steuernde

Funktion bei Stoffwechselfvorgängen oder bei Reparaturprozessen der Nervenzelle. Normalerweise werden *APP*-Moleküle in einem funktionierenden Kreislauf immer wieder an bestimmten Stellen durch sogenannte Enzyme (Moleküle, die wie Scheren funktionieren) auseinandergeschnitten und an anderen Orten wieder zusammengefügt. Jedes von drei unterschiedlichen Enzymen, die an diesem Prozess beteiligt sind, zerschneidet das lange *APP*-Molekül an einer anderen Stelle, sodass unterschiedliche Teilstücke entstehen. Aus bisher noch nicht geklärten Gründen entsteht im Verlauf dieser Umwandlungsprozesse bei der Alzheimer Krankheit innerhalb und außerhalb der Nervenzelle eine zu hohe Konzentration eines besonderen Teilstücks von *APP*, des sogenannten *βA4-Proteins*. Es wird durch ein spezielles Enzym, die sogenannte *Gamma-Sekretase* aus dem *APP*-Molekül herausgeschnitten.

βA4-Proteine neigen jedoch in zu hoher Konzentration dazu, sich aneinander zu lagern und fest miteinander zu verkleben. Auf diese Weise entstehen zunächst kleine Grüppchen (Konglomerate) von *βA4-Proteinen*. Die Forscher vermuten, dass gerade diese kleinen Grüppchen entscheidenden Einfluss auf die Entstehung der Alzheimer Krankheit haben und die ersten und zentralen schädigenden Prozesse in der Zelle auslösen, die sich im Laufe vieler Jahre zu immer umfangreicheren Schädigungen ausweiten. Ebenso wird inzwischen davon ausgegangen, dass die molekularbiologischen Veränderungen zu aller erst auf die Kontaktstellen der Nervenzellen (Synapsen) einwirken. Erst danach scheint die Nervenzelle insgesamt beeinträchtigt zu werden.

Die Grüppchen der verklebten *βA4-Proteine* fügen sich im Lauf der Zeit zu immer größeren Gruppen und Verklumpungen zusammen. Nach 20-30 Jahren können so Körnchen mit 0,3 Millimeter Durchmesser entstehen, in denen sich bis zu einer Milliarde *βA4-Proteine* aneinander gelagert haben.

Alois Alzheimer, nach dem die Krankheit benannt wurde, hat diese Körnchen bereits 1905 unter dem Mikroskop in großer Zahl entdeckt, als er das Gehirn einer verstorbenen Patientin untersuchte. Sie litt im Alter von 51 Jahren an einem zunehmenden Abbau ihrer geistigen Fähigkeiten. Er beschrieb diese Körnchen als auffällende Erscheinung und brachte sie mit der Erkrankung der Patientin in Zusammenhang. Noch heute gelten die Körnchen als typisches Merkmal der Alzheimer Krankheit, wenn sie in großer Zahl im Gehirn auftreten.

Diese großen als *Amyloid-Plaques* bezeichneten Körnchen haben wie die kleinen Konglomerate eine schädigende Wirkung, insbesondere auf umliegende Nervenzellen. Ihnen wird jedoch heute keine zentrale Rolle mehr am primären Entstehungsprozess der Erkrankung zugeschrieben.

Neben den *Amyloid-Plaques* aus *βA4-Proteinen* entstehen im Laufe der Erkrankung noch weitere schädigende Ablagerungen aus einem anderen Eiweißmolekül. In den Nervenbahnen, die verschiedene Nervenzellen miteinander verbinden, gibt es sogenannte *Tau-Proteine*. Diese Eiweißmoleküle übernehmen eine wichtige Funktion bei der Signalübertragung zwischen den Nervenzellen. Sie funktionieren wie Eisenbahnschwellen, die die Schienen in den Nervenfasern stabilisieren, auf denen chemische Signale in großer Geschwindigkeit weitergeleitet werden. An den *Tau-Proteinen* selbst hängen wiederum normalerweise sogenannte Phosphatreste (Teile eines Phosphatmoleküls), die sich zwischendurch immer wieder lösen und dann wieder anlagern. Aus bisher noch nicht geklärten Gründen hängen sich im Lauf der Erkrankung zu viele Phosphatreste an die *Tau-Proteine* an. Durch diese „Überladung“ lösen sich schließlich die *Tau-Proteine* von den Schienen in den Nervenbahnen und diese brechen dadurch auseinander. Eine Signalweiterleitung ist dann nicht mehr möglich. Der Informationsfluss in den betroffenen Nervenbahnen wird behindert oder kommt ganz zum Erliegen.

Die überladenen („überphosphorylierten“) abgelösten *Tau-Proteine* lagern sich nun ähnlich wie bereits die *βA4-Proteine* zusammen. Sie bilden immer größer werdende umeinandergewickelte Spiralenbündel, die auch als *Neurofibrillenbündel* bezeichnet werden. Auch sie kann man unter dem Mikroskop erkennen, wenn sie eine bestimmte Größe erreichen.

Die hier beschriebenen Veränderungen beginnen bereits 20-30 Jahre vor dem Auftreten erster deutlicher Krankheitssymptome. Das heißt, die Alzheimer Krankheit beginnt auf molekularbiologischer Ebene lange bevor die ersten eindeutigen Krankheitszeichen bemerkbar sind. Gesunde Nervenzellen können den Verlust funktionseingeschränkter Nervenzellen lange ausgleichen. Erst, wenn fast ein Drittel aller Nervenzellen stark geschädigt ist, gelingt dieser Ausgleich nicht mehr.

Wir wissen heute allerdings auch, dass Alzheimer Kranke schon Jahre vor dem Auftreten erster eindeutiger Symptome an leichten geistigen Beeinträchtigungen leiden, die jedoch diagnostisch noch nicht klar als Krankheitssymptome erkennbar sind.

Neben den inzwischen vielfältig untersuchten molekularbiologischen Veränderungen spielen noch weitere Funktionsstörungen bei der Krankheitsentwicklung eine Rolle. Sie sind vermutlich zum Großteil Folgeerscheinungen des primären Krankheitsprozesses und beschleunigen entweder die Krankheitsentwicklung oder verstärken zumindest die Auswirkungen der Erkrankung.

Solche Veränderungen sind z.B. **entzündliche Prozesse**, die an betroffenen Nervenzellen und *Amyloid-Plaques* feststellbar sind. Sie sind vermutlich Abwehrreaktionen des Körpers auf die molekularbiologischen Veränderungen.

Eine weitere Veränderung ist die **Verminderung des Überträgerstoffes Acetylcholin**, einer chemischen Substanz, die für die Signalübertragung an den Verbindungsstellen der Nervenzellen (Synapsen) wichtig ist.

Schließlich ist auch von einer zunehmenden **Beeinträchtigung von Funktionsabläufen an der Außenhaut von Nervenzellen** im Gehirn (an der Zellmembran) auszugehen. Ebenso können **Schäden an den Wänden kleinster Blutgefäße** im Gehirn auftreten, was zu kleinen Löchern in der Blut-Hirn-Schranke führen könnte.

Es ist davon auszugehen, dass alle diese Veränderungen in Wechselwirkung zueinander stehen. Das heißt, einzelne Veränderungen können sich möglicherweise gegenseitig verstärken. Deshalb kann umgekehrt auch ein Einfluss auf nur eine der Veränderungen unter Umständen auf das Krankheitsgeschehen insgesamt Einfluss nehmen.

Solange es keine wirksame ursächliche Behandlung gibt, ist daher die Entwicklung von Medikamenten sinnvoll, die an verschiedenen Stellen des Krankheitsgeschehens eingreifen.

Diagnose

Die meisten Menschen gehen am häufigsten zu ihrem Hausarzt. Hausärzte sollten daher in der Lage sein, die Symptome einer Demenzerkrankung frühzeitig zu erkennen. Die eigentliche Diagnose, das heißt die genaue Abklärung und Feststellung der Form der Demenzerkrankung ist dann Aufgabe eines in diesem Bereich kompetenten Facharztes für Neurologie und/oder Psychiatrie. Auch für den qualifizierten Umgang mit psychischen Beeinträchtigungen, die durch die Erkrankung entstehen, und für eine entsprechende Behandlung mit Psychopharmaka hat in der Regel nur der Facharzt das notwendige umfassende Wissen. Man sollte darauf achten, dass der Facharzt Erfahrungen und Kompetenzen speziell in der Diagnose und Behandlung von Demenzerkrankungen besitzt und auch der Hausarzt sich bereits eingehender mit der Thematik befasst hat.

Nach der Diagnosestellung, die zumindest den Verdacht auf eine bestimmte Form einer Demenzerkrankung beinhalten muss, kann und soll die laufende Weiterbehandlung normalerweise wiederum vom Hausarzt weitergeführt werden. Der Facharzt sollte dann vor allem bei auftretenden psychischen Veränderungen zusätzlich zu Rate gezogen werden. Regelmäßige Besuche beim Facharzt können sich so unter Umständen auf einen Zeitraum von etwa einem halben Jahr oder länger beschränken.

Von örtlichen Angehörigengruppen sind oft brauchbare Hinweise zu erfahren, welcher Arzt sich in Bezug auf Demenzerkrankungen weitergebildet hat. Bei der Diagnose wie auch der medikamentösen Behandlung von Demenzerkrankungen können zum Teil schwerwiegende Fehler gemacht werden, deshalb sollte der Arzt gezielt ausgewählt werden.

Um die Alzheimer Krankheit diagnostizieren zu können, muss ein Ausschlussverfahren angewendet werden. Das heißt, der Reihe nach müssen verschiedene Ursachen für eine Demenz überprüft und nacheinander ausgeschlossen werden. Bleibt zum Schluss keine andere Ursache für eine Demenz übrig und zeigt sich ein typisches Krankheitsbild der Alzheimer Krankheit und ein typischer Verlauf, ist bei einer gründlichen Diagnostik die Krankheit mit hoher (bis über 95%-iger) Sicherheit zu erkennen.

Neuere Forschungen haben jetzt auch Möglichkeiten gezeigt, die Diagnosesicherheit zu einem frühen Zeitpunkt der Krankheitsentwicklung wesentlich zu erhöhen, indem veränderte Konzentrationen bestimmter Eiweiße in der Rückenmarksflüssigkeit nachgewiesen werden. Durch eine relativ risikoarme Rückenmarkspunktion kann so in unklaren Fällen sehr früh mit fast neunzigprozentiger Sicherheit entschieden werden, ob jemand von der Alzheimer Krankheit betroffen ist oder nicht. Das Verfahren ist zudem recht kostengünstig. Eventuell wird sogar bald ein ähnlicher Nachweis über eine Blutentnahme möglich sein.

Im Rahmen der Diagnose einer Alzheimer Erkrankung im frühen Krankheitsstadium werden in der Regel mindestens zwei Untersuchungen etwa im Abstand von einem halben Jahr gebraucht, um die Diagnose abzusichern. Eine feststellbare Zunahme der Beeinträchtigungen und bestimmte Veränderungen in diesem Zeitraum erhärten die Diagnose.

Eine gründliche Diagnostik ist in der Praxis zunächst deshalb wichtig, um gut behandelbare und heilbare Demenzerkrankungen (etwa 5% aller Fälle) rechtzeitig zu erkennen. Behandelbare geistige Beeinträchtigungen können entstehen durch Schilddrüsenhormonstörungen, Tablettenunverträglichkeiten, Vitamin B Mangel, Flüssigkeitsmangel, innere Blutungen, gutartige Tumoren oder andere Organstörungen. Auch bestimmte Erscheinungsformen von Depressionen können einer Alzheimer Krankheit ähnlich sein.

Eine gründliche und frühzeitige Diagnostik ist aber auch für eine sinnvolle medikamentöse Behandlung einer beginnenden Alzheimer Krankheit oder einer durchblutungsbedingten Demenz unerlässlich. Auch z.B. eine sogenannte Lewy-Körperchen-Demenz, die erst seit einiger Zeit von der Alzheimer Krankheit unterschieden wird, sollte erkannt werden, da bei ihr bestimmte Psychopharmaka (klassische Neuroleptika) wegen Überempfindlichkeitsreaktionen nicht eingesetzt werden dürfen. Bei einer Lewy-Körperchen-Demenz fällt häufig ein starkes Wechseln der geistigen Beeinträchtigungen auf, häufiger sind auch Stürze und unerklärbare Bewusstseinsstörungen, Halluzinationen oder Wahnideen.

Wenn Ärzte in Zusammenhang mit der Diagnostik fehlende Gründlichkeit spürbar werden lassen, ist Vorsicht am Platz. Dies zeigt sich zum Beispiel bei vorschnellen Diagnosen ohne gründliche Untersuchungen, bei unklaren oder unfachlichen Diagnosen wie z.B. „Hirnatrophie“, „Hirnorganisches Psychosyndrom“, „Cerebralsklerose“ oder „Altersdemenz“

oder generell, wenn eine Überweisung zum Facharzt zur diagnostischen Klärung ausbleibt. Leider ist ausreichendes Wissen über Demenzerkrankungen noch nicht so verbreitet wie es notwendig wäre.

Zur Diagnostik gehören in jedem Fall ein Blutbild, eine gründliche körperliche Untersuchung (das heißt, auch die Untersuchung aller inneren Organe), eine Computertomographie oder Kernspintomographie des Schädels und ganz wesentlich ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten und dessen Angehörigen. Eine differenzierte Betrachtung des EEG's und das PET (Positronenemissionstomogramm) können in schwierigen Einzelfällen zur weiteren diagnostischen Klärung verhelfen. Besonders bei leichten geistigen Beeinträchtigungen müssen bei einer Demenzdiagnostik immer auch psychodiagnostische Verfahren zum Einsatz kommen, da durch die technischen Untersuchungsmethoden meist noch keine Veränderungen feststellbar sind. Einfach durchführbar ist etwa der *TFDD* mit Depressionsabgrenzung oder der *DemTect*. Beide Tests sind kostenlos über Pharmafirmen beziehbar und lassen sich in ca. 15 Minuten auch von geschulten Laien durchführen. Als Bestandteil solcher „Screening-Verfahren“ ist auch der *Uhrentest* bekannt geworden, bei dem auf Anweisung das Zifferblatt und die Zeigerstellung einer Uhr mit einer bestimmten Uhrzeit gezeichnet werden sollen. Der vielfach noch eingesetzte *Mini-Mental-Test (MMSE)* ist für die Früherkennung wenig geeignet. Bei diagnostischen Unsicherheiten kann auch die Erstellung eines umfangreicheren neuropsychologischen Profils sinnvoll sein, das eine differenzierte Einschätzung sowohl über vorhandene Einschränkungen als auch über noch erhaltene geistige Potentiale ermöglicht. Speziell ausgebildete Neuropsychologen können solche Untersuchungen behutsam mit den Patienten durchführen.

Für Alzheimer Kranke kann eine Untersuchungssituation sehr belastend sein, insbesondere wenn durch Fragen bestimmte Defizite offenkundig werden. Der Arzt oder Psychologe muss deshalb immer einen verständnisvollen Zugang suchen und Fragen diplomatisch stellen, um den Patienten nicht unnötig bloß zu stellen oder zu verunsichern. Geht das Vertrauen des Patienten durch eine unsensible Vorgehensweise verloren, ist die Beziehung oft dauerhaft gestört. Selbst Alzheimer Patienten vergessen solche unangenehmen Erfahrungen nicht.

Medikamentöse Behandlung

Es stehen heute eine Reihe von Medikamenten zur Verfügung (sogenannte „Antidementiva“), die die geistigen Beeinträchtigungen von Alzheimer-Patienten lindern und damit die Lebensqualität der Kranken erhöhen können. Bei jedem dieser Medikamente muss jedoch zugleich einschränkend erwähnt werden, dass sie nur jeweils etwa bei einem Drittel der Patienten wirklich gut wirken, bei einem weiteren Drittel treten keine oder nur geringe Wirkungen auf und beim letzten Drittel überwiegen die möglichen Nebenwirkungen. Leider ist es bisher nicht möglich, vorauszusagen, bei welchem Patienten welches Medikament gut wirkt und zugleich die geringsten Nebenwirkungen aufweist. Daher muss die Behandlung zunächst mit einem Medikament versuchsweise begonnen werden. Stellt es sich als unwirksam heraus oder treten gerade bei dem betreffenden Patienten starke Nebenwirkungen auf, muss ein anderes erprobt werden. Erfahrene Ärzte gelangen jedoch auch mit dieser Methode häufig schnell zu einer angemessenen und wirksamen medikamentösen Behandlung.

Die behandelnden Ärzte und insbesondere auch die Angehörigen und Betreuenden müssen die Wirkungen und Nebenwirkungen der Medikamente sehr sorgsam und regelmäßig beobachten, denn nur so kann eine wirklich angemessene Behandlung zustande kommen.

Im allgemeinen wird davon ausgegangen, dass die Antidementiva unter Umständen erst nach drei Monaten wirken. Deshalb kann der Therapieerfolg vorher zum Teil nicht ausreichend beurteilt werden. Die Bewertung leistungsfördernder Medikamente wird zudem erschwert, da der Krankheitsverlauf unvorhersehbar schwanken kann. So deutet z.B. ein unveränderter Zustand des Patienten durchaus darauf hin, dass ein Medikament wirkt. Es kann zeitweilig verhindern, dass die Erkrankung fortschreitet. Da bisher kein Medikament die Krankheit dauerhaft zum Stillstand bringen kann, ist auch bei einem wirksamen Medikament damit zu rechnen, dass nach einer gewissen Zeit die geistigen Beeinträchtigungen wieder zunehmen. Trotzdem bleiben die geistigen Fähigkeiten des Patienten länger erhalten als hätte man dieses Medikament nicht gegeben.

Es ist unschwer zu erkennen, dass der Umgang mit Medikamenten zur Behandlung von Demenzerkrankungen Sorgfalt, spezielles Wissen, eine differenzierte Wahrnehmung und Erfahrung auf Seiten des Arztes erfordern. Darüber hinaus muss der Arzt einfühlsam mit den Kranken und ebenso verständnisvoll mit den Angehörigen umgehen.

Die für die frühe bis mittlere Krankheitsphase der Alzheimer Krankheit von den Kassen zugelassenen und derzeit vermutlich effektivsten Medikamente sind die sogenannten *Acetylcholinesterasehemmer*. Sie können immerhin eine Linderung der Krankheitsauswirkungen bewirken, die einer Verzögerung des Krankheitsverlaufs um bis zu einem oder sogar zwei Jahren entspricht. Ob damit auch der Krankheitsprozess insgesamt und somit auch die Krankheitsdauer hinausgeschoben wird, kann noch nicht abschließend beurteilt werden. Die bisherigen Erkenntnisse legen jedoch nahe, dass sich die Krankheitsdauer durch die Medikamente nicht verlängert.

Für die mittlere und fortgeschrittene Krankheitsphase ist seit einiger Zeit der Wirkstoff *Memantine* zugelassen und als wirksam überprüft. *Memantine* soll neben der geistig aktivierenden Wirkung bei einigen Patienten auch ausgleichend auf das soziale Verhalten und positiv auf den Schlaf-Wach-Rhythmus wirken können.

In großen internationalen Studien konnte gezeigt werden, dass die eben genannten Wirkstoffe neben der Verbesserung von geistigen Leistungen vor allem auch auf Alltagsaktivitäten wie selbständig essen, sich ankleiden oder sich waschen wirken können und sogar den Einzug in ein Pflegeheim um bis zu einem Jahr hinauszögern können. In einer Studie ergaben sich auch klare Entlastungseffekte bei der Pflegezeit, die Angehörige zur Versorgung des Kranken aufbringen.

Eine neue Studie bestätigt zudem eine verstärkte Wirkung, wenn ein *Acetylcholinesterasehemmer* in Kombination mit *Memantine* eingenommen wird.

Sinnvoll sind Medikamente dieser Art, wenn sie die Lebensqualität der Kranken erhöhen oder die Kranken länger selbständiger bleiben können. In fortgeschrittenen Krankheitsphasen sind solche Auswirkungen zunehmend weniger feststellbar. Die Fortsetzung der Behandlung sollte daher in sehr fortgeschrittenen Krankheitsstadien hinterfragt und die Behandlung gegebenenfalls beendet werden. Wenn der Kranke kaum mehr praktische Handlungskompetenzen hat (z.B. nicht mehr mit der Hand oder einem Löffel essen kann oder gehen kann) und kaum mehr sprachlich kommunizieren kann, macht der Einsatz dieser Medikamente vermutlich wenig Sinn.

Kassenzulassung von Medikamenten und Budget des Arztes:

Die Zulassung eines Medikaments ist nicht unbedingt mit seinem tatsächlichen Wirkungsspektrum identisch. So ist z.B. der Wirkstoff *Memantine* auch in der frühen Phase der Demenz wirksam, obwohl er nur für die mittlere und fortgeschrittene Krankheitsphase zugelassen ist. Wenn das Medikament jedoch entgegen seiner Zulassung in der frühen Phase verordnet wird und von der Krankenkasse bezahlt wird, könnte der Arzt ein Problem durch eine finanzielle Regressforderung der Krankenkasse bekommen. Der

Arzt muss daher die Verordnung in diesem Fall speziell begründen und die Wirksamkeit nachweisen und dokumentieren. Zum Nachweis der Wirksamkeit kann z.B. der *Mini-Mental-Test* eingesetzt werden. Der Test enthält einfache Anweisungen und kann in 10-15 Minuten auch von einer geschulten Arzthelferin durchgeführt und vom Arzt als Maßnahme zur Therapiekontrolle abgerechnet werden. **Bereits ein gleichbleibendes Testergebnis zwischen Therapiebeginn und nach einem halben Jahr Behandlungszeit reicht zur Dokumentation der Wirksamkeit aus.**

Ärzten steht für die Verordnung und Abrechnung von Medikamenten über die Krankenkasse je Quartal nur ein begrenztes **finanzielles Budget** zur Verfügung. Manche Ärzte scheuen z.B. die Verordnung von *Acetylcholinesterasehemmern* und *Memantine*, da die Behandlung etwa 200-500 Euro im Monat kostet. Auch hier kann sich jedoch der Arzt über den zuvor beschriebenen Weg der Wirksamkeitsdokumentation absichern. Der Arzt erhält keine Regressforderung bei Überschreitung seines Budgets, wenn er anhand einer regelmäßigen Dokumentation nachweisen kann, dass die Verordnung der Medikamente sinnvoll und notwendig war.

Im Übrigen muss darauf hingewiesen werden, dass die volkswirtschaftliche Kostenersparnis, die *Memantine* oder ein *Acetylcholinesterasehemmer* erbringen, indem sie den Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung hinauszögern, um ein vielfaches höher ist als die Kosten für die medikamentöse Behandlung.

Acetylcholinesterasehemmer gibt es derzeit unter den Medikamentennamen *Aricept* (Wirkstoff: Donepezil), *Exelon* (Wirkstoff Rivastigmin) und *Reminyl* (Wirkstoff Galantamin). Der Wirkstoff Memantine wird unter den Handelsnamen *Axura* und *Ebixa* angeboten.

Die schon länger bekannten weniger spezifisch wirkenden und überwiegend wohl auch schwächer wirksamen Stoffe wie Nimodipin (Handelsname: *Nimotop*), Ginko-Biloba-Extrakt (*Tebonin*, *Gingium* oder *Ginkobil*), Piracetam (*Nootrop* oder *Normabrain*), Nicergolin (*Sermion*), Pyritinol (*Encephabol*) oder Codergocrin (*Hydergin*) sind durch die zuvor genannten Medikamente nicht überflüssig geworden. Erstens sind Wirkstoffkombinationen und sich aufsummierende Wirkungen möglich, zweitens gibt es Menschen, die die neueren Medikamente nicht vertragen und drittens kann es auch Patienten geben, bei denen die neueren Medikamente nicht wirken, jedoch die schon länger bekannten.

Treten bei einem Medikament starke Nebenwirkungen auf, muss es abgesetzt werden. Viele der hirntonleistungsfördernden Medikamente können beispielsweise gelegentlich dazu führen, dass die Kranken unruhiger oder auch müder werden, in seltenen Fällen bis hin zur Ohnmacht mit möglicher Sturzgefahr. Es können auch Probleme im Magen-Darm-Bereich auftreten (Übelkeit, Erbrechen, Durchfall, Verstopfung). Bei den Acetylcholinesterasehemmern können diese Nebenwirkungen teilweise durch eine Dosisreduktion und anschließend wieder langsame Erhöhung der Dosis behoben werden.

Medikamente, Wirkungsweise und derzeitige Neuentwicklungen

Die therapeutischen Ansatzpunkte der oben genannten Medikamente sind aus medizinischer Sicht unterschiedlich. Die Acetylcholinesterasehemmer (*Aricept*, *Exelon*, und *Reminyl*) versuchen, **den Acetylcholinmangel im Gehirn auszugleichen**. Die Alzheimer Krankheit führt zu einem Mangel an Acetylcholin im Gehirn, das ein wichtiger Überträgerstoff zwischen den Nervenzellen ist. Durch den Ausgleich kann die Signalübertragung an den Nervenzellkontakten (Synapsen) wieder besser funktionieren. Memantine (*Axura*, *Ebixa*) **gleicht den Glutamathaushalt aus**, der bei Demenzerkrankungen ebenfalls gestört ist. Auch Glutamat ist ein wichtiger Überträgerstoff im Gehirn, der an einem Signalübermittlungssystem beteiligt ist, das mit Lern- und Gedächtnisvorgängen in Verbindung gebracht wird. Durch Memantine kann dieses System wieder besser funktionieren.

Nimodipin (*Nimotop*), Ginkgo-Biloba-Extrakt (*Tebonin*, *Gingium*, *Ginkobil*) und z.B. auch der Wirkstoff Propentofyllin versuchen, **die Nervenzelle insgesamt vor schädlichen Einflüssen zu schützen**, die auch bei der Alzheimer Krankheit eine Rolle spielen (**Neuroprotektion**). Auch von Vitamin E, dem zuvor erwähnten Wirkstoff Memantine und nach einer neueren Untersuchung von dem indischen Gewürz „Curcumin“ ist eine derartige Schutzfunktion anzunehmen. In einer Langzeitstudie konnten hohe Gaben von Vitamin E bei Demenzerkrankten den Einzug ins Pflegeheim um über ein halbes Jahr hinauszögern. Interessant ist auch eine Studie, die zeigt, dass mit der Nahrung aufgenommenes Vitamin E offenbar wirksamer ist als wenn es in Tablettenform aufgenommen wird.

Piracetam (*Nootrop*, *Normabrain*), Nicergolin (*Sermion*), Pyritinol (*Encephabol*) und Codergocricin (*Hydergin*) sind sogenannte **Nootropika**. Sie aktivieren den Stoffwechsel im Gehirn und versuchen dadurch, **Reservekapazitäten besser auszuschöpfen**. In einer Studie wird von einer deutlicheren Wirkung bei Piracetam (*Nootrop*, *Normabrain*) berichtet, wenn der Wirkstoff vergleichsweise hoch dosiert wird (8 g/Tag).

Alle bisherigen Medikamente können im Grunde noch nicht gezielt auf den Krankheitsprozess einwirken. Die Neuentwicklung von Medikamenten soll hier weitere Fortschritte bringen. So sind z.B. Medikamente in Entwicklung, die **gezielt auf Entzündungsprozesse an den Nervenzellen Einfluss nehmen**, die bei der Krankheitsentstehung mit eine Rolle spielen könnten. In einer Studie konnte kürzlich gezeigt werden, dass sogenannte „nichtsteroidale Antirheumatika“ wie *Ibuprofen* oder *Naproxen* die Bildung von Amyloid-Plaques (alzheimer typischen Eiweißablagerungen) bremsen können bzw. sich an die β A4-Proteine in Plaques heften und sie herauslösen. Menschen, die diese Mittel lange einnehmen, erkranken offenbar seltener an Alzheimer. Leider scheint die Wirkung jedoch auf die frühe Phase der Erkrankung beschränkt zu sein.

Der in einigen Studien aufgezeigte leicht günstige Einfluss von *Aspirin* (Acetylsalicylsäure) kommt wohl eher von einer neuroprotektiven Wirkung als durch die bekannte entzündungshemmenden Wirkung von Aspirin. In diesem Zusammenhang wird teilweise auch eine **Gabe von 100 mg Aspirin am Tag** empfohlen (nur, wenn es vertragen wird; Achtung! höhere Dosierungen können gegenteilige Wirkungen erzeugen).

Nach neueren Erkenntnissen ist auch zu vermuten, dass eine **Senkung von Cholesterin im Gehirn** möglicherweise die Krankheitsentwicklung bremst. Hieraus können sich neue Medikamentenentwicklungen ergeben. Die Cholesterinkonzentration im Gehirn muss grundsätzlich vom Cholesterinspiegel im Blut getrennt betrachtet werden. Wobei (nach unbestätigten Hinweisen) ein zu hoher Cholesterinspiegel im Blut möglicherweise auf indirektem Weg auch die Cholesterinkonzentration im Gehirn auf einem hohen Niveau halten kann. Daraus könnte ein gewisser Einfluss von Ernährungsgewohnheiten auf das Erkrankungsrisiko abgeleitet werden.

Sicher ist inzwischen der Einfluss von Ernährungsgewohnheiten bei Trägern des Apolipoprotein-Risikogens. Der häufige Genuss gesättigter Fettsäuren und ein hoher Cholesterinspiegel verstärken den schädigenden oder risikosteigernden Einfluss dieses Gens, während der Genuss ungesättigter Fettsäuren bei diesen Menschen das Risiko senken kann.

In diesen Zusammenhang sind wohl auch eine Reihe von Hinweisen in unterschiedlichen Studien einzuordnen, nach denen sogenannte „Statine“, die normalerweise zur Senkung eines überhöhten Cholesterinspiegels eingesetzt werden, den Entstehungsprozess bei der Alzheimer Krankheit bremsen können. Dies hat jedoch wiederum nichts mit der Senkung des Cholesterinspiegels im Blut zu tun, sondern die Stoffe hemmen vermutlich in und an der Nervenzelle im Gehirn die Entstehung von β A4-Proteinen und Plaques. In einer Studie zeigte z.B. *Simvastatin* bei leicht Erkrankten zum Teil deutliche Wirkungen.

Speziell bei Trägern derjenigen Apolipoprotein-Genvariante, die ein mehrfach erhöhtes Alzheimer-Risiko verursacht, gibt es Hinweise, dass das Erkrankungsrisiko durch den Wirkstoff um das dreifache gesenkt werden kann.

Eine kürzlich durchgeführte Studie zeigte, dass Menschen mit einem erhöhten Plasmaspiegel von Homocystein fast doppelt so häufig an Alzheimer zu erkranken scheinen. Homocystein kann durch Folsäure sowie durch Vitamin B₁₂ und B₆ beeinflusst werden. Diese Stoffe befinden sich vor allem in Blattgemüse, Milch, Hülsenfrüchten und Vollkorn.

Nach einer differenzierten australischen Studie können insbesondere fortgeschritten Erkrankte möglicherweise von einem Wirkstoff namens Clioquinol profitieren, der normalerweise gegen Magengeschwüre eingesetzt wird.

Derzeit sind eine Reihe weiterer interessanter und zum Teil auch hoffnungsvoller Behandlungsansätze in Erprobung und Entwicklung. Die zunächst sehr hoffnungsvoll erschienene sogenannte **Impfstudie** musste leider abgebrochen werden, nachdem bei einigen Kranken gefährliche Entzündungsprozesse im Gehirn aufgetreten sind. Bei dem Ansatz wurde das Immunsystem des Körpers auf recht einfache Weise durch Impfung mit *βA4-Proteinen* aktiviert, sodass durch eine Immunreaktion die schädigenden *βA4-Proteine* im Gehirn abtransportiert wurden. Dies gelang zunächst im Tierexperiment sehr gut. Auch bei Alzheimer Kranken waren die Ergebnisse positiv, doch können bei Immunreaktionen immer leicht auch Entzündungen entstehen. Die Studie musste abgebrochen werden, da bei 6 % der Kranken eine Hirnhautentzündung auftrat. Es wird nun weitergeforscht, ob es möglich ist durch eine Veränderung des Impfstoffes entzündliche Reaktionen zu vermeiden. Erste Forschungsergebnisse sind in einigen Jahren zu erwarten.

Bei allen hier erwähnten Wirkstoffen müssen mögliche Risiken und Schädigungen des Körpers insbesondere bei längerer oder hochdosierter Einnahme beachtet werden!

Medikamentöse Behandlung und Risikofaktoren bei durchblutungsbedingten Demenzerkrankungen:

Einige der bisher genannten Medikamente werden auch bei **durchblutungsbedingten (vaskulären) Demenzerkrankungen** eingesetzt. Da beide Demenzerkrankungen immer wieder auch bei demselben Patienten gleichzeitig auftreten, können diese Medikamente sinnvoll eingesetzt werden. Dazu gehören die oben genannten Nootropika ebenso wie die Wirkstoffe Nimodipin (*Nimotop*), Ginko-Extrakt (*Tebonin*, *Gingium*, *Ginkobil*), Propentofyllin und Acetylsalicylsäure (*Aspirin*). Untersuchungsergebnisse zeigen mittlerweile auch positive Auswirkungen von Acetylcholinesterasehemmern (*Aricept*, *Reminyl*, *Exelon*) bei vorwiegend vaskulären Demenzen.

Ausschließlich zur Behandlung durchblutungsbedingter Demenzerkrankungen werden in erster Linie Medikamente eingesetzt, die das Zusammenklumpen von Blutplättchen in kleinsten Blutgefäßen des Gehirns verhindern. Dazu gehören die Wirkstoffe Pentoxifyllin, Acetylsalicylsäure, Dipyridamol und Sulfinpyrazon. Zur Behandlung gehört auch, Risikofaktoren (siehe unten) zu vermeiden. So sollte beispielsweise das Rauchen eingestellt werden. **Die Behandlungsmöglichkeiten bei einer durchblutungsbedingten Demenzerkrankung können im Einzelfall derzeit wesentlich besser sein als bei der Alzheimer Krankheit. Unter Umständen ist ein Stillstand über einige Jahre möglich.**

Risikofaktoren für eine durchblutungsbedingte Demenz sind unter anderem Rauchen und ein unbehandelter Bluthochdruck sowie unbehandelte Diabetes. Menschen, die insgesamt ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf Erkrankungen und Arteriosklerose tragen, haben auch ein erhöhtes Risiko, an einer durchblutungsbedingten Demenz zu erkranken. In diesem Zusammenhang kann auch anhaltender psychischer Stress und Anspannung eine Rolle spielen.

Neuere Untersuchungen weisen auch darauf hin, dass eine durchblutungsbedingte Demenzerkrankung das Risiko für eine Alzheimer Krankheit leicht erhöhen kann. Die Ursache dieses Zusammenhangs ist bisher allerdings noch unklar.

Behandlung indirekter Folgen von Demenzerkrankungen

Auch indirekte Folgen von Demenzerkrankungen wie depressive Verstimmungen, Angstzustände, wahnhafte Vorstellungen oder Halluzinationen, starke Anspannung, Unruhe, Reizbarkeit oder Aggressionszustände können mit Medikamenten beeinflusst werden.

An erster Stelle sollten allerdings immer nichtmedikamentöse Wege stehen, um auf diese Veränderungen einzuwirken. Indem versucht wird, die Hintergründe für ein Verhalten oder einen Gefühlszustand besser zu verstehen und aus diesem Verständnis heraus praktische Einflussmöglichkeiten zu entwickeln, kann das Verhalten oder die Gefühlsverfassung des Kranken oft erheblich verändert werden (z.B. indem die räumliche Umgebung oder der Tagesablauf verändert wird, anregende Aktivitäten durchgeführt werden, körperliche Betätigung angeboten wird oder Verhaltensweisen und Haltungen gegenüber dem Kranken verändert werden).

Ein Arzt, der Verhaltensveränderungen und psychische Folgen einer Demenzerkrankung behandeln will, muss daher nicht nur die Auswirkungen bestimmter Psychopharmaka und ihre spezielle Wirkung bei Demenzkranken gut kennen, sondern er muss auch wissen wie Verhaltensstörungen und Beeinträchtigungen der Stimmung durch soziale und psychische Bedingungen zustande kommen und wie sie auf diese Weise auch wieder verändert werden können.

Beispiele für verstehbare psychische Hintergründe und Zusammenhänge bei gefühlsmäßigen Verstimmungen und Verhaltensproblemen von Demenzkranken:

Aggressionszustände, Ängste, Anspannung, starker Unruhe und Reizbarkeit können ausgelöst werden durch: Fehlwahrnehmungen (wie das Erkennen von Schatten als bedrohliche Gestalten) und Fehlbeurteilungen, z.B. bei Pfllegetätigkeiten oder in Situationen, die für den Kranken unklar oder nicht verstehbar sind; Schamgefühle; sich eingeeengt oder bevormundet fühlen; hektische und angespannte Atmosphäre oder Überforderungssituationen; beeinträchtigt Selbstwertgefühl, Unzufriedenheit; Suche nach Aufgaben und Betätigung; sich aufschaukelnde Konfliktsituationen durch Meinungsverschiedenheiten, über „Wahrheiten“ streiten; innere Anspannung, Angst oder Panik; existentielle Unsicherheit oder Ängste (z.B. Angst vor sich wiederholenden Kriegseignissen; Identitätsverlust; räumliche Enge, schlechte Gerüche, hoher Geräuschpegel.)

Nachtunruhe kann ausgelöst werden durch:

körperlich und geistig unausgelastet sein; geringeres Nachtschlafbedürfnis älterer Menschen; Unterzuckerung in der Nacht, weil zu früh oder wenig zu Abend gegessen wurde; Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus; Ängste, wenn es Dunkel oder still wird und die Orientierung fehlt oder beim Alleinsein im Zimmer; Müdigkeit am Tag, weil die Anwesenheit vertrauter Menschen dann Sicherheit und Geborgenheit vermittelt; Müdigkeit am Tag, weil der Kranke sich vor Hektik und Anforderungen zurückzieht und verschließt; sich nachts unbeobachtet und freier fühlen und die Ruhe in der Nacht als Freiraum für eigene Aktivitäten nutzen.

Depressive Stimmungen können ausgelöst werden durch:

beeinträchtigt Selbstwertgefühl, Wahrnehmen von Fähigkeitsverlusten oder sich wiederholende Misserfolgserlebnisse; sich überfordert fühlen, anhaltender psychischer Stress und Hilflosigkeit; sich ausgegrenzt fühlen; fehlende Anerkennung und Zuwendung; sich nutzlos, nicht gebraucht fühlen; Sinnleere; dauerhafte körperliche und psychische Inaktivität können auch durch physiologische Veränderungen (z.B. auf hormonellem Weg) depressive Verstimmungen begünstigen; sich eingeeengt, unter Druck fühlen; Einsamkeit; sich unverstanden fühlen; dunkle Räume, bedrückende Atmosphäre; Angst und Unsicherheit.

Wahrnehmungsstörungen können ausgelöst werden durch:

Schattenbildung und dunkle Räume begünstigen aufgrund visueller Wahrnehmungs- und Erkennungsstörungen bei Alzheimer Kranken Fehl- und Trugwahrnehmungen. Darüber hinaus können auch echte Halluzinationen wie das Sehen nicht vorhandener Personen auftreten. Berichtet der Kranke, kurz zuvor etwas gesehen oder gehört zu haben, kann es eine Erinnerungstäuschung sein. Er erinnert sozusagen eine Person gerade gesehen zu haben, da ihm das Ereignis noch sehr frisch im Gedächtnis erscheint.

Viele als Symptome erscheinende Verhaltensweisen erweisen sich bei näherem Hinsehen als gut verstehbare Reaktionen des Kranken auf seine Beeinträchtigungen oder die soziale Situation, in der er lebt. Teilweise handelt es sich für ihn selbst sogar um sinnvolle und wertvolle Aktivitäten. So ist z.B. die Bewegungsunruhe vieler Kranker eine Möglichkeit, auf innere Spannungen zu reagieren und sich in Aktivität zu begeben. Insbesondere wenn die Fähigkeit zur Planung gezielter Aktivitäten fehlt, bleibt dem Kranken nur ein ungezieltes Umhergehen und Suchen nach Anregungen. Darüber hinaus wirkt Bewegung durch Hormonausschüttungen beispielsweise stimmungsaufhellend und kann von Ängsten ablenken. Ebenso ist das häufige Umräumen und Ausräumen von Schränken meist ein Versuch, etwas Sinnvolles zu tun und sich zu betätigen. Ob ein Verhalten als behandlungsbedürftiges Begleitsymptom einzustufen ist, hängt daher wesentlich von der inneren Bewertung und Bedeutung für den Kranken mit ab. Das heißt, es sollte zunächst immer die Frage gestellt werden: **Leidet der Kranke selbst unter seinem Verhalten oder macht es im Gegenteil vielleicht sogar Sinn für ihn?** Wenn der Kranke unter seinem Verhalten oder seiner Stimmung leidet und kein praktischer Weg für eine Einflussnahme gefunden werden kann, sind Medikamente ein geeigneter Weg, ihn zu stützen oder zu entlasten.

Manchmal können auch äußere Umstände den Einsatz von Medikamenten unentbehrlich machen, selbst, wenn der Kranke offensichtlich nicht unter seinem Verhalten leidet. Etwa, wenn die nächtlichen Aktivitäten eines Kranken für betreuende Angehörige in der Wohnung zu einer unüberwindbaren Belastung werden. Dann können schlaffördernde Mittel notwendig werden, damit die Angehörigen die Betreuung weiter übernehmen können und nicht selbst in eine psychische Notlage geraten.

Im folgenden sind einige Grundsätze zur Behandlung indirekter Folgen von Demenzerkrankungen (Begleitsymptomen) zusammengetragen, die von vielen Experten geteilt werden:

- Alle zur Behandlung von Begleitsymptomen einsetzbaren Medikamente wirken bei jedem Demenzkranken verschieden. Deshalb müssen unter Umständen verschiedene erprobt und deren Wirkungen und Nebenwirkungen genau beobachtet werden.
- Werden zu viele Medikamente gleichzeitig, vielleicht auch überdosiert gegeben, können Verhaltensprobleme bereits aus diesem Umstand resultieren. Die Wechselwirkungen von Psychopharmaka sind schwer einzuschätzen und manche Medikamente können sich bei zu hoher Dosierung im Körper zunehmend anreichern, da sie nicht so schnell abgebaut werden können, wie sie gegeben werden. Es entsteht Vergiftungsgefahr. Statt weitere Medikamente zu geben oder sie höher zu dosieren, müssen in diesen Fällen zunächst alle nicht dringend erforderlichen Medikamente schrittweise abgesetzt werden. Oft tritt bereits dann eine wesentliche Besserung ein. Danach kann bei weiterbestehender Symptomatik wieder vorsichtig mit neuen vielleicht auch anderen Medikamenten begonnen werden.
- Bei älteren Menschen dauert es allgemein wesentlich länger als bei jüngeren, bis Medikamente vom Körper aufgenommen werden und ebenso, bis sie wieder ausgeschieden werden.
- Manche Medikamente brauchen hinzukommend generell länger, um ihre Wirkung zu entfalten, deshalb sollten diese Medikamente nicht vorschnell abgesetzt und gewechselt werden.
- Ältere Menschen brauchen in der Regel wesentlich geringere Dosen bei Psychopharmaka als jüngere, um dieselbe Wirkung zu erzielen.
- Bei der Behandlung von Begleitsymptomen (Verhaltensstörungen, Stimmungsbeeinträchtigungen) sollte prinzipiell nach drei Monaten ein schrittweiser Absetzversuch gemacht werden, denn teilweise treten die Symptome nach dem Absetzen nicht mehr auf.
- Hochdosierte Medikamente dürfen in der Regel nicht schlagartig abgesetzt werden, da der Körper durch die plötzliche Umstellung stark belastet werden kann.
- Eine Reihe von beruhigenden Medikamenten können bei manchen Patienten sogenannte paradoxe Wirkungen hervorrufen, d.h., die Unruhe nimmt durch das Medikament zu statt ab.
- Beruhigungsmittel in zu hoher Dosierung steigern die Verwirrtheit, ebenso die Gefahr des Stürzens durch die sedierende Wirkung, wenn der Kranke z.B. trotzdem in der Nacht aufsteht.
- Antidepressiva können Verwirrtheit ebenso steigern. Insbesondere anticholinerg wirkende tri- und tetra-zyklische Antidepressiva können leicht Verwirrtheit auslösen. Sogenannte Serotoninwiederaufnahmehemmer (SSRI) werden dagegen häufiger empfohlen. Für die Behandlung älterer und verwirrter Menschen werden u.a. genannt: *Cipramil, Remergil, Zoloft, Tolvin, Thombran*. Neben der antidepressiven Wirkung können Antidepressiva zusätzlich auch beruhigend oder eher aktivierend wirken. Sie sind deshalb gezielt auszuwählen.
- Bei starker Unruhe am Tag oder in der Nacht werden häufig niederpotente Neuroleptika mit geringen Nebenwirkungen wie etwa der Wirkstoff Melperon oder Pipamperon eingesetzt (z.B. *Eunerpan, Dipiperon, auch Risperdal, Zyprexa*);
- Bei Halluzinationen und wahnhaften Symptomen können hochpotente Neuroleptika bereits in sehr geringen Dosen gut wirksam sein. Hohe Dosierungen sollten wegen vieler problematischer Nebenwirkungen vermieden werden. Wegen dieser Nebenwirkungen werden heute auch bei Demenzkranken fast ausschließlich die nebenwirkungsärmeren neueren atypischen Neuroleptika wie z.B. *Risperdal* oder *Zyprexa* eingesetzt.
- Bei starker Anspannung, Angst oder Aggressivität wird über gute Erfolge unter anderem mit *Risperdal* berichtet. Besser ist oft ein Benzodiazepin wie *Tolvin* (Wirkstoff Lorazepam) (Vorsicht wegen Toleranzsteigerung bei längerer Einnahme).
- Zur kurzzeitigen Beruhigung etwa vor einer belastenden ärztlichen Untersuchung kann z.B. etwa 30 Minuten zuvor eine halbe oder ganze Tablette *Tavor* gegeben werden. Bei einer Zahnbehandlung ist eine relativ unproblematische Kurznarkose etwa mit *Dormicum* möglich.
- Zur Stabilisierung einer stark und unvorhersehbar wechselnden Stimmungslage wurden gute Erfahrungen z.B. mit Valproinsäure gemacht (einschleichend dosieren; wird sonst zur Epilepsiebehandlung eingesetzt).
- Für eine schlafanstoßende Wirkung reichen manchmal leichte pflanzliche Mittel (z.B. Passiflora-Extrakte). Bei erheblichen Schlafproblemen werden gängige Schlafmittel (z.B. *Ximovan, Stilnox* oder *Planum*) oder z.B. *Distraneurin* in jeweils geringerer Dosis eingesetzt.

- Das Schlucken von Tabletten bereitet Demenzerkrankten immer wieder Probleme. In diesem Fall kann nach geeigneten Medikamenten gesucht werden, die in flüssiger Form gegeben oder in der Nahrung zerstoßen dargereicht werden können.

Die hier gegebenen Hinweise zur medikamentösen Behandlung sind sehr allgemein und stellen keine Anleitung für die Behandlung eines Demenzkranken dar. Hierfür sind das spezielle Wissen und die Erfahrung des Arztes notwendig.

Einige Fachartikel zur medikamentösen Behandlung können über die Alzheimer Beratungsstelle gegen Unkostenersatz angefordert werden.

Vorbeugung gegen die Alzheimer Krankheit

Eindeutige Belege für vorbeugende Wirkungen gibt es bisher nicht. Generell kommt eine gesunde vitaminreiche Ernährung und gesunde Lebensweise als mögliche Vorbeugemaßnahme wie bei anderen Erkrankungen in Frage (siehe auch Abschnitt „Medikamentöse Behandlung“). Günstig könnte sich möglicherweise ein regelmäßiger Verzehr von Blattgemüse, Hülsenfrüchte, Vollkorn und z.B. einmal in der Woche Fisch (vgl. S. 13-14) auswirken. Vitamin E könnte durch seine Schutzwirkung auf die Zelle das Krankheitsrisiko etwas herabsenken. Eine ähnliche Wirkung könnten auch andere Stoffe wie z.B. Aspirin haben, wobei mögliche zugleich schädigende Wirkungen für den Körper insbesondere bei langdauernder Einnahme beachtet werden müssen. Auch ein sehr gemäßigter regelmäßiger Genuss von Alkohol scheint nach einer neueren seriösen Untersuchung das Risiko etwas zu verringern.

Menschen mit der Apolipoprotein-Risikogenvariante (siehe Abschnitt über Ursachen) können ihr Erkrankungsrisiko gezielt durch die vermehrte Aufnahme ungesättigter Fettsäuren statt gesättigter etwas herabsetzen.

Frauen, die während der Wechseljahre eine Östrogenbehandlung hatten, haben ein etwas geringeres Risiko oder erkranken später. Vermutlich hat dies jedoch indirekt mit einem Einfluss auf den bereits im vorletzten Kapitel erwähnten Cholesterinstoffwechsel im Gehirn zu tun. Hält man sich insgesamt im Alter geistig rege und wird nicht völlig inaktiv, treten die Symptome einer beginnenden Alzheimer Krankheit etwas später auf, da man mehr Reserven besitzt, um leichte Beeinträchtigungen ausgleichen zu können. Möglicherweise können auch Aktivitäten, die möglichst viele Hirnregionen ansprechen (Denken, Bewegung, Gefühle usw.) wie z.B. Tanzen, Musizieren oder Ähnliches besonders zur Bildung und Erhaltung von Nervenzellkontakten beitragen und damit der Krankheitsentwicklung ein wenig entgegenwirken.

Hilft Gedächtnistraining bei Demenzerkrankungen?

Einfaches Gedächtnistraining kann in der frühen Krankheitsphase für einige Kranke, die dies gerne tun, hilfreich sein. Die Auswirkungen sind jedoch eher insgesamt auf die Stimmung und das Aktivitätsniveau zu sehen. Durch die Krankheit bedingte Einschränkungen der geistigen Leistungsfähigkeit können dadurch nicht spürbar gebremst oder aufgehalten werden. Ansonsten ist ausgesprochenes Gedächtnistraining eher etwas für gesunde Menschen, die sich geistig rege halten möchten. Demenzkranken kann Gedächtnistraining unter Umständen sogar schaden, da sie damit überfordert werden. Sie entwickeln häufig eine gefühlsmäßige Aversion dagegen, wenn sie bei den Übungen ihre Defizite besonders deutlich wahrnehmen und sich vor anderen bloßgestellt fühlen. Es gibt einfache anschauliche Denk- und Gedächtnisspiele, die keinen Leistungsdruck erzeugen und von den Kranken gut bewältigt werden können. Sie sind in jedem Fall eher zu empfehlen als abstrakte Aufgaben, die Alzheimer Kranke zunehmend schwerer erfassen können. Bei spielerischen Aktivitäten

in Gruppen sollten die Teilnehmer etwa gleiche Fähigkeiten besitzen. Auf eine gelöste Stimmung und Freude an den Aktivitäten ist besonders zu achten.

Für das Gedächtnis und um sich im Alltag besser zurechtfinden zu können sind im frühen Stadium der Alzheimer Krankheit einfache Gedächtnishilfen wesentlich sinnvoller. Dazu gehören z.B. Aufschriebe auf einem Notizblock, ein Terminkalender, das Führen eines Tagebuchs mit wichtigen Ereignissen, die Beschilderung von Schränken, um das Einräumen und Wiederfinden von Dingen zu erleichtern oder ein aushängender Tagesplan mit zeitlich festgelegten Aktivitäten. Diese Hilfen müssen jedoch mit dem Kranken zunächst einige Zeit eingeübt werden, damit er gewohnt wird sie zu nutzen. Ganz wichtig ist dabei auch, den Kranken dazu motivieren zu können, mit diesen Hilfen umzugehen.

Verlauf von Demenzerkrankungen

Die folgende Beschreibung bezieht sich vor allem auf den typischen Verlauf einer Alzheimer Erkrankung.

Bei der Alzheimer Krankheit sind die Nervenzellen im Bereich des Hippocampus, einem Hirnbereich, der für das Einprägen und Erinnern von Gedächtnisinhalten sehr wichtig ist, früh betroffen. Deshalb stehen Probleme des Kurzzeitgedächtnisses und des Lernens auch häufig am Anfang.

Bei einer vaskulären (durchblutungsbedingten) Demenzerkrankung treten die Beeinträchtigungen zwar ähnlich im Verlauf auf, jedoch können je nach Schwerpunkt der Durchblutungsstörungen einzelne Symptome in anderer zeitlicher Abfolge auftreten und die geistige Verfassung kann stärkeren Schwankungen unterliegen. Zum Beispiel können Veränderungen der gefühlsmäßigen Verfassung und Wesensveränderungen oder Einschränkungen der Urteilsfähigkeit schon sehr früh auftreten, während Gedächtnisstörungen unter Umständen erst später zum Tragen kommen.

Beginnt eine Demenzerkrankung verstärkt in vorderen Hirnarealen (Fronto-temporale Demenz), treten zu einem frühen Zeitpunkt häufig starke Sprachstörungen, Bewegungsunruhe und evt. Beeinträchtigungen der Urteilsfähigkeit oder Halluzinationen auf.

Auch bei einer Alzheimer Erkrankung können einzelne Symptome in unterschiedlicher zeitlicher Abfolge auftreten. So zeigen sich z.B. bei einigen Kranken Beeinträchtigungen der Sprache und der Handlungskompetenz früh, während Gedächtnisstörungen erst später im Verlauf auftreten.

Die im Folgenden beschriebenen drei Phasen der Erkrankung werden jeweils etwa im Verlauf von ein bis durchschnittlich drei Jahren durchlaufen.

Beginnende Alzheimer Erkrankung

Am Beginn einer Alzheimererkrankung stehen meist Beeinträchtigungen in folgenden Bereichen im Vordergrund:

- dem **Kurzzeitgedächtnis** (sich an kurz Zurückliegendes erinnern),
- dem **Lernen** (sich etwas einprägen),
- der **Orientierungsfähigkeit** (sich räumlich und zeitlich zurecht finden),
- dem **planvollen Handeln** (etwas in der richtigen Reihenfolge und aufeinander abgestimmt zu tun),
- der **Informationsverarbeitung** (Informationen richtig aufnehmen, zuordnen und miteinander verknüpfen)
- und teilweise auch der **Sprache** (Wortfindungsstörungen).

Meist beginnt das Nachlassen dieser Fähigkeiten schleichend. Zum Beispiel kann ein Überweisungsschein nicht mehr richtig ausgefüllt werden, obwohl man dies seither regelmäßig und häufig getan hat. Gewohnte kleine Reparaturen im Haus gelingen einem handwerklich geschickten Menschen nicht mehr oder eine erfahrene Hausfrau ist nicht mehr in der Lage, Gerichte zu kochen, die mehrere aufeinander abgestimmte Handlungsschritte erfordern. Typisch ist auch, dass ständig Dinge verlegt werden, Termine nicht mehr eingehalten werden können und die Orientierung in einer Umgebung, die nicht ganz vertraut ist, leicht verloren geht.

Viele dieser Veränderungen sind anfangs für Laien schwer von einer altersgemäß nachlassenden Lern-, Konzentrations- und Aufmerksamkeitsleistung zu unterscheiden. Auch ist eine häufige und durchaus plausible Erklärung für auftretende Vergesslichkeit und andere geistige Leistungseinschränkungen, dass der Betreffende momentan durch seelische Belastungen oder äußere Anforderungen gefordert oder beeinträchtigt ist. Tatsächlich kann psychischer und geistiger Stress zeitweise zu deutlichen geistigen Einschränkungen wie Unkonzentriertheit und Vergesslichkeit führen. Insbesondere ältere Menschen reagieren oft sehr deutlich auf Stresssituationen, da sie weniger geistige Reserven besitzen, um eine Stresssituation auszugleichen. So kann z.B. ein Orts- und Wohnungswechsel bei einem älteren Menschen zeitweise zu auffälliger Desorientiertheit oder gar Verwirrtheit führen. Ebenso kann eine veränderte Lebenssituation etwa nach dem Tod des Partners große geistige Anpassungsleistungen erfordern.

Auch emotionale Belastungen wie eine starke Trauerreaktion können zu geistigen Einschränkungen in der Art führen, dass die Gedanken einseitig nur um ein Thema kreisen und andere Dinge kaum aufgenommen werden. Bei einer ausgeprägten Depression kann als Begleitsymptomatik eine erhebliche Verlangsamung im Denken und hohe Unkonzentriertheit auftreten.

Um zu entscheiden, ob bei einer Person seelische Belastungen zu den geistigen Beeinträchtigungen führen oder ob eine beginnende Demenzerkrankung dafür verantwortlich ist, muss der Rat eines erfahrenen und kompetenten Fachmanns eingeholt werden.

Der scheinbar plötzliche Beginn einer Demenzerkrankung deutet häufig darauf hin, dass Krankheitsveränderungen und psychische Faktoren wie sie oben beschrieben wurden zusammenwirken. Eine beginnende Demenzerkrankung kommt oft lange Zeit nach außen hin nicht zum tragen, solange das Leben im gewohnten Rhythmus verläuft und keine besonderen Anforderungen gestellt werden. Dennoch auftretende Fehler und Beeinträchtigungen bleiben dann oft unbemerkt.

Bei einer Veränderung im Leben, die es jedoch erforderlich macht, sich neu anzupassen und umzustellen oder wenn psychische Belastungen auftreten, werden die Grenzen der geistigen Leistungsfähigkeit offenkundig und die Krankheitssymptome treten auf. Zum Beispiel kann dies bei einem vorübergehenden im Krankenhaus der Fall sein. Der leicht erkrankten Person fehlt im Krankenhaus die Orientierung in der vertrauten Umgebung und der von zu Hause gewohnte Tagesablauf. Dies kann eine plötzliche Verwirrtheit und Desorientiertheit auslösen. Kommt die Person wieder nach Hause zurück, legen sich die Beeinträchtigung meist nach kurzer Zeit wieder. Auch der überraschende Tod des Ehepartners z.B. kann neben den emotionalen Belastungen, die das Ereignis mit sich bringt, hohe geistige Anpassungsleistungen fordern, die ein leicht erkrankter Mensch dann nicht mehr bewältigen kann. Trauer über den verlorenen Menschen oder eine entstehende resignative Haltung können diese Schwierigkeiten verstärken. Oft übernahm auch schon zu Lebzeiten der verstorbene geistig rüstige Partner Schritt für Schritt unmerklich Aufgaben und Verantwortung für den demenzkranken Partner, ohne dass dies von beiden oder auch von Außenstehenden bemerkt worden wäre.

Noch bevor die eigentlichen geistigen Einschränkungen offenkundig werden, fallen bei Demenzerkrankten oft **Veränderungen im Verhalten** auf. Zum Beispiel zieht sich ein geselliger Mensch zunehmend zurück, da er den Gesprächen in einer Gruppe nicht mehr folgen kann. Er erlebt solche Situationen als unangenehm und überfordernd und hat möglicherweise das Gefühl, von den anderen nicht einbezogen zu werden.

Ein anderer Mensch wird reizbar, da ihm Tätigkeiten, die er noch vor einiger Zeit gut bewältigen konnte, nun große Anstrengung bereiten. Zum Beispiel fordern das Kochen, Einkaufen, einfache Rechenaufgaben, Termine einhalten und anderes plötzlich ein hohes Maß an Konzentration. Der Kranke wird unzufrieden mit sich selbst und seiner Leistung oder neigt dazu, die Ursachen für Schwierigkeiten, die er sich nicht erklären kann, anderen anzulasten. Er beschuldigt z.B. nahestehende Personen wie etwa den eigenen Ehepartner, Dinge zu verlegen. Dieser ist sich natürlich keines Fehlers bewusst und fühlt sich zu Unrecht beschuldigt.

Depressive Verstimmungen sind in der ersten Phase aufgrund der vielfach erlebten Einschränkungen und nicht nachvollziehbaren Veränderungen im täglichen Leben relativ häufig.

Die Kranken beginnen meist, **sich vor bloßstellenden Erfahrungen intuitiv zu schützen**, indem sie ihnen aus dem Weg gehen oder sie anders deuten. So sehen sie etwa den größeren Blechschaden am Auto, von dem sie zu Hause der Ehefrau berichten, nicht als Folge eines eigenen Fahrfehlers an, sondern als Schaden, den vermutlich ein Fremder verursacht hatte, der sich zudem unerkant aus dem Staub gemacht hat. Nahegelegt werden solche Deutungen durch das in diesem Stadium bereits tatsächlich beeinträchtigte und instabile Erinnerungsvermögen. Hinzu kommt, dass die gemachte Erfahrung häufig in deutlichem Widerspruch zum eigenen Selbstbild steht. Schließlich fuhr man in den letzten 30 Jahren immer unfallfrei und vorsichtig. Dadurch drängt sich ein Fremdverschulden als Ursachenerklärung in der eigenen Vorstellung förmlich auf. Und letztlich führt auch die meist bereits latent vorhandene Angst des Kranken in diesem Stadium vor Selbstwert- und Kompetenzverlust dazu, eigene Fehlleistungen und Missgeschicke verstärkt aus der Wahrnehmung und Erinnerung auszublenden.

So kann man auch verstehen, dass z.B. ein ordnungsliebender Mensch nicht auf den Gedanken kommen kann, den Wohnungsschlüssel ständig selbst zu verlegen. Es kann nur so sein, dass ein anderer für diese Fehler verantwortlich ist. Wollte jemand ihn davon überzeugen oder behaupten, dass er selbst diese Fehler begeht, müsste er sich energisch zur Wehr setzen und müsste demjenigen, der das tut, möglicherweise unterstellen, dass er unredliche Absichten hat und ihn verunglimpfen will. Er wird ihm gegenüber misstrauisch oder ablehnend.

Nicht nur demenzkranke Menschen neigen übrigens dazu, Erinnerungsbilder den eigenen Vorstellungen oder Überzeugungen anzupassen. Wir wissen heute aus der Gedächtnispsychologie, dass Erinnerungen keine statisch abgespeicherten Daten sind, sondern ständig durch innere Bewertungen oder äußere Einflüsse verändert werden. Die Redensart, „wenn man sich nur lange genug etwas einredet, glaubt man schließlich daran“ deutet darauf hin. So kennen wir auch alle die Erfahrung, dass bestimmte Überzeugungen uns davon abhalten, die Dinge so zu sehen oder anzunehmen wie sie tatsächlich sind. Bei Demenzkranken verstärkt sich diese menschliche Reaktionsweise aufgrund der zunehmenden geistigen Beeinträchtigungen und der Angst vor Bloßstellung und Selbstwertverlust.

Weiterhin ist es eine Grundtendenz des Menschen, Stimmigkeit zwischen eigenen Erfahrungen, Werten und dem eigenen Selbstbild herzustellen. Was wir nicht erklären können, dafür suchen wir Erklärungen. Demenzkranke Menschen finden so spontan Erklärungen für eigene Verhaltensweisen und Ereignisse, die sie sich eigentlich zunächst selbst nicht erklären können. Oder sie scheinen manchmal Geschichten zu erfinden, die aus Erinnerungsbruchstücken und der eigenen Vorstellungskraft zusammengesetzt sind. So

werden z.B. Erinnerungsteile an einen kürzlichen Familienausflug und Erinnerungen an einen Schulausflug in der Kindheit so miteinander verknüpft, dass sich eine stimmige Geschichte ergibt (man spricht dann in der Fachsprache davon, dass die Kranken „**konfabulieren**“). Wenn die Kranken diese „Geschichten“ dann noch mehrere Male erzählen, sind sie von Mal zu Mal selbst fester davon überzeugt, dass es sich genau so zugetragen hat.

Aus diesem Verständnis heraus ergeben sich zwei wichtige Grundorientierungen im Umgang mit Demenzerkrankten: Erstens sollten wir die Kranken möglichst wenig mit ihren eigenen Defiziten konfrontieren und sie nicht korrigieren, damit sie sich nicht bloßgestellt fühlen und sich ständig ihrer Einschränkungen bewusst werden. Stattdessen sollten wir versuchen, sie ohne viel Aufhebens zu unterstützen, wenn es geht, sogar ohne dass sie die Hilfe als solche bemerken.

Zweitens brauchen demenzkranke Menschen besonders viel Anerkennung und Ermutigung. Denn selbst wenn sie aufgrund der zunehmenden geistigen Beeinträchtigungen ihre eigenen Defizite nicht mehr in vollem Umfang erkennen, so nehmen sie doch im Hier und Jetzt immer die Einschränkungen ihrer Fähigkeiten wahr, vielleicht auch solcher, auf die sie früher stolz waren.

Durch den **Verlust an innerem Halt** leiden die Kranken häufig unter **Ängsten**. Wenn die Welt nicht mehr so ist wie man sie erwartet und die innere Ordnung ebenso durcheinander gerät, macht das unsicher und erzeugt Angst. Diese Angst kann meist schwer zugeordnet werden und wird teilweise als existentielle Bedrohung wahrgenommen. Es ist daher gut nachvollziehbar, wenn demenzkranke Menschen z.B. Angst vor dem Verlust des Partners oder vor einem möglicherweise drohenden Unheil entwickeln. Sie suchen letztlich Ursachen für das unbestimmte Gefühl der Angst, das in ihnen entsteht. So ist auch die Angst Demenzkranker vor dem Verlust des eigenen Sparvermögens oder die Vermutung eines drohenden Diebstahls nachvollziehbar. Wenn die Übersicht über das eigene Hab und Gut verloren geht und man sich unsicher fühlt, versucht man das Geld möglichst an einem sicheren Ort in greifbarer Nähe zu verbergen. Vergisst man dann jedoch nach kurzer Zeit, wo man die Werte in Sicherheit gebracht hat, entsteht von neuem Unsicherheit. Es kann so ein Kreislauf zunehmender Verunsicherung entstehen. Möglicherweise wird man dann auch an Diebstahl denken, wenn man sich zumindest noch erinnert, einen größeren Geldbetrag bei sich gehabt zu haben. Man wird unter Umständen die Polizei um Hilfe bitten, damit sie der Sache nachgeht.

Bei anderen Kranken entsteht nicht die Angst, Geld und damit die Grundlage der eigenen Existenzsicherung zu verlieren, sondern sie beginnen im Gegenteil damit, Geld zu verschenken oder es vermehrt auszugeben. Auch in diesem Fall geht es jedoch im Grunde um eine ähnliche Reaktionsweise. Kranke, die Geld scheinbar unvernünftig an andere verschenken, versuchen damit oft, ihr eigenes Selbstwertgefühl zu stützen und wohlgesonnene Menschen um sich zu scharen. Wiederum ist die Angst, in diesem Fall vor Selbstwertverlust und vor dem Verlust der Anerkennung durch andere, eine wichtige Triebfeder für das Verhalten. Hinzukommen kann eine krankheitsbedingt herabgesetzte Urteilsfähigkeit, wodurch eine realistische Einschätzung über den Wert und die Bedeutung des eigenen Vermögens verloren geht.

Eine andere Reaktionsweise kann sich aus dem Bedürfnis entwickeln, andere Menschen, besonders die nahen Angehörigen, **kontrollieren** zu wollen und über sie zu bestimmen. Besonders Menschen, die von früher her ein bestimmendes Verhalten gewohnt waren, können zu solchen Reaktionen neigen, um wieder Sicherheit und Kontrolle über die Situation und ihr Leben zu erlangen. Auch hier löst im Grunde die Angst vor

unvorhersehbaren Veränderungen und ein erlebter innerer und zum Teil auch äußerer Kontrollverlust die Verhaltenstendenz aus.

Andere Menschen wiederum **ziehen sich immer mehr zurück**, wenn sie merken, dass sie mit vielen Dingen nicht mehr so zurecht kommen oder sich überfordert fühlen. Dies kann soweit gehen, dass sie sich völlig isolieren und den Kontakt mit anderen Menschen meiden. Sie gehen Schwierigkeiten aus dem Weg, um keine Misserfolge zu erleiden und vermeiden es damit, sich vor anderen bloß zu stellen. Wieder andere, die in der Familiengemeinschaft leben, versuchen Überforderungssituationen aus dem Weg zu gehen, indem sie sich sehr **zurückhaltend, angepasst oder unauffällig** verhalten. Auch das Klagen über Schmerzen, Krankheiten und Unpässlichkeiten kann ein Weg sein, um z.B. nicht zu einer Geburtstagsfeier gehen zu müssen, bei der man befürchtet, in eine Überforderungssituation zu geraten oder bloßgestellt zu werden.

Viele der Verhaltenstendenzen demenzkranker Menschen sind so bei näherem Hinsehen gut verstehbar und häufig sind Ängste und Befürchtungen der Ursprung unterschiedlicher Reaktionsweisen.

Die **Suche nach Halt und Sicherheit** insbesondere bei vertrauten Menschen, die in der ersten Krankheitsphase meist zunimmt und für die Kranken häufig ein wichtiges Bedürfnis wird, ist oftmals von einer entgegengerichteten Tendenz begleitet. Es ist das gleichzeitige Bedürfnis nach Unabhängigkeit und Eigenständigkeit, um das verletzte Selbstwertgefühl zu stützen oder zu erhalten. Dies wurde von einer Buchautorin einmal als die „**Doppelbotschaft der Demenz**“ bezeichnet. Der Kranke wünscht zwar einerseits Hilfe und sie kann auch notwendig sein, aber zugleich befürchtet er von anderen bevormundet zu werden und ein Stück Eigenständigkeit und Kontrolle über sein Leben zu verlieren. Die Betreuenden brauchen Kreativität, Einfühlungsvermögen und Diplomatie, um mit diesen widersprüchlichen Tendenzen umzugehen. Hilfe wird dann am besten unauffällig gegeben, sodass sie dem Kranken gar nicht als Hilfeleistung erscheint. Man kann dem Kranken z.B. sagen, dass man ihm nur „eben eine kleine Gefälligkeit tun möchte“, die er „natürlich auch selbst erledigen könnte“ oder man leistet die Hilfe unter der „notwendigen Anleitung des Kranken“, wodurch sein Selbstwertgefühl gestützt wird.

Die Suche nach Halt und Sicherheit kann manchmal auch dazu führen, dass Kranke ihre Angehörigen scheinbar gegeneinander ausspielen. Sie versuchen, sich die Zuwendung eines Angehörigen zu sichern, indem sie andere Angehörige vor ihm schlecht machen oder davon berichten, dass die anderen ihn vernachlässigen. (Selbstverständlich darf man nicht immer solche Äußerungen von Kranken als unberechtigt ansehen.) Den Kranken in solchen Situationen moralisierend zurechtzuweisen wäre falsch. Entscheidend ist vielmehr, sein Bedürfnis nach Sicherheit und Zuwendung wahrzunehmen und wenn möglich ohne Kritik an seinem Verhalten darauf einzugehen.

Die zunehmenden geistigen Einschränkungen bringen es mit sich, dass die Kranken auch immer weniger in der Lage sind, Bedürfnisse und Lebenszusammenhänge anderer Menschen in ihren Überlegungen einzubeziehen. So kann es die demenzkranke Mutter z.B. als selbstverständliche Bitte auffassen, dass die Tochter doch künftig bei ihr Wohnen und übernachten soll, damit sie sich selbst nicht so alleine fühlt. Sie ist nicht mehr in der Lage, ihre eigenen Wünsche den Bedürfnissen und der Lebenssituation der Tochter gegenüberzustellen.

Angehörige können durch das Bedürfnis des Kranken nach ständiger Anwesenheit und Zuwendungsbereitschaft stark eingeengt und überfordert werden. Eine frühzeitige Verteilung von Aufgaben und Pflichten gegenüber dem Kranken auf verschiedene Personen ist daher sehr ratsam. In

einem frühen Stadium der Erkrankung kann sich der Kranke meist noch besser auf den Wechsel von Bezugspersonen einstellen und ist dies dann auch im späteren Verlauf der Erkrankung eher gewohnt. Daher sind auch Entlastungsangebote wie etwa Betreuungsgruppen für Demenzkranke sehr sinnvoll (siehe Kapitel „Neue Wege in der Betreuung Demenzkranker“).

Da sich die Kranken gegenüber solchen neuen Situationen und Vorhaben verständlicherweise abwehrend verhalten, empfiehlt es sich oftmals, eher beiläufig und diplomatisch solche Neuerungen einzuleiten. Z.B. kann man den Kranken schlicht dazu einladen, zum Kaffeetrinken zu ein paar netten Leuten mit zu gehen, anstatt ihn davon überzeugen zu wollen, dass er künftig jeden Montagnachmittag in eine Gruppe für ältere Menschen gehen soll. In ganz ähnlicher Weise kann man z.B. eine Helferin, die den Kranken künftig einmal in der Woche betreuen soll, zunächst als eine nette Dame aus der Nachbarschaft vorstellen, die „mal“ zum Kaffeebesuch kommt.

Eine zu ausführliche Information oder Besprechung im Vorfeld kann dazu führen, dass der Kranke unberechtigte Ängste oder Befürchtungen entwickelt, möglicherweise glaubt, abgeschoben zu werden oder durch die Informationen auch schlicht überfordert ist.

Manchmal kann gerade zur Überwindung einer anfänglichen Hemmschwelle etwas Druck und Beharrlichkeit gegenüber dem Kranken angemessen sein, damit ein wichtiges Entlastungsangebot in die Gänge kommen kann. Die Erfahrung zeigt, dass sobald sich etwas Sicherheit und Gewöhnung an die neue Situation gebildet hat und sich Vertrauen gegenüber den seither noch fremden Personen entwickelt, auch die Unsicherheiten und Ängste des Kranken abnehmen. In einer Betreuungsgruppe z.B. kann der Angehörige die ersten Male auch mitkommen und so dem Kranken Sicherheit durch eine vertraute Person bieten.

Eine wichtige Voraussetzung für ein geeignetes Entlastungsangebot ist natürlich immer auch, dass das Milieu für den Kranken angemessen ist und die Betreuenden in der Lage sind, sich auf ihn einzustellen.

Die Betreuenden müssen sich auf **laufende Schwankungen** der aktuellen Verfassung des Kranken einstellen. Während das morgendliche Ankleiden an einem Tag selbständig gelingt, wird am nächsten Tag möglicherweise die Reihenfolge der Kleidungsstücke verwechselt. Oft sind nahestehende Personen wie der Ehepartner oder die Tochter die wichtigsten Bezugspersonen. Nicht selten stehen diese Bezugspersonen aber auch zugleich am häufigsten im Schussfeld von Anschuldigungen durch den Kranken. Die Schwelle dafür, einen anderen Menschen den eigenen Unmut über erlebte Beeinträchtigungen spüren zu lassen ist bei nahestehenden Personen oft am geringsten. Es ist daher wichtig, solche Anschuldigungen oder gar Angriffe nicht persönlich zu nehmen. Versteht man, dass der Kranke sich auf diese Weise unter Umständen nur ein Ventil verschafft, sind solche Anschuldigungen oft leichter zu ertragen.

Grenzen müssen allerdings gesetzt werden, wenn andere zu Schaden kommen oder der Kranke sich in ein unkontrolliertes Verhalten hineinsteigert. Damit entlastet er sich nicht, sondern versetzt sich selbst weiter in psychischen Stress, wodurch sich seine Aggressionsbereitschaft verstärken kann. Die Kranken sind dann teilweise schwer zugänglich und kaum zu beeinflussen. Wenn ruhiges diplomatisches Eingehen nicht weiterhilft, kann ein klares bestimmtes Auftreten, das Grenzen setzt und sich gegen die Aggression und das Verhalten richtet (jedoch nicht gegen den Kranken), unter Umständen notwendig und hilfreich sein. Eine andere Möglichkeit ist, sich zurückzuziehen und abzuwarten, bis der Kranke sich wieder selbst beruhigt hat. In ganz schwierigen Situationen muss notfalls einen Arzt zur Unterstützung gerufen werden.

Fortschreitende Erkrankung

Ausgehend von den Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und der zeitlichen und räumlichen Orientierung (Tageszeiten verwechseln, den Weg nicht finden), wird bei fortschreitender Erkrankung zunehmend auch die Erinnerung an die letzten Jahre und Jahrzehnte brüchig. Die Kranken können dann der Überzeugung sein, vierzig Jahre alt oder jünger zu sein und eben jetzt zur Arbeit gehen zu müssen, da teilweise die Jugendzeit und das frühe

Erwachsenenalter am meisten gegenwärtig sind. Sie leben immer mehr in ihrer Erinnerungswelt. Die Betreuenden müssen sich auf diese Welt einstellen, denn nur so gelingt es ihnen, einen verständnisvollen Zugang zu finden.

Die Kranken können sich nicht mehr oder meist nur vorübergehend auf die Sichtweise anderer einstellen. So sollte z.B. der Ehepartner den Kranken nicht zurechtweisen, wenn er von ihm nicht als Ehepartner, sondern als Vater oder Mutter angesprochen wird. Der Kranke lebt in diesem Augenblick in seiner Erinnerungswelt und empfindet sich vielleicht als Kind oder Jugendlicher. Er kann den aus seiner Sicht wesentlich älteren jedoch vertrauten Menschen im Grunde nur als Vater oder Mutter ansehen. Vielleicht hat er zudem ein Bedürfnis nach Geborgenheit und Schutz, was die Assoziation Vater oder Mutter ebenfalls nahe legt.

Der Ehepartner könnte in dieser Situation entweder die Sichtweise des Kranken akzeptieren ohne sie selbst weiter zu verstärken oder er könnte behutsam versuchen, beim Kranken Erinnerungen aus der näheren Vergangenheit anzusprechen, sodass der Kranke ihn von selbst wieder als Ehepartner erkennt. Zugleich könnte er ihm auf der Gefühlsebene Sicherheit und Geborgenheit vermitteln.

Die **Sprache sowie die Handlungs- und Planungskompetenz** der Kranken werden in der Regel immer weiter eingeschränkt. Einfache Handlungsabläufe wie das Benutzen eines Schlüssels können zum unüberwindbaren Problem werden. Der Kranke weiß z.B. nicht mehr, ob der Bart des Schlüssels beim Einführen in das Schlüsselloch nach oben oder unten zeigen muss. Später bereiten z.B. auch der Umgang mit Messer und Gabel oder das Treppensteigen Schwierigkeiten. Die sogenannte visuell-räumliche Koordination von Bewegungsabläufen, das heißt, einzuschätzen wie z.B. das Bein zu bewegen ist, damit die nächste Treppenstufe erreicht wird, kann Probleme bereiten. Ebenso können Entfernungen und die räumliche Tiefe von Gegenständen teilweise nicht mehr richtig eingeschätzt werden. So werden Bilder und das Fernsehbild unter Umständen als reale Dinge bzw. Personen wahrgenommen. Die Begegnung mit dem eigenen Spiegelbild wird teilweise als Begegnung mit einem anderen Menschen aufgefasst und man beginnt, sich freundlich mit dem anderen zu unterhalten oder will ihn vielleicht auch verärgert aus dem eigenen Badezimmer werfen, da ein fremder Mensch dort nichts zu suchen hat.

Der **Wortschatz und die sprachliche Ausdrucksfähigkeit** sind zunehmend einfach gehalten. Häufig werden Füllwörter wie „das Ding“ oder sprachlich ähnlich klingende Wörter verwendet, um etwas zu benennen. Die sprachliche Verständigung kann sich schließlich auf wenige Worte oder kurze Sätze einschränken. In dieser Phase der Krankheit kommt der Mimik und der Gestik, also den nichtsprachlichen Verständigungsmöglichkeiten, eine besondere Bedeutung zu. Die Kranken reagieren auf den Tonfall der Stimme, einen freundlichen Händedruck, oder ein Lächeln. Sie kommunizieren mit ihren Sinnen und ihrer Körpersprache.

Ängste vor Geräten, vor Wasser, vor unbekanntem Menschen und vor Dunkelheit können auftreten vergleichbar mit den Ängsten, die Kindern vor unbekanntem Situationen oder Dingen haben, die sie nicht einordnen können. Dunkelheit kann ängstigen, da die Kranken im Moment des Aufwachens im eigenen Zimmer nicht mehr wissen wo sie sich befinden und warum es dunkel ist. Die Kranken leben im Augenblick. Das, was sie im Moment wahrnehmen und empfinden ist für sie entscheidend. Sie können nicht voraussehen, dass es in einigen Stunden wieder hell wird und sie können sich nicht daran erinnern, dass sie sich am Abend in das Bett gelegt haben, in dem sie jetzt in der Nacht aufwachen. Wenn sie neben sich ihren Ehepartner in gewohnter Weise ruhig atmen hören, vermuten sie vielleicht, dass es Schlafenszeit ist und alles in Ordnung ist.

Die Kranken können auch nicht mehr ihren Tagesablauf oder bestimmte Aktivitäten vorausplanen. Sie werden geleitet durch ihre Gewohnheiten wie z.B., dass sie beim

Frühstück immer die Zeitung lesen (selbst wenn sie das Gelesene nicht mehr verstehen können).

Die Dinge in ihrer Umgebung animieren sie zu **Aktivitäten**. So kann z.B. ein Stück Kuchen, das ins Blickfeld gerät, den Kranken dazu animieren, es zu essen, selbst wenn er keinen Hunger hat, oder eine Tür regt ihn dazu an, sie zu öffnen, obwohl er zunächst gar nicht die Absicht hatte, den Raum zu verlassen.

Auch momentane Gedanken und Erinnerungen können zu bestimmten Handlungen führen. Zum Beispiel erinnert sich eine erkrankte Frau bei einem Tanznachmittag, dass sie früher nach der Tanzstunde immer gleich nach Hause gehen musste. Sie verabschiedet sich deshalb sogleich höflich von ihrem Tanzpartner und sagt, dass sie jetzt dringend nach Hause müsse.

Die Kranken suchen in dieser Phase häufig die **räumliche Nähe einer Gruppe oder von Bezugspersonen**. Sie sind meist sehr anhänglich und brauchen die Sicherheit und Geborgenheit in einem vertrauten sozialen Milieu. Nur, wenn es ihnen in einer sozialen Situation unwohl ist, z.B. wenn es ihnen zu laut oder zu unruhig wird, ziehen sie sich zurück. Oder auch, wenn sie intensiv mit etwas beschäftigt sind, z.B. einen Schrank ausräumen, tritt das Interesse an anderen Menschen in den Hintergrund. Ausgeprägte Rückzugstendenzen in die Vertrautheit und Privatheit der eigenen vier Wände, wie sie in der ersten Krankheitsphase auftreten können, sind jetzt jedoch selten.

Die Kranken nehmen nun ihre Defizite nicht mehr so deutlich wahr wie in früheren Krankheitsphasen. Sie **leben in ihrer Welt**, in der schließlich das einfache Hantieren mit einem Gegenstand, das Sammeln von Dingen, die sie als nützlich oder wertvoll erachten, oder das gemeinsame Gehen mit einem anderen Menschen und zuwendungsvolle gegenseitige Berührungen genauso sinnerfüllend sind wie früher z.B. die berufliche Tätigkeit oder die tägliche Sorge für die Familie. Manche Kranke kümmern sich in dieser Zeit auch liebevoll um Stofftiere oder Puppen oder führen in ihrer eigenen mit Gestik unterstützten Sprache sinnreiche Gespräche mit Personen, die offensichtlich nur in ihrer Vorstellung vorhandenen sind.

Manchmal sieht man sie auch mit anderen Kranken im Gespräch vertieft. Dabei reagieren sie vor allem auf den Tonfall und einzelne Worte des anderen und antworten ganz selbstverständlich und beteiligt als hätten sie jedes Wort verstanden. Die nichtsprachlichen Anteile der Unterhaltung stehen nun im Vordergrund und sind gut aufeinander abgestimmt. (Nach einer wissenschaftlichen Untersuchung unterhalten sich auch gesunde Menschen zu 80% auf der nichtsprachlichen Ebene!).

Das Verhalten der Kranken ähnelt zunehmend dem von **Kindern**, gleichwohl man die Kranken nicht mit Kindern verwechseln darf oder einfach mit ihnen so umgehen darf als seien sie Kinder. Sie haben nach wie vor Erinnerungen an die Zeit ihres Erwachsenenalters. Im Lauf des Lebens erworbene Werte und tief verankerte Wesenszüge und Lebenserfahrungen können nach wie vor für sie präsent und bedeutsam sein. Sie nehmen es daher auch als unangenehm und unangemessen wahr, wie ein unmündiges Kind behandelt zu werden. Dies schließt natürlich nicht aus, auf kindlich erscheinende Bedürfnisse, die die Kranken zeigen, achtsam und liebevoll einzugehen. Etwa, wenn sie an die Hand genommen werden möchten oder, wenn sie es gerne haben, liebkost und gestreichelt zu werden. Ein zweiter wichtiger Unterschied zwischen Kranken und Kindern ist, dass die Kranken nicht lernen und sich in der Art und Weise weiterentwickeln können wie Kinder. Sie können z.B. nicht lernen, ihre impulsiven Verhaltensreaktionen wie Zorn oder aggressive Ausbrüche zu steuern. Im Gegenteil, sie sind immer weniger in der Lage, solche Verhaltensimpulse zu kontrollieren und reagieren meist spontan und unmittelbar.

Es ist daher falsch, demenzkranke Menschen zu einem angemessenen Verhalten „erziehen“ zu wollen. Demenzkranke sind keine Kinder, die lernen, sich in der Welt zurechtzufinden, sondern kranke Menschen, denen die Kontrolle über ihr Verhalten verloren geht.

Die **Gefühlswelt, Musik, Bewegung** und die einfachen direkten Formen des Miteinander-Umgehens werden wichtige Zugangswege zu den Kranken. Die **Stimme** wird durch ihren Klang und die Art des Sprechens zum Kommunikationsmittel und Vermittler sozialer Nähe. Demenzkranke Menschen können in dieser Phase Schwingungen auf der Gefühlsebene in ihrem Umfeld teilweise besonders gut wahrnehmen. Da sie sich bei der Wahrnehmung ihrer sozialen Umgebung nur auf diese Ebene stützen können und viel weniger als wir gleichzeitig mit Gedanken, Gesprächsinhalten und Vorstellungen beschäftigt sind, konzentrieren sie sich ganz auf das, was sie unmittelbar erleben, wahrnehmen und spüren. Sie nehmen ihre Umgebung stärker vom gefühlsmäßigen Aspekt her wahr. Dadurch wirken sie teilweise auch dünnhäutiger und können empfindsamer auf Stimmungsschwankungen und Veränderungen der sozialen Atmosphäre in ihrer Umgebung reagieren. So reagieren sie unter Umständen auf die innere Anspannung eines Betreuenden, der etwa unter Zeitdruck steht oder mit seinen Gedanken nicht ganz bei der Sache ist, mit Widerstand oder Rückzug.

Demenzkranken sind so gesehen manchmal mit einem Spiegel für die eigene Befindlichkeit vergleichbar. Noch bevor man selbst merkt, dass man unruhig, angespannt oder belastet ist, kann es sein, dass der Kranke dies bereits deutlich in seinen Verhaltensreaktionen zeigt.

Die Kranken **reagieren meist unmittelbar und direkt**. Sie sind nicht in der Lage, ihre Ängste erst einmal zu prüfen und zu überdenken und spontane Reaktionstendenzen zurückzuhalten. Sie gehen weg, wenn sie Angst haben, suchen ihre Zu Hause, wenn sie sich verloren fühlen, schlagen um sich, wenn sie sich bedroht fühlen und weinen oder lachen spontan, wenn sie etwas entsprechend berührt. Sie verhalten sich insofern sehr „echt“ und direkt. Darin sehen Betreuende teilweise auch eine besondere Qualität im Umgang mit demenzkranken Menschen, die sie schätzen. Andererseits bringt dies aber auch besondere Herausforderungen mit sich. Die Betreuenden können von den Kranken nur sehr eingeschränkt eine Kontrolle oder Steuerung ihres Verhaltens erwarten.

Letzte Krankheitsphase

In der letzten Phase der Erkrankung wird auch die **Bewegungsfähigkeit** zunehmend eingeschränkt. Zunächst können Koordinations- oder Gleichgewichtsprobleme beim Gehen auftreten, später werden das Gehen und schließlich auch längeres Stehen insgesamt schwierig. Die Kranken sitzen häufig oder liegen, da auch das aufrechte Sitzen schwierig werden kann. Kontakt zum Kranken kann vor allem über die Stimme, Berührung und den Blickkontakt aufgenommen werden. Über zunehmende Zeitspannen kann der Kranke nicht ansprechbar oder abwesend wirken. Der körperliche Zustand wird in dieser Phase **insgesamt schwächer und instabiler**. Dadurch können Infektionskrankheiten, die unter Umständen die Sterbephase einleiten, auftreten. Manchmal zeigen Kranke selbst in dieser Phase noch für kurze Zeitspannen erstaunliche Reaktionen wie z.B. eine passende Antwort auf eine Frage, ein freundliches vertrautes Lächeln oder sie machen treffende Mitteilungen zu ihrem eigenen Befinden.

Da die Kranken in dieser Zeit viel liegen oder unbeweglich sitzen und wenig Möglichkeiten haben, sich selbst Anregungen zu verschaffen, kommt der Anregung von Außen vor allem über die Sinne eine wichtige Bedeutung zu. Statt beispielsweise ständig auf eine weiße Zimmerdecke starren zu müssen, können dort farbenfrohe Poster etwa mit Klebestreifen

befestigt werden oder es kann ein Mobile aufgehängt werden, das sich bewegt. Zum Betasten und Greifen können verschiedene Gegenstände in die Hand gegeben werden oder an das Bett bzw. den Liegesessel gebunden werden. Darauf zu achten ist, dass die Gegenstände nicht leicht verschluckt oder zerrissen werden können. Bunte stabile Stoffreste, Sandsäckchen, weiche kleine Bälle, die in die Hand gegeben werden, oder auch buntes Spielgerät wie es für Kleinkinder angeboten wird, können geeignet sein. Von Zeit zu Zeit kann über ein CD-Gerät angenehme Musik abgespielt werden oder man singt dem Kranken etwas vor. Steht Zeit für persönliche Zuwendung zur Verfügung, können leichte Massagen (z.B. sanftes Streichen entlang der Arme und Beine) gegebenenfalls mit Ölen sowie behutsame passive Bewegungsübungen durchgeführt werden. Auch ein entspannendes Bad kann eine positive Erfahrung für den Kranken sein. Man sollte jedoch darauf achten, dass der Transport ins Badezimmer möglichst ohne ruckartige Bewegungen oder laute Geräusche vonstatten geht, die den Kranken sehr ängstigen können. Die allgemeine Körperpflege kann überwiegend im Bett durchgeführt werden. Dies ist am wenigsten belastend für den Kranken. Möglichkeiten und Wege zur behutsamen Anregung über die Sinne finden sich unter anderem in Büchern zum Thema „Basale Stimulation“.

Wenn der Kranke Nahrung und Flüssigkeit durch den Mund weder alleine, noch mit der Unterstützung anderer Menschen aufnehmen kann und davon auszugehen ist, dass es sich nicht um einen vorübergehenden Schwächezustand handelt, stellen sich entscheidende Fragen für das weitere Vorgehen. Ganz ähnlich ist es, wenn in der letzten Krankheitsphase eine schwerwiegende weitere Erkrankung auftritt, die kurzfristig zum Tod führen kann. Dann muss geklärt werden, ob alle Behandlungsmöglichkeit der modernen Medizin ausgeschöpft werden sollen.

Angehörige kommen teilweise in dieser Phase gemeinsam mit dem Arzt zu der Entscheidung, auf lebensverlängernde Maßnahmen wie eine künstliche Ernährung zu verzichten und medizinische Behandlungsmaßnahmen auf die Vermeidung von Leidenszuständen zu beschränken.

Auf die Gabe von Nahrung und Flüssigkeit zu verzichten, weil der Kranke sie selbst mit geduldigsten Bemühungen nicht mehr aufnehmen kann, muss nicht als Verweigerung notwendiger Hilfe angesehen werden. Das Legen einer Magensonde z.B. kann ebenso als Eingriff in das Leben des Kranken gewertet werden, der ohne seine Zustimmung erfolgt. Tritt der Tod aufgrund von Flüssigkeitsmangel ein, ist dies nach heutigen Erkenntnissen kein qualvolles Leiden, sofern der Mund- und Rachenraum feucht gehalten wird. Berichtet wird sogar von einem stimmungshebenden oder auch schmerzstillenden Zustand bei starkem Flüssigkeitsmangel aufgrund bestimmter physiologischer Vorgänge. Insofern ist der Verzicht auf Flüssigkeitszufuhr in der Sterbephase medizinisch und ethisch vertretbar und wird etwa von Vertretern der Hospizbewegung als möglicher Weg zur Erleichterung des Sterbens beschrieben.

Flüssigkeit und Nährstoffe können ansonsten dem Körper durch eine Infusion über die Blutbahn oder durch eine Magensonde zugeführt werden. (Eine Magensonde ist ein kleiner Plastikschlauch, der durch einen kleinen operativen Eingriff durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird). Eine andere Möglichkeit speziell bei Kranken, die im fortgeschrittenen Krankheitsstadium in erster Linie Probleme mit der Flüssigkeitsaufnahme haben ist, die Flüssigkeit bedarfsweise durch eine rektale Infusion, also durch einen Einlauf über den After, in den Enddarm zuzuführen.

Wie sinnvoll das Legen einer Magensonde ist, hängt immer sehr von den individuellen Umständen ab. Hat ein Erkrankter z.B. lediglich Probleme beim Schlucken von Speisen und Getränken und verschluckt sich sehr leicht, wirkt aber sonst noch gesundheitlich stabil, kann

eine Magensonde als Ergänzung zur begrenzten Nahrungsaufnahme durch den Mund die Lebensqualität des Kranken erheblich erhöhen.

Wird eine künstliche Ernährung andererseits in einer sehr späten Krankheitsphase eingesetzt, in der der Kranke sehr schwach wirkt, kann dadurch zwar ermöglicht werden, das Leben des Kranken zu verlängern, jedoch ist in diesem durch medizintechnische Möglichkeiten verlängerten Leben auch das Risiko für erhebliche Leidenszustände etwa durch leicht auftretende Infektionskrankheiten wie eine Lungenentzündung und durch Wundliegen sehr groß. Lebensverlängerung bedeutet daher in dieser Phase oft auch Leidensverlängerung in nicht unerheblichem Maß und teilweise über einen langen Zeitraum.

Wird eine Magensonde in einem sehr schwachen Zustand des Kranken gelegt, von dem er sich nicht mehr erholen kann, ist die Entscheidung, den Kranken auf diese Weise bis zu seinem Tod mit ausreichend Flüssigkeit und Nahrung zu versorgen in der Regel unwiderruflich getroffen. Die Magensonde darf aus rechtlichen Gründen dann nicht mehr entfernt werden solange der Kranke nicht wieder selbständig beginnt, Nahrung über den Mund aufzunehmen. Nur wenn der Kranke im Vorfeld in einer Patientenverfügung ausdrücklich lebensverlängernden Maßnahmen in der Sterbephase abgelehnt hat oder von anderen Menschen bezeugt werden kann, dass er dies in gesunden Tagen mehrfach so geäußert hat, ist eine Entscheidung zur Einstellung der Nährstoffzufuhr dann noch möglich.

Der Verlauf einer Demenzerkrankung schließt schließlich das Sterben mit ein. Es ist wichtig, auch in dieser Phase wie in den anderen Krankheitsphasen die Auswirkungen der Erkrankung anzunehmen und auf dieser Grundlage Entscheidungen zu treffen. Der Tod ist eine unvermeidbare Folge im letzten Stadium einer Demenzerkrankung.

Es gibt keine allgemeingültigen Regeln zu den anstehenden Entscheidungen in der letzten Krankheitsphase. Es sind immer ganz persönliche Entscheidungen, die die nahen Angehörigen bzw. die rechtlichen Vertreter des Kranken (die „gesetzlichen Betreuer“ oder die Bevollmächtigten) in Bezug auf die möglichen Wünsche des Kranken und vor dem Hintergrund der eigenen Werthaltungen treffen. Angehörige und gesetzliche Betreuer sollten jedoch den Mut haben, wirklich selbst Entscheidungen in Abwägung aller Gegebenheiten zu treffen und nicht z.B. allein den Arzt entscheiden zu lassen. Gespräche mit Personen, die zuhören können und Verständnis entgegenbringen, können dabei hilfreich sein.

Bei den Entscheidungen in der letzten Krankheitsphase sollte man bemüht sein, die Würde und die Lebensqualität des Kranken in den Vordergrund zu stellen.

Die Sterbephase selbst kann sich unterschiedlich gestalten. Es gibt Kranke, die sehr plötzlich, manchmal geradezu unerwartet nach einer kurzen Zeit der körperlichen Schwäche sterben. Andere gehen dem Eindruck nach in ganz kleinen Schritten über Wochen oder Monate als ob sie langsam in eine andere Welt hinübergleiten würden. Die Sterbephase selbst kann sehr ruhig sein. Manchmal ist sie jedoch auch aufgrund der körperlichen Symptome etwa einer Lungenentzündung oder wegen einer Verschleimung der Atemwege durch Unruhe, Husten und schweres Atmen begleitet.

Zusammenfassend möchte ich an dieser Stelle nochmals darauf hinweisen, dass die Auswirkungen und der Verlauf einer Alzheimer Erkrankung, ebenso wie anderer Demenzerkrankungen viele Unterschiede aufweisen können. Bei allen Gemeinsamkeiten darf man nie vorschnell pauschalisieren und von einem Erkrankungsverlauf auf den anderen schließen. Anregungen, die für einen Kranken sinnvoll und wichtig erscheinen, können nicht unhinterfragt auf einen anderen übertragen werden. Im Vordergrund muss immer der einzelne Mensch stehen.

Ein Buch, in dem der Krankheitsverlauf und die Symptome eingehend, aber auch übersichtlich und prägnant dargestellt sind, kann beim AGJ-Verlag unter Tel. (0761) 2 18 07-41, Fax: 28 63 52 angefordert werden. Es enthält auch viele kurz gefasste Anregungen zur Betreuung und einen recht aktuellen Teil zur Diagnosestellung, medikamentösen Behandlung und Grundlagenforschung sowie modellhafte Ansätze zur Therapie und Betreuung.

Titel: Alzheimer Kranke verstehen, betreuen, behandeln (178 Seiten) 15,50 €
Autoren: Jürgen Fischer, Günther Schwarz

Praktische Anregungen zur Betreuung

Erinnerungen, die mit der eigenen Lebensgeschichte zusammenhängen und die für den Kranken bedeutsam oder schön sind oder die ihn mit Stolz erfüllen, sollten insbesondere in der ersten und zweiten Krankheitsphase gepflegt und immer wieder angesprochen werden. Auf diese Weise kann das Identitätserleben des Kranken gestützt werden und es ergeben sich lebendige Kommunikationsmöglichkeiten mit ihm, da vieles aus der Vergangenheit noch erinnert werden kann. Durch die Gespräche werden oft auch noch weitere Erinnerungen geweckt und damit wird das Erinnerungsvermögen insgesamt gefördert.

Dinge aus der eigenen Vergangenheit wie etwa eine alte Schiefertafel oder ein Federhalter können solche „Erinnerungsgespräche“ erleichtern oder anstoßen („Erinnerungspflege“). Auch ein Album anzufertigen, das in chronologischer Folge Photos und ähnliches aus der eigenen Lebensgeschichte zeigt und eventuell mit schriftlichen Aussagen des Kranken zu Erlebnissen und Ereignissen ergänzt wird, kann eine wertvolle Anregung sein. Für Alzheimer Kranke ist es wichtig, ihr Identitätserleben zu stützen, denn das Gefühl und das Wissen über die eigene Person in der Vergangenheit wird bruchstückhaft. Die dadurch entstehende Unsicherheit macht Angst und erzeugt unter Umständen sogar ein Gefühl existentieller Bedrohung („ich weiß nicht mehr genau, wer ich bin“). Dieses Wissen über sich selbst als Person zu stützen und positive Identitätserlebnisse zu ermöglichen, ist ein zentrales Anliegen der „Selbst-Erhaltungs-Therapie“ für Demenzkranke.

Unterschiedliche Sinneswahrnehmungen wie **Riechen, Schmecken oder Berühren** können Gedächtnisinhalte auf ganz eigenen Wegen ansprechen und aktivieren. Es ist bekannt, dass etwa Geruchswahrnehmungen eine enge Verbindung zu Gedächtnisinhalten haben und oft unmittelbar Erinnerungen auslösen.

Durch die Verknüpfung mit **Handlungen und Bewegung** können die positiven Wirkungen einer geistigen Anregung ebenfalls verstärkt werden (z.B. indem man während des Spazieren Gehens über die Blumen am Wegrand spricht, sich beim Zuwerfen eines Balles Vornamen mit einem bestimmten Anfangsbuchstaben sagt oder bei „Mensch ärgere dich nicht“ die Würfelaugen in Züge der Spielfiguren umsetzt).

Da wir ein „**Bewegungsgedächtnis**“ besitzen, das weitgehend unabhängig von anderen Gedächtnisinhalten arbeitet und das bei Alzheimer Kranken zunächst wenig beeinträchtigt ist, können durch bestimmte Bewegungsimpulse ganze Bewegungsmuster aus der Erinnerung aktiviert werden (z.B. einfache gewohnte Bewegungsroutinen beim An- und Auskleiden, hauswirtschaftliche, sportliche oder handwerkliche Aktivitäten).

Wichtig ist, dass beispielsweise beim Ausziehen des Pullovers das „individuelle“ Bewegungsmuster aktiviert wird. Das heißt, dass zu der Handbewegung animiert wird (evt. Vormachen oder die Hand des Kranken führen), mit der der Kranke gewohnt war, sich den Pullover auszuziehen. Das Konzept der

„Kinästhetik in der Pflege“ geht besonders auf diese Aspekte ein. Ein Kurs kann sehr lohnenswert sein, um dem Kranken möglichst viele Impulse zu eigenen Aktivitäten zu vermitteln.

In der Kinästhetik werden darüber hinaus die Pflegehandlungen als wichtige Kommunikationsebene zwischen dem Kranken und dem Pflegenden aufgefasst. Die Art und Weise, wie der Pflegend seine unterstützenden Bewegungen und Pflegehandlungen durchführt, gestaltet die Beziehung zum Pflegebedürftigen.

Ebenso kann man mit Hilfe des Kinästhetikkonzepts auch mit wenig Anstrengung z.B. Lageveränderungen bei bettlägerigen Menschen herbeiführen.

Bewegung aktiviert auch die Stoffwechselfvorgänge und Signalübertragungsaktivitäten im Gehirn ganz allgemein. Sie kann darüber hinaus helfen, psychische Anspannung abzubauen, erzeugt ein bewussteres Körpergefühl und dadurch eine verbesserte Selbstwahrnehmung und Identitätserleben. Sie schafft das Gefühl, tätig zu sein und wirkt auf hormonellem Weg sogar antidepressiv. Daher hat Bewegung z.B. auch in Form von Spaziergehen eine wichtige therapeutische Funktion bei Demenzkranken. Bewegung kann darüber hinaus auch unmittelbar als Kommunikations- und Ausdrucksform genutzt werden.

Sich beispielsweise einen leichten Gegenstand wie einen Softball, Wasserball oder Luftballon in einer kleinen Gruppe im Wechsel gegenseitig zuzuwerfen kann eine gute Möglichkeit sein, ungezwungen miteinander in Kontakt zu kommen. Gefühle können auf diese Weise durch die Art des Werfens ohne Worte zum Ausdruck gebracht werden (z.B. durch einen kraftvollen oder einen zaghaften Wurf). Die Gruppe kann den Einzelnen zu unterschiedlichen Aktivitäten animieren und dadurch auch auf seine psychische Verfassung Einfluss nehmen. Schwer Demenzkranken kann z.B. allein das Gelingen eines Ballwurfs zu einer anderen Person besondere Freude und Selbstbestätigung vermitteln. Der spielerische Charakter der Aktivität trägt darüber hinaus zur Auflockerung und Anregung bei.

Eine allgemeine positive Anregung der Sinne, der Wahrnehmung, der Ausdrucksfähigkeit, der Kreativität, der Bewegung und ein Ansprechen vorhandener Gedächtnisinhalte ohne zu überfordern ist in allen Krankheitsphasen sinnvoll und förderlich.

Die **Gefühlswelt** ist bei Alzheimer Kranken oft gut ansprechbar. Die Kranken reagieren auf Stimmungen und nehmen die Gestik, Mimik und den Klang der Stimme eines anderen Menschen oft gut wahr. Sie spüren auf diese Weise, ob sie gemocht werden oder beachtet werden und können umgekehrt auch selbst gut auf diesem Weg Gefühle und einfache Mitteilungen zum Ausdruck bringen.

Kleinkinder haben daher z.B. durch ihr emotionales, echtes und unbeschwertes Verhalten teilweise einen besonders guten Zugang zu Alzheimer Kranken und erwecken deren Aufmerksamkeit und Interesse. Ganz ähnlich ist es bei Tieren. Sie stellen keine komplexen geistigen und sprachlichen Anforderungen an die Kommunikation, sondern verständigen sich unmittelbar durch ihr Verhalten. Der Kranke fühlt sich im Kontakt mit Kindern und Tieren meist auch sicherer und sieht sich weniger in Gefahr, bloßgestellt oder überfordert zu werden. Er sieht sich vielleicht sogar eher in der Rolle des Kompetenteren oder Fürsorgenden. Kinder und Tiere nehmen oft auch ganz selbstverständlich die Fürsorge und Zuwendung des Kranken an. So hat auch der Kranke das Gefühl, etwas „geben“ zu können, was für ihn sehr wichtig sein kann.

Mitteilungen von Alzheimer Kranken sollten immer auch in ihrem **Gefühlsinhalt** wahrgenommen und erfasst werden. In der Suche nach der eigenen Mutter kommt z.B. häufig ein Bedürfnis nach Geborgenheit und einem schützenden Rahmen zum Ausdruck. Wird dem gefühlsmäßigen Inhalt dieser Botschaft Beachtung geschenkt und erfolgen daraufhin entsprechende Verhaltensreaktionen, Verständnis, Anteilnahme und Wertschätzung der Person, fühlen sich die Kranken meist angenommen. Eine

Verhaltensreaktion könnte z.B. das Anbieten einer liebevollen Umarmung sein, die direkt Geborgenheit vermittelt und eine sprachliche Reaktion könnte sein: „Sie haben ihre Mutter gern“ oder „Sie sehnen sich nach Zuhause“. Die Betreuenden müssen versuchen herauszufinden und am Tonfall, der Mimik und Gestik des Kranken zu erspüren, welcher Gefühlsinhalt oder welches Bedürfnis in einer Aussage des Kranken jeweils mitschwingt bzw. zum Ausdruck kommt. Auf diese Weise steht nicht der zweifelhafte Realitätsgehalt der Aussage des Kranken im Vordergrund, sondern man greift die zugrundeliegenden Wünsche und Bedürfnisse des Kranken auf. (Im Konzept der „Integrativen Validation“ für Demenzkranke wird diese Vorgehensweise differenziert genutzt.)

In ähnlicher Weise ist es so auch wichtig, auf Werthaltung des Kranken einzugehen. Zum Beispiel bestätigt man einen Kranken, für den Ordnung ein wichtiges Prinzip ist, indem man ihm sagt, wie ordentlich es in seinem Zimmer ist oder man verwendet ein Sprichwort wie beispielsweise „Ordnung ist das halbe Leben“. Der Kranke fühlt sich in seiner persönlichen Orientierung verstanden, auch wenn er dieser Orientierung vielleicht selbst kaum mehr in die Tat umsetzen kann.

Die **Körpersprache** der Kranken sagt in fortgeschrittenen Krankheitsstadien meist mehr über ihr Befinden, ihre Absichten und Bedürfnisse aus, als sie sprachlich vermitteln können. Eine gute Kenntnis und Beobachtung der Reaktionsweisen der Kranken ist dazu wichtig.

Die **Sprache** bleibt als Kommunikationsmittel wichtig, auch wenn den Kranken die Worte und Formulierungsmöglichkeiten verloren gehen und sie sich vielleicht nur noch in unverständlichen Silben und Lauten mitteilen können. Miteinander zu reden hat eine wichtige soziale Bedeutung unabhängig von dem Thema, über das gesprochen wird. Manchmal sieht man Alzheimer Kranke sich lebhaft und engagiert miteinander unterhalten. Eigentlich redet jeder von etwas anderem, doch sie scheinen sich trotzdem gut zu verstehen. (Solche Situationen gibt es natürlich auch bei Gesunden!) Es ist deshalb sinnvoll, sich mit einem Alzheimer Kranken zu unterhalten, auch wenn man nur wenig von seinen Äußerungen versteht. Man kann versuchen, auf die Mimik und Gestik des Kranken einzugehen, einzelne Worte aufgreifen, daran anknüpfen und selbst mit deutlicher Mimik und Gestik mit ihm zu sprechen beginnen. Mit etwas Erfahrung kann es überraschend sein, wie gut man mit dem Kranken so „ins Gespräch“ kommt. (Auch in der Unterhaltung Nicht-Demenzkranker kommt übrigens den nichtsprachlichen Anteilen der Kommunikation eine zentrale Bedeutung zu.)

Je weiter die Demenzerkrankung nach der Anfangsphase fortschreitet, desto mehr empfiehlt es sich, auf **die Welt der Demenzkranken einzugehen** so wie sie sie sehen und nicht wie wir sie sehen. Das heißt, von den Kranken dürfen wir kein Verständnis für unsere Wirklichkeitssicht erwarten. Ihre Erinnerungen bis hin zur Kindheit werden für sie zunehmend näher, wirklicher und stellen einen sichereren und klareren Bezug zu ihrer Identität her, als dies die aktuelle Wirklichkeit vermag. Deshalb verteidigen Demenzkranke auch ihre Sichtweisen oftmals vehement. Denn andere Realitäten sind bedrohlich für sie und erschüttern ihr Identitätserleben. Streitgespräche über Wahrheiten oder das, was als richtig oder falsch angenommen werden sollte, sind deshalb in der Regel nicht fruchtbar und führen oft zu verstärkten Spannungen oder Misstrauen.

Fühlt und denkt man sich andererseits in die Sichtweise des Kranken ein und begibt sich selbst ein Stück in seine Welt, findet sich manchmal leichter ein Weg. Zum Beispiel wird man der Äußerung eines Kranken, dass es jetzt doch schon spät am Abend sei und man um diese Zeit längst zu Hause bei den Eltern sein müsste, eher dadurch begegnen, zu sagen, dass das längere Wegbleiben oder die Übernachtung mit den Eltern abgesprochen sei als darauf zu verweisen, dass die Eltern längst verstorben sind. Ebenso lässt sich unter Umständen der Angst vor einem drohenden Feuer (möglicherweise ausgelöst durch Erinnerungen an die

Kriegszeit) leichter begegnen, indem man einen Eimer Wasser zur Sicherheit ins Wohnzimmer stellt, als den Kranken von der Unwahrscheinlichkeit dieser Gefahr überzeugen zu wollen. (Manchmal gerät man natürlich auch an Grenzen, wenn man auf die Sichtweisen der Kranken eingehen will.)

Eine gewisse **Spontaneität und Handeln aus der momentanen Situation und Befindlichkeit heraus** erleichtert manchmal das Zusammenleben. Die gefühlsmäßige und geistige Verfassung des Kranken kann erheblich schwanken. Dadurch sind bestimmte Aktivitäten zu manchen Zeiten gut möglich, zu anderen gar nicht. Die Kranken leben ab der mittleren Krankheitsphase vor allem im Augenblick. Ihre momentanen Gefühle, Wahrnehmungen und Gedanken sind für sie entscheidend. Das beste ist daher, sich bei anstehenden Aktivitäten und gemeinsamen Unternehmungen möglichst flexibel an der aktuellen Verfassung des Kranken zu orientieren. Zum Beispiel kann eine bestimmte Pflegehandlung im Moment mit dem Kranken nicht möglich sein, während er sich kurze Zeit später problemlos darauf einlässt.

Auch die betreuende Person kann bestimmte Anregungen besser vermitteln, wenn sie sich innerlich dazu in der Lage fühlt, das heißt im günstigsten Fall, wenn sie eine Aktivität im Moment gerne oder motiviert übernimmt.

Rollenkonflikte müssen zum Teil ausgestanden werden. Insbesondere, wenn die kranke Person vormals eine dominierende Rolle inne hatte oder sich z.B. wieder verstärkt in der Elternrolle gegenüber ihren Kindern sieht, sind Konflikte fast vorprogrammiert. Verständlicherweise orientieren sich die Kranken wieder an Rollen, die ihnen einmal Selbstbewusstsein und Unabhängigkeit vermittelten.

Für die Angehörigen ist es in solchen Situationen wichtig, dass sie sich nicht selbst in die alte Rolle z.B. des unverständenen Kindes begeben. Allzu leicht verfällt man sonst wieder in alte Beziehungsmuster und verwickelt sich in Machtkämpfe, die eigentlich längst ausgestanden sind.

Die Angehörigen müssen stattdessen um innere Distanz ringen und versuchen, besonnen und reflektiert zu reagieren. Alte längst gelöste Beziehungskonflikte können sonst ohne eigentlichen Grund wieder aufleben.

Manchmal müssen dem Kranken auch Grenzen gesetzt werden, wenn er z.B. feindselig oder sehr übersteigert reagiert. Dabei sollte man jedoch das problematische Verhalten in den Vordergrund stellen und nicht den Kranken persönlich verletzen oder entwürdigen. Eine klare und bestimmte Haltung, die sich gegen die Feindseligkeit oder das Verhalten richtet, kann hilfreich sein. Manchmal ist es in solchen Situationen aber auch sinnvoller, nur Distanz zum Kranken zu suchen, um eine sich aufschaukelnde Auseinandersetzung zu vermeiden.

Verhält sich der Kranke persönlich verletzend, anfeindend oder unangemessen aggressiv, kann es auch angebracht sein, die bei einem selbst ausgelöste Betroffenheit, Verletztheit oder auch Hilflosigkeit dem Kranken zu zeigen. Die Kranken werden sich teilweise durch diese direkte emotionale Rückmeldung der Unangemessenheit ihres Verhaltens bewusst oder sie verändern ihr Verhalten spontan, weil sie die gefühlsmäßige Reaktion des Betreuenden selbst betroffen macht oder verunsichert.

Situationen, in denen sich Auseinandersetzungen nicht vermeiden lassen, sind sicher mit die größten Herausforderungen, die bei der Betreuung Demenzkranker auftreten können. Die betreuenden Personen müssen dann nicht nur Verantwortung für ihr eigenes Handeln übernehmen und es situationsangemessen und manchmal experimentierend einsetzen, sondern müssen gleichzeitig für den Kranken Mitverantwortung und Rücksichtnahme trotz all seiner unangemessenen Reaktionen zeigen.

Normalität ist insgesamt wichtig. Die Fortsetzung des gewohnten Lebensrhythmus vermittelt Demenzkranken Sicherheit. Wenn sich schon im psychischen Erleben vieles verändert, so sollte sich zumindest an den äußeren Lebensumständen nicht so vieles verändern.

Zeit und Geduld ist etwas, das man im Zusammenleben mit Demenzkranken immer braucht. Demenzkranke brauchen für viele Tätigkeiten länger und werden durch Hast und Ungeduld verunsichert oder überfordert.

Als Betreuender muss man ein Stück **Toleranz** und **Gelassenheit** entwickeln, um nicht von der Last vielfältigster Probleme erdrückt zu werden. Manches, das zunächst als Problem erscheint, kann bei einer veränderten eigenen Bewertung toleriert werden, insbesondere, wenn niemand ernsthaft durch das Verhalten des Kranken zu Schaden kommt oder Gefahren entstehen.

Die Lebensqualität der Kranken ist oft höher, wenn man selbst manches gelassener hinnehmen kann und man bereit ist, gewisse Risiken mit einzugehen. So muss z.B. die Sauberkeit der Wohnung nicht allgemeinen Ansprüchen gerecht werden, die Kleidung des Kranken muss nicht unbedingt farblich zusammen passen oder fleckenfrei sein, wenn er das Kleidungsstück nicht wechseln will. (Gegebenenfalls kann man den Kranken in diesem Fall dazu animieren, doch das andere Hemd anzuziehen, weil es ihm viel besser steht, anstatt ihn auf die Flecken aufmerksam zu machen.)

Und selbst das Risiko, dass der Kranke sich z.B. gelegentlich verirrt und von der Polizei wieder nach Hause gebracht werden muss, kann tragbar sein, wenn dadurch die Lebensqualität des Kranken insgesamt höher ist als wenn der Kranke stattdessen in einer geschlossenen Pflegeeinrichtung leben müsste.

Für akute Risiken, die mit der Gefahr für andere verbunden sind, gibt es teilweise praktische Lösungen wie etwa das Anbringen einer Herdsicherung am Elektroherd oder das Entfernen der Stromsicherung am Anlasser des Autos. (Hierzu gibt es auch informative Broschüren).

Das Bedürfnis, sich **nützlich zu machen und gebraucht zu werden**, ist für viele Menschen unmittelbar mit ihrem Selbstwertgefühl verbunden. Die Krankheit nimmt viele Möglichkeiten, Aufgaben und Verantwortung wie früher zu übernehmen. Gelingt es, den Kranken in Aufgaben einzubeziehen oder ihm Betätigungsfelder anzubieten, kann das sehr wertvoll sein.

Manchmal lassen sich solche Situationen auf einfache Weise herstellen. So kann es einer Frau genügen, immer wieder dieselben Wäschestücke zu bügeln, da die Wiederholung für sie nicht von Bedeutung ist. Oder in einem fortgeschritteneren Krankheitsstadium kümmert sie sich um eine Puppe als wäre sie ihr Kind. Ein früherer Geschäftsmann ist in einer Unterhaltung mit anderen vielleicht der Ansicht, sich in einer wichtigen geschäftlichen Besprechung zu befinden.

Die Übernahme von Aufgaben kann auch „Sinn“ im Leben vermitteln. Etwas, was wir auch im fortgeschrittenen Stadium der Demenz möglicherweise noch brauchen und suchen.

Musik und Rhythmus ermöglichen oft einen besonderen Zugang zu Alzheimer Kranken. Beides sind sehr grundlegend in uns verankerte Ausdrucks- und Erlebensformen, durch die auch schwer Demenzkranke angesprochen werden können. Singen und Bewegen zu Musik aktiviert im Übrigen in besonderer Weise unsere Gehirntätigkeit, da unterschiedlichste Hirnregionen angeregt werden. Natürlich sollte die Musik möglichst den Geschmack der Kranken treffen und die Kranken müssen so gestimmt sein, dass sie das Angebot annehmen können. Dann kann sogar ein kleines Tänzchen mit einem bereits stark gehbeeinträchtigten Kranken möglich sein.

Für Alzheimer Kranke sind **soziale Kontakte** ebenso förderlich, wichtig und belebend wie für andere Menschen. Die Kontakte dürfen den Kranken jedoch nicht überfordern und müssen an seine Möglichkeiten zur Kommunikation angepasst sein. Bei einem ungezwungenen Zusammensein in einer Kaffeerrunde ohne allzu anspruchsvolle Konversation fühlen sich manche Demenzerkrankte z.B. sehr wohl. Für andere, die nicht mehr sprechen können, sind ein freundlicher Blickkontakt und einige Worte im freundlichen Tonfall, das Halten der Hand oder gemeinsam gehen und beieinander zu sitzen eine geeignete Form des sozialen Kontakts. Manche Kranke fühlen sich in einer lebhaften Gruppe sehr unwohl und suchen einen ruhigen Kontakt, andere leben in einer ausgelassenen Atmosphäre richtig auf.

Gewohnte Abläufe und Handlungen mit viel Regelmäßigkeit durchzuführen ist die beste Möglichkeit, Fähigkeiten so lange wie möglich zu erhalten. Regelmäßigkeit und die Orientierung an Gewohnheiten vermitteln dem Kranken überdies Sicherheit und Identitätserleben. Das Bedürfnis nach Abwechslung ist bei Demenzkranken in der Regel wesentlich geringer als bei Gesunden. Vieles von vorhergehenden Ereignissen vergessen die Kranken ohnehin wieder. Daher kann und sollte man dieselben Aktivitäten durchaus immer wieder anbieten. Die Kranken werden sich dabei eher wohl und sicher fühlen.

Dies schließt nicht aus, dass mitunter auch **neue Erfahrungen und Abwechslung** sinnvoll sind. Auch kann Neues durch regelmäßige Wiederholung durchaus gelernt werden (siehe nächster Absatz). Jeder Kranke hat in unterschiedlichem Maße sowohl ein Bedürfnis nach Regelmäßigkeit als auch nach Abwechslung. Es gibt Kranke, die z.B. noch lange mit ihrem Ehepartner auf Reisen gehen. Solange eine vertrauensvolle Bezugsperson in ihrer Nähe ist, fühlen sie sich sicher. Bei anderen Kranken, insbesondere im fortgeschrittenen Krankheitsstadium, können bereits kleine Veränderungen der Regelmäßigkeiten im Alltag starke Unsicherheit oder Desorientiertheit erzeugen.

Die **Konzentrationsfähigkeit und Ausdauer** Demenzkranker ist teilweise schnell erschöpft. Daher sind immer wieder Pausen und eine sinnvolle Abwechslung von Tätigkeiten notwendig.

Verhaltensänderungen und Lernen sind am ehesten durch häufiges praktisches Wiederholen und Einüben möglich. Verbale Erklärungen können sich Demenzkranke kaum oder gar nicht mehr einprägen. So hilft es mehr, jemanden zwanzigmal oder auch öfter zur Toilette zu begleiten oder ihm den Weg dorthin zu zeigen anstatt ihm den Weg erklären zu wollen.

Demenzkranke wie auch gesunde Menschen zeigen bestimmte Verhaltensweisen häufiger, wenn auf das Verhalten Erfahrungen folgen, die entweder interessant, eindrucklich oder positiv sind. Kommt z.B. jedes mal, wenn man eine bestimmte Tür öffnet, ein freundlicher Mensch, wird man diese Tür häufiger öffnen. Selbst ein unfreundlicher Mensch hinter der Tür könnte zumindest das Interesse wecken oder schon allein die Aufmerksamkeit, die man von ihm für kurze Zeit erhält, kann genügen, damit man die Tür in Zukunft häufiger öffnet und interessiert dahinter schaut. Auf diese Weise lernen demenzkranke Menschen trotz ihrer geistigen Beeinträchtigungen in vielen Situationen und richten ihr Verhalten danach aus. Versteht man diesen Zusammenhang, lassen sich manchmal einfache Erklärungen und auch Einflussmöglichkeiten für bestimmte Verhaltensweisen Demenzkranker finden. Man muss sich zunächst fragen: Welches positive Erleben oder welche Erfahrung überhaupt folgt für den Kranken nach einem bestimmten Verhalten? Hat man eine solche Folge erkannt, kann man versuchen, sie zu verändern und auf diese Weise Einfluss auf das Verhalten des Kranken zu nehmen.

Soll in diesem Sinn Einfluss auf ein problematisches Verhalten genommen werden, so erreicht man dies am ehesten, wenn möglichst wenig positive wie auch negative Erfahrungen auf die Verhaltensweise folgen. Im angesprochenen Beispiel würde die Tür wahrscheinlich seltener geöffnet werden, wenn sich dahinter ein leerer kahler oder ein dunkler Raum befindet. Entscheidend ist, dass das Interesse und die Aufmerksamkeit des Kranken möglichst wenig geweckt werden. Wäre die Tür hingegen verschlossen, könnte das Interesse des Kranken ganz besonders geweckt werden, da er etwas Wichtiges oder Reizvolles hinter der Tür vermuten könnte. Auch der Ärger über eine verschlossene Tür steigert die Aufmerksamkeit und regt dadurch zu weiteren Bemühungen an.

Umgekehrt kann man nach diesem Prinzip natürlich auch Verhaltensweisen fördern. Es müssen dann positive Erlebnisse auf ein Verhalten folgen. Zum Beispiel führen besonders anerkennende Worte oder nichtsprachlich gezeigte Wertschätzung dazu, dass ein selbständiges Verhalten häufiger vom Kranken gezeigt wird. Die bekannte Redensart „Lob ist besser als Tadel“ weist im Grunde auf diesen Zusammenhang hin.

Bei der Anwendung solcher „verhaltentherapeutischer“ Prinzipien muss darauf geachtet werden, dass sie in erster Linie zum Wohl und in Beachtung der Würde des demenzkranken Menschen angewendet werden. Allzu leicht besteht sonst die Gefahr, den Kranken entsprechend den eigenen Wünsche und Bedürfnisse zu manipulieren.

Neben den Folgen eines Verhaltens können auch vorhergehende Ereignisse Verhaltensweisen bedingen bzw. auslösen. Erlebt ein Demenzkranker z.B. sehr häufig, dass nach einem bestimmten Glockenton das Mittagessen folgt, wird er bei jedem erneuten Erklängen dieses Tons zum Mittagstisch gehen, falls er hungrig ist und in der Lage ist, den Mittagstisch zu finden. Auch angstvolle Erwartungen können auf diese Weise ausgelöst werden. Wenn ein Demenzkranker z.B. laute knallende Geräusche hört, die er mit schlimmen Erinnerungen aus der Kriegszeit verbindet, wird er möglicherweise angstvoll einen sicheren Schutz suchen, um der Gefahr zu entgehen.

Will man Auslöser oder Ursachen eines Verhaltens ausfindig machen, ist es daher immer sinnvoll zu schauen, welche Ereignisse für den Kranken kurz vor und kurz nach dem Verhalten auftreten.

Insgesamt hat die **Individualität der Kranken** eine wichtige Bedeutung. Unterschiedliche Neigungen, Wesenszüge, Lebenszusammenhänge, Biographien und auch unterschiedliche Ausprägungen der Krankheitssymptome führen zu verschiedenen Formen des Verhaltens und machen damit ein unterschiedliches Eingehen auf den erkrankten Menschen notwendig. Ein sensibler Künstler braucht eine andere Betreuung wie ein bodenständiger Handwerker oder ein ordnungsliebender Beamter.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, dass bei allen Bemühungen **der Mensch im Mittelpunkt bleibt** und nicht der Blick auf seine Fähigkeiten und Beeinträchtigungen oder die eigenen therapeutischen Ziele, die man hat, in den Vordergrund rücken.

Bei allen Anregungen ist schließlich auch immer wichtig, einen **bescheidenen Anspruch** zu haben in dem, was sich umsetzen oder erreichen lässt. Überhöhte Erwartungen an sich selbst wie auch an den Kranken schaden sowohl den Betreuenden als auch den Kranken. Oft geht es um kleine Erfolge in Anbetracht vieler Schwierigkeiten und der trotz allem unweigerlich fortschreitenden Erkrankung. Man sollte daher kleine Erfolge wertschätzen lernen. Ebenso sollte man nach dem Motto handeln: „Fehler lassen sich nicht vermeiden“ (ganz besonders bei der Betreuung Demenzkranker). Jedoch kann man versuchen, aus Fehlern zu lernen.

Ganz besonders **Angehörige**, die die Kranken über lange Zeit oft rund um die Uhr betreuen, sollten auch **Verständnis für ihre eigenen Grenzen und die Grenzen ihrer Belastbarkeit** aufbringen. Es nützt weder dem Kranken, noch dem Angehörigen, wenn der betreuende Angehörige weit über seine Belastungsgrenze geht und eines Tages überfordert zusammenbricht. Auch kann es kaum gelingen, den Kranken mit der notwendigen Ruhe und Zuwendungsbereitschaft zu betreuen, wenn man selbst dauerhaft unter großer psychischer Anspannung steht und emotional sehr unausgeglichen ist. Die eigene psychische Verfassung überträgt sich allzu leicht auf den Erkrankten und macht die Betreuung dadurch zunehmend schwieriger. **Die Sorge für sich selbst ist daher ebenso wichtig wie die Sorge für den kranken Angehörigen.**

Weitergehende Fragen

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 anerkennungsfähigen Hilfebedarf richtig einschätzen zu können. Der oft gesund und vital wirkende Kranke führt so leicht zur Unterschätzung des Hilfebedarfs.

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 Demenzerkrankte, 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 sogenanntes Pfl egetagebuch zu führen, in das die Zeiten für anerkennbare 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 Inkontinenzeinlagen entstehen.

Die Pflegeversicherung bietet zunächst die sogenannte pauschale **Geldleistung** zur freien Verfügung (**205 - 665 € monatlich**) oder alternativ bzw. in Kombination die **Pflegesachleistung (384 - 1432 € monatlich)**. Die Sachleistung kann nur für Hilfeleistungen anerkannter Pflegedienste und Tagespflegeeinrichtungen eingesetzt werden. Darüber hinaus werden jährlich **1432 € für Kurzeitaufenthalte** in Pflegeeinrichtungen („**Kurzzeitpflege**“) zur Verfügung gestellt und weitere 1432 € („**Verhinderungspflege**“), wenn eine andere Person ersatzweise 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.

Im Jahr 2002 wurde als Ergänzung zum Pflegeversicherungsgesetz das **Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz** in Kraft gesetzt. Es ermöglicht Personen, die in der Pflegeversicherung eingestuft wurden und einen „hohen allgemeinen Betreuungsbedarf“ haben, eine zusätzliche Leistung von **460 € im Jahr**. Sie kann speziell für anerkannte Betreuungshilfen wie z.B. Betreuungsgruppen und Helferkreise für Demenzerkrankte (siehe Abschnitt „ambulante Hilfen“) sowie als zusätzlicher Zuschuss für Tages- und Kurzzeitpflegekosten eingesetzt werden.

Jeder mobile, das heißt gehfähige Demenzerkrankte, sollte bei Anerkennung der Pflegestufe 1,2 oder 3 auch automatisch vom Gutachter des medizinischen Dienstes bzw. der Pflegekasse die Leistungen nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz zuerkannt bekommen. Ist dies nicht der Fall, muss die Leistung bei der Pflegekasse beantragt werden.

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 alleinlebenden 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)

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 sogenannte **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 sogenannte **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 nahestehenden Familienangehörigen sollten

haftpflichtversichert 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 sogenannte „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 haftpflichtversichert sein, da außerhalb der Einrichtung und teilweise auch in der Einrichtung die private Haftpflichtversicherung 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-Haftpflichtversicherung 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 sogenannte **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

2,- €

(zuzüglich 3 €Versandkosten pro Sendung)

Demenzkranke brauchen Lebensqualität

Demenzkranke brauchen an erster Stelle Liebe, Verständnis und Akzeptanz. Auch wenn sie sich selbst nicht immer liebenswert verhalten sind sie auf Zuwendung angewiesen, um in der für sie oft nicht mehr verstehbaren Welt Halt und Geborgenheit zu finden. Verständnis brauchen sie, damit sie sich in ihrem Denken, Fühlen und Erleben nicht isoliert fühlen, sondern auf unsere verstehenden und mitfühlenden Reaktionen treffen. Akzeptanz brauchen sie, um sich auch in ihren veränderten Verhaltensweisen angenommen zu fühlen und toleriert zu werden.

Integration der Kranken

Wenn von Integration Demenzkranker die Rede ist, kann darunter zweierlei verstanden werden. Zum einen geht es um Grundhaltungen und das Bewusstsein, mit dem wir im Alltag und in der Öffentlichkeit mit der Krankheit umgehen, die Kranken wahrnehmen, über sie sprechen und ihnen begegnen. Hier besteht kein Zweifel, dass eine positive auf Integration gerichtete Grundhaltung und Wissen über die Krankheit sehr hilfreich und notwendig sind. Wir werden immer häufiger in der Öffentlichkeit demenzkranke Menschen treffen, die beim Einkaufen nicht mit dem Geld zurechtkommen, beim Busfahren die Station, an der sie aussteigen wollen nicht erkennen oder einfach suchend umherirren. Oft genügt schon ein kleiner Hinweis, eine freundliche Geste oder etwas liebevolle Zuwendung, damit der Betreffende wieder besser zurechtkommt. Wenn Passanten auf der Straße, Polizisten, Nachbarn, Bekannte und Verwandte mehr auf Demenzkranke eingestellt und vorbereitet sind, ist es auch den Kranken länger möglich, ein eigenständiges Leben zu führen. Für manche Demenzkranke ist etwa die Polizei ein wichtiger Ansprechpartner, wenn sie sich in einer persönlichen Notlage sehen.

Eine andere Form der Integration, bei der auch vom „integrativen Konzept der Betreuung Demenzkranker“ gesprochen wird, betrifft das Zusammenleben mehrerer Kranker und geistig rüstiger pflegebedürftiger älterer Menschen in Pflegeeinrichtungen.

Geht man davon aus, dass ein geistig rüstiger Mensch, der in einem Alten- und Pflegeheim lebt, zunehmend desorientiert und verwirrt wird, wird man selbstverständlich bemüht sein, dass er möglichst lange in seinem vertrauten Umfeld, dem Zimmer und der Station auf der er lebt, verbleiben kann. Denn dort kennt er sich aus und ist mit anderen vertraut. Insbesondere,

wenn der demenzkranke Bewohner gut in dem Wohn- und Pflegebereich integriert ist und von anderen akzeptiert wird, spricht vieles für ein Verbleiben. Für leicht Demenzkranke kann z.B. auch die Möglichkeit, sich an dem Verhalten der geistig Rüstigen zu orientieren, eine Hilfe sein. Sie können beispielsweise bei anderen abschauen wie man mit dem Essbesteck umgeht, wenn sie selbst unsicher sind. Manche Demenzkranke, die sich eher freundlich zurückhaltend oder hilfeschend verhalten, wecken auch Fürsorgetendenzen bei anderen Bewohnern und aktivieren sie dadurch. Allerdings kann gut gemeinte Hilfe für Demenzkranke auch zu viel des Guten werden, wenn dadurch die noch vorhandene Selbständigkeit des Kranken unterdrückt wird. Außerdem ist zu bedenken, dass die Kranken in vielen „normalen“ sozialen Situationen schnell überfordert sind und sich dann zurückziehen oder sich unwohl fühlen. Die Kranken brauchen in einem „normalen“ Milieu eine Person, die sie aufmerksam begleitet und schützt, wenn sie in eine überfordernde Situation geraten.

Die Möglichkeit, dass ein Demenzkranker in einem Wohn- und Pflegebereich mit Nicht-Demenzkranken zusammenleben kann, wird vor allem durch folgende Faktoren begrenzt:

- Das Ausmaß an Verhaltensweisen, die von Nicht-Demenzkranken als störend und belastend empfunden werden, darf nicht zu hoch sein (z.B. zu Tages- und Nachtzeiten in die Zimmer anderer Bewohner gehen; laufend Gegenstände aus anderen Zimmern mitnehmen; ständig laut sprechen oder unruhig hin- und herlaufen; schreien; im Kontakt mit anderen Bewohnern schnell aggressiv reagieren; aufdringliches nicht normentsprechendes oder stark enthemmtes Kommunikations- und Kontaktverhalten; nicht normentsprechendes Verhalten beim Essen). Das Ausmaß dieser Verhaltensweisen nimmt in der Regel am Ende der ersten Krankheitsphase zu.
- Der Anteil schwer und schwerst verwirrter Menschen darf insgesamt auf einem Wohn- und Pflegebereich nicht zu hoch sein (am besten nur etwa jeder Zehnte).

In der Praxis ist heute häufig davon auszugehen, dass der Anteil schwer und schwerst verwirrter Menschen in Pflegeeinrichtungen wesentlich höher liegt. Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass auch bei gutem Willen und Bemühen sowohl für geistig rüstige Bewohner als auch für schwer verwirrte enorme psychische Belastungen entstehen, wenn zwei etwa gleich große Gruppen auf nahem Raum zusammenleben. Ältere Menschen, die selbst körperlich und seelisch eingeschränkt belastbar sind, können sich nicht Tag und Nacht auf schwer verwirrte Menschen einstellen. Die Demenzkranken andererseits fühlen sich abgelehnt, ausgegrenzt oder empfinden den Unmut, der ihnen von den geistig Rüstigen entgegengebracht wird, sehr deutlich.

Noch ein weiterer Grund spricht gegen eine undurchdachte Integration in stationären Einrichtungen. Die strukturellen Notwendigkeiten der Pflege mobiler Demenzkranker unterscheiden sich zum Teil erheblich von den Pflegeabläufen bei körperlich schwerpflegebedürftigen Menschen. Ebenso sind die Bedürfnisse beider Gruppen teilweise sehr verschieden.

Demenzkranke brauchen größtmögliche Flexibilität bei Pflege- und bei Betreuungsaktivitäten mit einem hohen Maß an emotionaler und seelischer Bereitschaft der Pflegenden, sich auf ihre Gefühlswelt, ihre Verhaltensweisen und ihre eingeschränkten geistigen und kommunikativen Fähigkeiten einzulassen. Bei nur körperlich Pflegebedürftigen spielt demgegenüber die Funktionalität und der flüssige Ablauf von Pflege- und Behandlungsmaßnahmen eine wesentlich größere Rolle. Die Arbeitsabläufe orientieren sich viel mehr an festen zeitlichen Strukturen, die in der Betreuung Demenzkranker zum Teil kontraproduktiv sind.

Auch das Zusammenleben leicht und schwer demenzkranker Menschen kann zu Problemen führen. Dagegen spricht, dass sich die leicht Erkrankten durch ein stark verändertes oder nicht normentsprechendes Verhalten fortgeschritten Demenzkranker in hohem Maße verunsichert fühlen können. Andererseits gibt es wiederum leicht Erkrankte, die sich gerade im Zusammenleben mit schwerer verwirrten Menschen wohl fühlen, da sie sich in dieser Gruppe in der Rolle des Kompetenteren oder gar des Helfers erleben und dadurch ihr Selbstwertgefühl gestützt wird. Auch spüren die Kranken, dass sie sich unter den schwer Verwirrten nicht vor bloßstellenden Erfahrungen zu fürchten brauchen. In der Praxis sind daher individuelle Entscheidungen und Vorgehensweisen angebracht, die sich vor allem am Kranken und nicht an einer pauschalen Regel orientieren.

Durchdachte Konzepte zur stationären Betreuung Pflegebedürftiger versuchen, Kontakte zwischen schwer verwirrten und nicht oder leicht verwirrten Bewohnern gezielt zu steuern und nur zu bestimmten Anlässen oder Gelegenheiten zu fördern.

Neue Wege in der Betreuung Demenzkranker

Stationäre Pflege und Betreuung

Stationäre Einrichtungen bemühen sich zunehmend, spezielle Angebote am Tag oder in besonderen Wohn- und Pflegebereichen für Demenzkranke zu verwirklichen.

Man bemüht sich dabei, das räumliche Milieu im Rahmen des Möglichen wohnlich, familiär und überschaubar zu gestalten. Die Räume sollen eine vertraute Wohnatmosphäre und nicht die eines Krankenhauses ausstrahlen. Aufgrund neuerer Erkenntnisse konnte vieles über Wahrnehmungsfähigkeiten und -grenzen Demenzkranker erfahren werden. So haben die Kranken z.B. häufig Schwierigkeiten mit dem räumlichen Sehen. Blumenmuster auf Polster werden beispielsweise für echte Blumen gehalten und Farbwechsel im Bodenbelag werden unter Umständen als Hindernisse wahrgenommen. Bestimmte Wandfarbenfarben in Räumen wirken eher beruhigend, während andere eher Unruhe hervorrufen. Demenzkranken fällt es auch schwer, bestimmte Wahrnehmungsreize aus anderen herauszufiltern, bzw. sich auf etwas Bestimmtes zu konzentrieren, wenn andere Dinge ablenken können. Deshalb sollte beispielsweise eine hohe Geräuschkulisse vermieden werden und das Essen sollte nicht auf bunten oder gemusterten Tischdecken serviert werden.

Einige Pflegeeinrichtungen richten spezielle Räume zur behutsamen Anregung durch Sinnesreize ein. Es können dort Gegenstände mit unterschiedlicher Struktur angefasst werden, es gibt Bilder zum Anschauen, Gegenstände, die einen Klang oder Geräusche erzeugen, wenn man sie bewegt, oder auch ruhige farbige Lichtspiele und Dufferfahrungen („Snoezelen-Raum“). Der Aufenthalt in diesen Räumen sollte durch speziell ausgebildete Mitarbeiter begleitet werden. Alternativ oder ergänzend können auf einfachere Weise in Fluren und Gemeinschaftsbereichen, wo sich Kranke ohnehin häufig aufhalten und sie unterwegs sind, Sinnesanregungen angeboten werden. Beispielsweise können Wandbehänge aufgehängt werden, an denen mit Schnüren interessante Dinge zum Betasten angebracht sind wie etwa Stoffreste zum Anfassen oder ähnliches.

Manche Einrichtungen richten spezielle Regale im Aufenthaltsbereich ein, in denen Demenzkranke umräumen oder aufräumen können. Es ist generell wichtig, an verschiedenen Orten genügend Gegenstände wie Bücher, Zeitschriften, Kleidungsstücke und andere dekorative und nützliche Dinge mehr oder weniger umherliegen zu haben und eine sterile „Stationsatmosphäre“ zu vermeiden. Dass diese Dinge teilweise zweckentfremdet genutzt werden wie etwa, dass Bücher eher fein säuberlich zerrissen anstatt gelesen werden, ist dabei nicht ungewöhnlich und gehört zum Betreuungskonzept. Ebenso sollte das Mobiliar wie

Stühle und Tische zum Umstellen und Umherschieben verwendet werden können. Alles, was in einem Bereich für Demenzkranke nicht fest angebunden oder eingeschlossen ist, sollte als „therapeutisches Material“ angesehen werden. Was eingeschlossen werden muss, sollte in möglichst unauffälligen Schränken gelagert werden, die am besten keine Griffe, sondern nur ein Schloss besitzen. Eine Tür ohne Griff animiert nicht zum Öffnen und löst somit auch keine Frustrationen aus, wenn sie nicht geöffnet werden kann.

Für Demenzkranke haben Dinge, die in ihr Blickfeld geraten, häufig einen unmittelbaren Aufforderungscharakter, da sie weniger aus einem inneren Plan heraus handeln, sondern von Außenreizen angesprochen und geleitet werden. Ein Glas mit einem Getränk wird deshalb möglicherweise einfach ausgetrunken, weil es ins Blickfeld gerät, ein Schrank geöffnet, weil er einen Griff hat oder Schuhe, die herumstehen, werden angezogen, wenn der Blick darauf fällt. Ausgangstüren sollten aus diesem Grund eher unkenntlich gemacht werden. Notfalls kann beispielsweise ein einfacher Vorhang vor der Tür diesen Zweck erfüllen. Denn eine weithin sichtbare große Tür noch dazu am Ende eines Flurs, der von Demenzkranken unter Umständen wie eine Sackgasse erlebt wird, animiert unmittelbar dazu, sie zu öffnen und hinauszugehen, auch wenn der Wunsch dazu vorher gar nicht bestand. Manche Probleme mit bewegungsaktiven und unruhigen Kranken können so erheblich vermindert werden, wenn auf die Raumgestaltung geachtet wird.

Gemeinschaftsaktivitäten haben oft einen animierenden Charakter. Werden sie in einem gut einsehbaren Bereich durchgeführt, nehmen die Kranken unter Umständen spontan daran teil oder schauen aus der Distanz zu, wenn sie sich angesprochen fühlen.

Manche Einrichtungen richten ein sogenanntes „Erinnerungszimmer“ ein. Das ist ein Raum etwa in der Größe eines kleinen Wohnzimmers, der im Stil der Generation der verwirrten älteren Menschen entsprechend einem Wohnzimmer eingerichtet ist und mit vielen dekorativen und nützlichen Dingen aus dieser Zeit ausgestattet ist. Im Erinnerungszimmer können z.B. bei Kaffee und Kuchen gezielt Erinnerungen angesprochen und angeregt werden. Typische Einrichtungsgegenstände und Dinge aus der Jugendzeit und dem frühen Erwachsenenalter der demenzkranken Bewohner können darüber hinaus - oder auch stattdessen - in der gesamten Einrichtung eingesetzt werden und damit sowohl zur Wohnlichkeit beitragen als auch Erinnerungen anregen.

Neue Pflegeeinrichtungen, die sich auf Demenzkranke orientieren, bemühen sich bereits in der baulichen Umsetzung neuere Erkenntnisse zu nutzen. So werden beispielsweise überschaubare Wohnbereiche für jeweils etwa 12 Bewohner geplant mit eher kleinen Bewohnerzimmern, die auf größere Gemeinschaftsbereiche oder Wohnräume hin ausgerichtet sind. Dort findet sich genügend Raum für Bewegung und andere Aktivitäten. Mehrere solcher Wohnbereiche müssen in einer Einrichtung nicht voneinander getrennt sein. Im Gegenteil, eine bauliche Verbindung erweitert den Bewegungsraum für die Kranken und die flexible Nutzung von Räumen. Klare Helligkeits- und Farbkontraste zwischen Wänden, Boden und wichtigen Armaturen in Toilette und Bad erleichtern die Raumwahrnehmung und das Erkennen zum Teil erheblich.

Vor allem in der mittleren Krankheitsphase suchen die Kranken verstärkt die Nähe anderer Menschen oder einer Gruppe und fühlen sich allein im Zimmer eher unwohl (außer ihre Aufmerksamkeit ist dort durch eine bestimmte Aktivität gebunden wie z.B. Menschen auf der Straße durchs Fenster beobachten, Kleider im Schrank umräumen o.ä.).

Ein beschützter nach außen hin geschlossener Garten oder Innenhof ermöglicht Demenzkranken, sich ohne Begleitung im Freien zu bewegen. Für Pflegemitarbeiter kann dies eine erhebliche Entlastung sein und für Kranke bedeutet es einen erheblichen Gewinn

an Lebensqualität. Die Konzeption solcher Gartenbereiche muss durchdacht sein. Beispielsweise sollten keine abrupten Steigungen, keine Sackgassen, möglichst keine Stufen, dafür aber Handläufe und ausschließlich ungiftige Pflanzen vorhanden sein. Statt eines Teichs, der zur Gefahr werden kann, können Wasserspiele aufgebaut werden. Ein solcher Garten kann zum Erlebnispfad gestaltet werden mit duftenden Kräutern, farbenfrohen pflegeleichten Pflanzen und Beerensträuchern.

Meist ist auch der Innenbereich einer Demenzwohngruppe geschützt, also geschlossen, sodass ein „zufälliges“ Weggehen nicht vorkommen kann.

Die Pflegekonzepte auf Demenzbereichen versuchen möglichst viel Flexibilität zuzulassen. So können einzelne Bewohner bis 23.00 Uhr aufbleiben, wenn sie möchten, oder das Frühstück zwischen 8 Uhr und 10 Uhr zu sich nehmen. Mitarbeiter kümmern sich meistens nach einem sogenannten Bezugspflegesystem um die Kranken. Das heißt, dass es für jeden Bewohner eine hauptverantwortliche Bezugsperson gibt, die sich um seine persönlichen Belange kümmert (der Bewohner wird deshalb jedoch nach wie vor von unterschiedlichen Mitarbeitern betreut und gepflegt).

Eine sogenannte „Therapieküche“ unterstreicht in Bereichen für Demenzkranke den wohnlichen und familiären Charakter. Dort gibt es immer etwas zu sehen, wenn z.B. das Frühstück oder Abendessen vorbereitet wird und die Kranken können aktiv und passiv in unterschiedliche Aktivitäten einbezogen werden. Das gemeinsame Kochen ist in der Regel eine aufwendige Aktivität, die aus personellen Gründen meist nur mit Unterstützung ehrenamtlich Tätiger möglich ist. Kranke, die zur Mitarbeit animiert werden können, brauchen meist intensive Anleitung. Jedoch ist z.B. das Schneiden und Zerkleinern von Gemüse und Obst eine Tätigkeit, zu der viele unter Anleitung noch in der Lage sind.

Sogenannte „**Tagesgruppen**“ für Demenzkranke, in denen Kranke aus verschiedenen Pflegebereichen zusammengeführt werden, um den Tag miteinander zu verbringen und nach einem auf ihre Bedürfnisse orientierten Konzept betreut werden, sind eine Vorstufe von Demenzbereichen bzw. stationären Demenzwohngruppen. Die Kranken gehen abends wieder zurück in ihren Pflegebereich.

Ein großes Problem stationärer Pflegeeinrichtungen ist die derzeitige Kostensituation. Aufgrund der derzeitigen Pflegesätze und durch die teils unzureichende Einstufung im Rahmen der Pflegeversicherung gerade bei Demenzkranken können nicht genügend Mitarbeiter eingestellt werden, um die Kranken gut zu betreuen. Den Pflegekräften fehlt dadurch die Zeit, um ausreichend auf die Kranken einzugehen. Nach den heute üblichen Pflegesätzen müssen sich etwa 10 Demenzkranke tagsüber die reine Betreuungs- und Pflegekapazität gerade einer Mitarbeiterin teilen. In der Nacht sind es sogar etwa 40 Kranke. Nach den umfangreichen Erfahrungen verschiedener Modellprojekte zur stationären Betreuung Demenzkranker, die höhere Pflegesätze durchsetzen und damit mehr Mitarbeiter einstellen konnten, ist die Untergrenze, um Demenzkranke insbesondere mit schwierigen Verhaltensproblemen zu betreuen, ein Pflegeschlüssel von 2,0. Nach Möglichkeit sollte sogar mindestens ein Schlüssel von 1,7 erreicht werden. Das ist eine Verbesserung gegenüber der üblichen Personalsituation um etwa 25-35%. Ein Pflegeschlüssel von 2,0 bedeutet, dass sich tagsüber etwa 8 Demenzkranke die Pflege- und Betreuungskapazität einer Mitarbeiterin teilen müssen. Die monatlichen Kosten bei einem Pflegeschlüssel von 2,0 liegen um etwa 500 € über den derzeit üblichen Kosten bei Pflegeschlüsseln von 2,5 und schlechter. Vor allem die Sozialhilfeträger und die Pflegekassen verweigern den Pflegeeinrichtungen in Pflegesatzverhandlungen höhere Pflegesätze. Ausschlaggebend für diese Haltung ist die finanziell angespannte Situation der Kommunen. Eine Lösung des

Problems wäre durch die Erhöhung des Solidarbeitrags für die Pflegeversicherung möglich. Auch sollte überlegt werden, ob nicht in Anbetracht der immer entwürdigenderen Lebenssituation Demenzkranker in Pflegeeinrichtungen die Prioritäten für öffentliche und nichtöffentliche Ausgaben in verschiedenen Bereichen neu gesetzt werden müssen.

Ambulante Wohngemeinschaften

Eine junge Alternative zu stationären Pflegeeinrichtungen sind ambulante (Pflege-)wohngemeinschaften. Vor allem in Berlin sind sie in den letzten Jahren in größerer Zahl entstanden. Um eine solche Wohngemeinschaft aufzubauen wird meist zunächst eine Etage in einem größeren Wohnhaus so umgebaut, dass mehrere Einzelzimmer und ein größerer Gemeinschaftsbereich mit Wohnzimmer, Essbereich und Küche entstehen. Die Einzelzimmer können dann von den pflegebedürftigen oder demenzkranken Bewohnern bzw. ihren Angehörigen wie in einer normalen Wohngemeinschaft angemietet werden. Wenigstens eine Mitarbeiterin ist tagsüber ständig in der Wohngruppe für etwa sechs bis acht Bewohnern anwesend. Sie ist ähnlich wie ein Angehöriger zu Hause für den Haushalt (v.a. Kochen) und schwerpunktmäßig die psychosoziale Betreuung der Bewohner zuständig. Hinzu kommen für alle wichtigen grundpflegerischen Tätigkeiten Einsätze eines Pflegedienstes, die von den Angehörigen in Absprache mit den Betreuungsmitarbeitern bedarfsorientiert angefordert werden. Die Betreuungspersonen werden über eine Pauschale finanziert, die die Bewohner zusätzlich zur Miete entrichten. Mit der Pauschale werden auch die Kosten für die Verpflegung und andere Aufwendungen abgedeckt. Die Kosten für den Pflegedienst werden individuell mit jedem Bewohner abgerechnet und durch die Pflegeversicherung wie zu Hause bezuschusst.

Eine zweite Variante von ambulanten Wohngemeinschaften, die vor allem für Pflegebedürftige ab Pflegestufe 2 in Frage kommt, ermöglicht statt der Betreuungsperson einen festen Einsatz einer qualifizierten Pflegekraft für ca. 6 Stunden am Tag. Die übrigen Mitarbeiter können sich aus Hauswirtschaftskräften, Pflegehilfskräften und anderen zusammensetzen. In der Regel soll in diesen Gruppen tagsüber insgesamt eine Besetzung mit zwei Mitarbeitern für 6-8 Bewohner möglich sein. Das ist im Vergleich zu stationären Einrichtungen eine sehr gute Personalbesetzung.

Wichtig sind in den Wohngemeinschaften regelmäßige Treffen und gemeinschaftliche Abstimmungen und Entscheidungen der Bewohnergemeinschaft bzw. deren Angehörige oder rechtlichen Vertreter zusammen mit dem Betreuerteam.

Die Gesamtkosten für Betreuung und Pflege unterscheiden sich ansonsten nicht wesentlich von denen einer stationären Betreuung Demenzkranker mit einem verbesserten Pflegeschlüssel (siehe vorhergehender Abschnitt). Das heißt aber, sie sind zum Teil deutlich höher als in einem üblichen Pflegeheim.

Der große Vorteil einer ambulanten Wohngemeinschaft liegt in der großen Nähe zur häuslichen Situation und der Überschaubarkeit des Wohn- und Lebensraums. Die Wohngemeinschaften sind außerdem räumlich meist unmittelbar in ein normales Wohnumfeld eingebettet. Die Angehörigen bleiben in hohem Maße an Entscheidungen beteiligt, die den Kranken bzw. Bewohner betreffen, etwa bei der Wahl des Pflegedienstes oder dem Umfang der pflegerischen Versorgung. Überdies entscheiden die Bewohner bzw. ihre Angehörigen oder rechtlichen Vertreter gemeinsam über den Einzug eines neuen Bewohners. Das heißt, wie in einer richtigen Wohngemeinschaft haben in erster Linie die Mieter das Sagen und nicht der Pflegedienst oder die Betreuungskraft. Unterschiedliche Vorstellungen und Einschätzungen zwischen dem Betreuerteam und den Angehörigen oder

auch unter den Angehörigen selbst müssen besprochen werden. Entscheidungen werden gemeinschaftlich getroffen.

Ein hinzukommender spezieller Vorteil dieser Wohnform ist, dass die Auflagen des Heimgesetzes und ähnlicher Vorschriften, die in der stationären Pflege befolgt werden müssen, hier nicht gelten. Eine Reihe dieser Richtlinien sind in der stationären Pflege und Betreuung Demenzkranker sehr hinderlich bzw. kontraproduktiv und verursachen z.T. erhebliche Zusatzkosten.

Nachteile des Konzepts der ambulanten Wohngruppen sind: da die Bewohner bzw. ihre Angehörigen selbst über Neueinzüge entscheiden, können problematische, stark verhaltensveränderte oder sozial unverträgliche Bewerber leicht ausgeschlossen werden. Die relativ kleine Wohngruppe macht es auch schwer, mit bestimmten Verhaltensbesonderheiten wie einer ausgeprägten Bewegungsaktivität insbesondere auch mit Tendenz nach draußen, dissozialen Verhaltenstendenzen, sehr nachtaktiven Bewohnern oder fortgeschritten Demenzkranken, die wiederholt laut klopfen, rufen oder häufig weinen, umzugehen, ohne dass die Atmosphäre in der kleinen Gruppe in hohem Maße davon beeinträchtigt wird. Die Einschätzung, dass solche Verhaltensbesonderheiten in Wohngemeinschaften aufgrund des Betreuungsmilieus generell nicht auftreten können, widerspricht dem heutigen Erfahrungsstand über Demenzerkrankungen. In den Nächten gibt es in den Wohngemeinschaften teils nur eine Bereitschaft, teils werden beispielsweise Studenten mit Pflegeerfahrung als Nachtwache eingesetzt.

Insgesamt können ambulante Wohngruppen nach meiner Einschätzung für eine bestimmte Gruppe pflegebedürftiger und demenzkranker Menschen eine sehr geeignete Wohnform sein. Projekte, die monatliche Kostensätze von z.T. über 3500 € pro Bewohner kalkulieren, können sehr gute Personalschlüssel realisieren. Insbesondere auch, da manche andere Kosten, die sich z.B. in stationären Pflegeeinrichtungen ergeben, hier geringer sind. Auch die starke Einbindung und die weitgehend erhaltene Entscheidungssouveränität der Angehörigen verdient besondere Beachtung und Anerkennung.

Ambulante Wohngemeinschaften können aus meiner Sicht jedoch nicht zur alleinigen Betreuungsform der Zukunft erhoben werden wie es von engagierten Vertretern manchmal propagiert wird.

Für bestimmte Gruppen Demenzkranker können baulich speziell konzipierte und für größere und unterschiedliche Gruppen Kranker geeignete Wohn- und Pflegeformen mehr Vorteile bieten. Ebenso ist eine hohe Entscheidungssouveränität der Angehörigen für die Belange des erkrankten Bewohners nicht immer und in Bezug auf jeden Angehörigen vorteilhaft für den Kranken. Die ambulante Wohngemeinschaft setzt ein hohes Engagement und soziale Reife bei den Angehörigen voraus.

Eine interessante Weiterentwicklung von ambulanten Wohngemeinschaften sind Neubauprojekte mit mehreren ambulanten Wohngruppen, die verschiedene Ressourcen gemeinsam nutzen können.

Teilstationäre Pflege und Betreuung

In Tagespflegeeinrichtungen treten ähnliche Schwierigkeiten wie im stationären Bereich auf. Die üblichen Pflegesätze ermöglichen, dass etwa 7 Pflegebedürftige sich die Pflege und Betreuung durch eine Pflegekraft teilen. Fast alle Tagespflegeeinrichtungen sind räumlich relativ begrenzt, haben keinen geschlossenen Garten und die Türen nach Außen sind offen. Demenzkranke, die sehr bewegungsaktiv oder betreuungsintensiv sind, können deshalb oft nicht aufgenommen werden.

Gerontopsychiatrische Tagespflegeeinrichtungen, die eine verbesserte Personalsituation und eine angemessene räumliche und bauliche Ausstattung besitzen, sind daher sehr notwendig, um für Demenzkranke nutzbare Tagesbetreuungsangebote machen zu können. Solche Einrichtungen haben in der Regel einen beschützten Gartenbereich und bieten genügend Bewegungsraum in einem geschlossenen räumlichen Umfeld. Die Raumgestaltung und die Betreuung orientieren sich an denselben Prinzipien wie sie zuvor bei den stationären Angeboten beschrieben wurden. Wichtig sind auch hier eine hohe Flexibilität gegenüber den Bedürfnissen und Betreuungsanforderungen einzelner Tagesgäste bei einem andererseits möglichst gleichbleibenden und überschaubaren Tagesablauf.

Übungen und Spiele zum Gedächtnistraining oder längeres Vorlesen aus der Zeitung wie es in Tagespflegeeinrichtungen zum Teil üblich ist, sind für demenzkranke Tagesgäste ungeeignet. Stattdessen haben gemeinsames Singen, Bewegungsspiele, Tanzen, Spazieren Gehen, Sinnesaktivitäten und hauswirtschaftliche Tätigkeiten einen wichtigen Stellenwert. Auch in der Tagespflege können Integrationsversuche zwischen Demenzkranken und nicht Demenzkranken schnell an ihre Grenzen geraten.

Dem Fahrdienst kommt in einer gerontopsychiatrischen Tagespflegeeinrichtung eine nicht zu unterschätzende Bedeutung zu. Die Fahrer müssen sich gut auf die Kranken einstellen können und müssen ein Vertrauensverhältnis zu ihnen aufbauen. Häufig wechselnde Fahrer sind daher problematisch. Teilweise werden gute Erfahrungen mit Vorruheständlern oder Ruheständlern gemacht, die diese Aufgabe mit Geduld und Engagement gegebenenfalls nach vorheriger Schulung auf Geringverdienerbasis übernehmen.

Größere Tagespflegeeinrichtungen bemühen sich, die Tagesgäste zeitweilig in Kleingruppen zu betreuen, damit sie den unterschiedlichen Bedürfnissen besser gerecht werden können.

Neben der Tagespflege gibt es mittlerweile auch vereinzelt Nachtpflegeangebote, die sich bisher allerdings aus verschiedenen Gründen nur in Einzelfällen etablieren konnten.

Kliniken

Gerontopsychiatrische Tageskliniken, gerontopsychiatrische Stationen in Psychiatrischen Krankenhäusern, **geriatriische Schwerpunkte** in Allgemeinkrankenhäusern und spezielle **Schwerpunkte in Universitätskliniken**, zum Teil mit **Gedächtnissprechstunden**, eröffnen heute Möglichkeiten für eine gute medizinisch-psychiatrische Diagnostik, Behandlung und psychosoziale Erstberatung bei stationären und teilstationären Klinikaufenthalten. Leider sind diese Angebote jedoch bisher nicht flächendeckend verbreitet und manchmal nur über lange Anfahrtswege zu erreichen.

Gerontopsychiatrische Zentren (z.B. in Münster oder Gütersloh), die teilweise an Psychiatrische Kliniken angeschlossen sind, verknüpfen Krankenhaus, Tagesklinik und ambulante Beratung und Betreuung durch ein multiprofessionelles Team aus Arzt, Sozialarbeiter, Psychologe und Pflegekräfte. Die Mitarbeiter suchen Kranke und Angehörige insbesondere auch zu Hause auf und begleiten sie. Außerdem beraten sie konsiliarisch Pflegeheime. Sogenannte „**gerontopsychiatrische Ambulanzen**“, die an Psychiatrische Kliniken angeschlossen sind, haben eine ähnliche Arbeitsweise.

In **neurologischen Kliniken und Tageskliniken** werden neben Aufenthalten zur diagnostischen Abklärung teilweise auch rehabilitative therapeutische Angebote durchgeführt. Unter dem Begriff „Rehabilitation“ ist nicht nur „Wiederherstellung“ zu verstehen. Auch die „Linderung der Auswirkungen“ von Krankheiten gilt als „Rehabilitationsmaßnahme“ und wird von den Krankenkassen bezuschusst. Insofern haben auch Alzheimer Kranke Anspruch auf Rehabilitation. In einigen Kliniken werden auf dieser Grundlage bei einem meist mehrwöchigen Aufenthalt unterschiedliche therapeutische

Aktivitäten und beispielsweise Übungen zum Erhalt der Selbständigkeit im Alltag angeboten. Die Aufenthalte sind meist nur für leicht Erkrankte geeignet. Kommt der Kranke nicht mehr alleine zurecht, kann ein Angehöriger entweder mit in der Klinik übernachten oder sucht sich ein Zimmer in einer nahegelegenen Pension.

Ein spezielles Angebot für Alzheimer Kranke, bei dem auch Angehörige fest mit eingebunden sind, ist das **Alzheimer Therapiezentrum**, angeschlossen an die neurologische Klinik in Bad Aibling. Während eines etwa vierwöchigen Aufenthalts nehmen die Bezugspersonen (diese können während der Zeit auch wechseln) an Gesprächskreisen, Einzelberatungen, Schulungen, Partnerübungen mit den Erkrankten und Entspannungsübungen teil. Für die Kranken werden neben einer eingehenden Prüfung der Diagnose und medikamentösen Behandlung unterschiedliche therapeutische Aktivitäten wie gymnastische Bewegung, Musik, Kreativität, Entspannungsübungen, Erinnerungspflege und Einzelgespräche angeboten. Während des Aufenthalts wird auch ein Lebensbuch mit wichtigen Erinnerungen für den Kranken zusammengestellt. Das Konzept basiert auf dem Ansatz der „Selbst-Erhaltungs-Therapie“ für Demenzkranke. Am Ende des Aufenthalts werden umfangreiche schriftliche Therapieempfehlungen für die Zeit nach dem Klinikaufenthalt sowie praktische Anregungen für den Alltag und die Nutzung von Entlastungsangeboten mitgegeben. Angehörige und Kranke wohnen in der Zeit gemeinsam in einem ca. 50 qm großen Appartement. Die Finanzierung geschieht über die Krankenkasse als Rehabilitationsmaßnahme.

Ambulanter Bereich

Betreuungsgruppen

Ein spezielles Angebot für Demenzkranke im ambulanten Bereich sind Betreuungsgruppen. In ihnen werden Kranke, die überwiegend zu Hause bei ihren Angehörigen leben, an ein bis zwei Nachmittagen in der Woche betreut. Das Angebot findet wohnortnah, z.B. in mehrfach genutzten Räumen eines Gemeindezentrums oder einer Begegnungsstätte statt. Dort betreuen ehrenamtliche Mitarbeiter und eine Fachkraft die Kranken gemeinsam für drei bis vier Stunden.

In Baden-Württemberg werden Betreuungsgruppen seit 1995 durch das Land finanziell unterstützt. Seit 2002 ist zudem in ganz Deutschland eine finanzielle Unterstützung im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes in Kombination mit einer kommunalen oder Landesförderung möglich. Die Teilnehmer bezahlen einen Unkostenbeitrag von etwa 15 Euro pro Nachmittag. Diesen Betrag können sie sowohl im Rahmen der Leistungen zur „stundenweisen“ Verhinderungspflege der Pflegeversicherung als auch im Rahmen der Leistungen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes wieder zurück erhalten (das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz wird im Abschnitt „Leistungen zur Pflegeversicherung“ erläutert).

Verhinderungspflege bedeutet, dass der pflegende Angehörige über einen bestimmten Zeitraum durch eine andere Person oder eine Einrichtung bei der Betreuung des Kranken vertreten wird. Die entstehenden Kosten (z.B. die Bezahlung der Vertretung) werden von der Pflegekasse bis zu maximal 1432 € und für höchstens 28 Tage im Jahr ersetzt. Um eine sogenannte „**stundenweise Verhinderungspflege**“ handelt es sich, wenn die Ersatzpflege weniger als 8 Stunden am Tag geleistet wird. Nach einer Vereinbarung der Spitzenverbände der Pflegekassen vom 5.4.2000 in Siegburg wird das Pflegegeld für den betreffenden Tag nicht gekürzt und der Tag wird nicht auf die Höchstanspruchsdauer von 28 Tagen Verhinderungspflegeleistung im Jahr angerechnet. Das bedeutet, dass die Verhinderungspflegeleistung in diesem Fall eine echte Zusatzleistung zu allen anderen Leistungen der Pflegeversicherung ist.

Durch die ehrenamtliche Mithilfe kann ein Verhältnis zwischen Betreuenden und Kranken von fast 1:1, mindestens aber 1:2 ermöglicht werden. Dadurch können auch unruhige und betreuungsintensive Kranke betreut werden. Häufig werden die Kranken von den

ehrenamtlich Tätigen mit dem PKW zum Gruppennachmittag gebracht und danach wieder nach Hause gefahren.

Die Nachmittage beginnen in der Regel mit einer Kaffeerunde. Anschließend bewegt man sich meist im offenen Stuhlkreis zu Musik oder wirft sich in der Runde einen leichten Ball oder Luftballon zu. Die Anregung der gegenseitigen Kommunikation und ein unbeschwertes Miteinander spielen dabei immer eine wichtige Rolle. Danach können z.B. in Kleingruppen oder mit Einzelnen Spiele oder andere Aktivitäten, auch Spaziergänge, je nach Interessen und Fähigkeiten der Teilnehmer, durchgeführt werden. Der Nachmittag wird meist durch das gemeinsame Singen vertrauter Lieder beschlossen. Die Kranken werden bei allen Aktivitäten zum Mitmachen animiert, es wird aber kein Druck ausgeübt. Sie können ebenso zuschauen, umherlaufen oder sich auf andere Weise beschäftigen.

Betreuungsgruppen ermöglichen Demenzkranken soziale Kontakte und Anregungen in einem für sie nicht überfordernden Rahmen.

Angehörige können das Angebot zur Entlastung nutzen oder nehmen teilweise auch selbst teil, um Anregungen aufzunehmen und die Gemeinschaft zu erfahren.

Als Platzangebot genügt ein großer Raum (ca. 40 qm), eine abgetrennte Kochnische (oder zur Not eine Kaffeemaschine) und eine gut zugängliche Toilette. Im großen Raum sollten einige Tische vorhanden sein, die man zu einer Kaffeetafel zusammenstellen kann, und genügend bequeme Stühle. Ein Kassettenrecorder, ein Softball, Luftballons, Liederbücher in Großschrift und Kaffeegeschirr können als Grundausstattung genügen.

Als Ergänzung gibt es mittlerweile auch **Betreuungsgruppen vorwiegend für alleinlebende Demenzkranke** in der ersten Krankheitsphase und depressiv erkrankte ältere Menschen (z.B. in Stuttgart). Im Unterschied finden diese Gruppen, etwa in Stuttgart, vormittags statt, da die bereits sehr vergesslichen Menschen vormittags am ehesten zu Hause anzutreffen sind. Gegebenenfalls erinnert ein Mitarbeiter die Teilnehmer morgens telefonisch an das Treffen und holt sie wenig später selbst mit dem PKW ab. Ein gemeinsames Mittagessen in der Gruppe, das beispielsweise über einen Caterer bezogen werden kann, bietet gerade alleinlebenden Menschen eine besondere Gemeinschaftserfahrung und schafft zudem Gelegenheit zur gemeinsamen hauswirtschaftlichen Betätigung beim Tischdecken und Abspülen.

An einigen Orten werden auf diese Weise auch **Nachmittagstreffe**s in Form eines Cafés für gerontopsychiatrisch erkrankte ältere Menschen angeboten.

Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflegeangebote sind Aufenthalte in stationären Pflegeeinrichtungen für eine begrenzte Zeit, z.B. solange sich die Angehörigen auf einer Urlaubsreise befinden oder sich zuhause erholen. Viele Pflegeheime bieten einzelne Kurzzeitpflegeplätze in ihrer Einrichtung an. Häufig werden auch in speziellen Wohn- und Pflegebereichen für Demenzkranke ein oder zwei Kurzzeitpflegeplätze angeboten. Die Pflegeversicherung ermöglicht für Kurzzeitpflege eine spezielle Leistung.

Urlaubsangebote

Vereinzelt gibt es auch Urlaubsangebote für Angehörige gemeinsam mit Pflegebedürftigen. Teilweise handelt es sich lediglich um ein normales Kurzzeitpflegeangebot mit der Möglichkeit, als Angehöriger mit im Zimmer zu übernachten und an den Mahlzeiten teilzunehmen. Teilweise werden auch in benachbarten Gebäudeteilen Zimmer oder

Appartements angeboten, in denen der Angehörige alleine oder gemeinsam mit dem Kranken wohnen und übernachten kann.

An einigen Orten werden mittlerweile auch zu festen Zeiten **Gruppenurlaubsangebote** organisiert. Für den Angehörigen und den Erkrankten steht ein Appartement oder Doppelzimmer für die Übernachtung zur Verfügung. Ein Betreuerteam (z.T. mit Arzt), das mitreist, entlastet und unterstützt die pflegenden Angehörigen vielfältig und organisiert Ausflüge und Gemeinschaftsaktivitäten. Das Gemeinschaftserlebnis hat meist einen hohen Stellenwert. Die Betreuungskosten können über die „Verhinderungspflegeleistung“ der Pflegeversicherung bezuschusst werden.

Ebenso gibt es inzwischen sogenannte „**Pflegehotels**“ sowohl in Deutschland als auch z.B. in Italien und auf Mallorca. Neben den üblichen Dienstleistungen eines Hotels werden entsprechend dem individuellen Bedarf Betreuung und Pflege für den Kranken angeboten. Ein interessantes doch leider wenig genutztes Angebot war das Projekt „**Urlaub und Pflege auf dem Bauernhof**“. In einigen Urlaubsbauernhöfen in Bayern ließen sich in der Regel die Bäuerinnen im Umgang mit Demenzkranken schulen und boten eine stundenweise Entlastung bei der Pflege und Betreuung des erkrankten Angehörigen tagsüber an.

Ambulante Pflegedienste

Ambulante Pflegedienste haben mit der Einführung der Pflegeversicherung ihre Dienstleistungen sehr stark nach Leistungsart, Kosten und Qualifikation der Mitarbeiter differenzieren müssen.

Eine starke Differenzierung bietet den Vorteil, dass Kosten leistungsorientiert nur entsprechend der notwendigen Mitarbeiterqualifikation und im Rahmen einer genau beschriebenen Dienstleistung, z.B. der morgendlichen „Ganzkörperwäsche“, entstehen. Ein Zivildienstleistender, der zum Spazieren gehen kommt, verursacht weniger Personalkosten als eine Krankenschwester, die in der selben Zeit qualifiziert eine Pflegeverrichtung durchführt. In ähnlicher Weise geschieht der Einsatz von Nachbarschaftshelferinnen, Haushaltshilfen und verschiedenen qualifizierten Pflegemitarbeitern. Kunden, die bestimmte Leistungen wünschen, können diese Leistungen heute erhalten. Das Angebot an ambulanten pflegerischen Hilfen stieg mit der Einführung der Pflegeversicherung stark an. Viele Pflegebedürftige können seither zu Hause mit einer besseren finanziellen Unterstützung und einem breiteren Angebot an Pflegediensten versorgt werden.

Diese Entwicklung hat jedoch hinsichtlich der Versorgung Demenzkranker auch Nachteile mit sich gebracht:

- Durch den Wegfall der pauschalen öffentlichen Förderung für gemeinnützige Pflegedienste wie sie etwa in Baden-Württemberg üblich war, stiegen nach der Einführung der Pflegeversicherung die Preise für pflegerische Unterstützung teilweise um 100% an. Damit traten erhebliche Teuerungen insbesondere für Pflegebedürftige ein, die im Rahmen der Pflegeversicherung noch nicht eingestuft werden konnten. Dies betraf unter anderem Demenzkranke in der ersten Krankheitsphase, die zwar einen intensiven Betreuungsbedarf haben, sich aber noch weitgehend selbständig ankleiden und sich waschen können.
- Die zweite Benachteiligung ergab sich daraus, dass nur Pflegeleistungen aus dem Katalog der sogenannten „Pflegemodule“ über den höheren Sachleistungsbetrag der Pflegeversicherung abgerechnet werden können. Leistungen der gerontopsychiatrischen Pflege wie motivieren, begleiten und die Selbständigkeit des Kranken im täglichen Leben unterstützen fielen aus diesem Raster heraus. Gerade für Demenzkranke sind diese Leistungen jedoch von zentraler Bedeutung. Wiederum sind nur rein grundpflegerische Verrichtungen (Körperpflege, Nahrungsaufnahme, Toilettengang, usw.) und

hauswirtschaftliche Tätigkeiten (Wohnungsreinigung, Wäsche waschen u.ä.) berücksichtigt worden. Darüber hinausgehende Leistungen müssen privat bezahlt werden. Ganz schwierig wird es in diesem Zusammenhang für alleinlebende Demenzkranke, die nicht selten bis in die Verwahrlosung hinein ohne Unterstützung bleiben, da weder die Pflegeversicherung noch die an deren Einstufungsrichtlinien gekoppelten Sozialhilferegelungen eine wirksame Unterstützung ermöglichen.

- Eine „gerontopsychiatrische“ und „ganzheitliche“ Pflegephilosophie, die den pflegebedürftigen Menschen in den Mittelpunkt stellt und Hilfeleistungen individuell auf ihn anpasst, trat mit Einführung der Pflegeversicherung zunehmend in den Hintergrund. Stattdessen wurde der Blick ausschließlich auf die Durchführung grundpflegerischer Verrichtungen in bestimmten Zeitfenstern gelenkt, vergleichbar mit der Akkordarbeit in einem Industriebetrieb.
- Die von der Pflegeversicherung unterstützte Leistungsdifferenzierung kann im Einzelfall in der Praxis dazu führen, dass ein Demenzkranker im Verlauf einer Woche von drei Pflegekräften, zwei Hauswirtschaftshelferinnen, zwei Nachbarschaftshelferinnen und einem Zivildienstleistenden betreut wird. Sich auf so viele Menschen einzustellen, kann bereits für Gesunde zum Problem werden. Ein Demenzkranker ist dadurch völlig überfordert. Beziehungskonstanz ist nicht möglich.
- Der Verwaltungsaufwand ist für die Pflegedienste durch die Ausweitung der Gesetzesregelungen, Abrechnungsmodalitäten und Dokumentationsvorschriften erheblich gestiegen. Diese Arbeitszeit kommt den Pflegebedürftigen nicht zugute. Das heißt, der erhöhte Verwaltungsaufwand geht zu Lasten der Zeit für die Betreuung und erhöht indirekt die Pflegekosten.

Viele Pflegedienste übernehmen nach wie vor neben den pflegenden Angehörigen, die die Hauptlast im häuslichen Bereich tragen, einen wichtigen Teil der Unterstützung demenzkranker Menschen und sind um eine gute Fachlichkeit bemüht. Daher ist die Weiterentwicklung dieser Hilfen eine wichtige Aufgabe. Hierzu müssen vor allem die Rahmenbedingungen für die Arbeit verbessert werden. Dazu ist entscheidend, dass die praktischen Erfordernisse der Betreuung den Vorrang haben und nicht wie bisher die Formalisierungsbedürfnisse und Abgrenzungsprobleme der Verwaltungsbehörden, die den bürokratischen Aufwand erhöhen.

Letztendlich können pflegende Angehörige die Betreuung der Kranken nur dann möglichst lange und ohne Schaden für die eigene Gesundheit zu Hause übernehmen, wenn sie wirksam entlastet werden und ein fachlich geeignetes und bedürfnisorientiertes Angebot im ambulanten Bereich erhalten.

psychosoziale Unterstützung und Beratung

Psychosoziale Unterstützung bieten z.B. **gerontopsychiatrische Dienste** an. Die Mitarbeiter dieser Dienste kommen aus Sozial- und Pflegeberufen. Sie beraten und unterstützen Kranke und ihre Angehörigen im Alltag. Darüber hinaus beraten sie auch andere Fachstellen.

Ähnliche Aufgaben werden in Teilen auch von anderen Beratungsstellen, z.B. Sozial- und Altenberatungsstellen bei Städten, Landkreisen oder Wohlfahrtsverbänden oder den IAV-Stellen (Informations- Anlauf- und Vermittlungsstellen) in Baden-Württemberg übernommen.

Alzheimer Beratungsstellen beraten spezifisch und umfassend zu Fragen in Zusammenhang mit Demenzerkrankungen, begleiten Gesprächskreise für Angehörige und entwickeln unterschiedliche Projekte zur Unterstützung, Schulung und Vernetzung.

Angehörigengruppen und Alzheimer Gesellschaften fördern vor allem die Selbsthilfe betroffener Angehöriger, führen Informationsveranstaltungen und Gesprächskreise durch,

setzen sich auf der politischen Ebene ein, initiieren Projekte und deren Vernetzung und arbeiten gezielt mit Fachstellen zusammen, die an der Versorgung beteiligt sind.

In **Angehörigengesprächskreisen** treffen sich meist monatlich pflegende Angehörige, um sich auszutauschen und auszusprechen. Tipps und Erfahrungen werden weitergegeben und man stützt sich gegenseitig. Das Gefühl, nicht alleine zu sein und Gesprächspartner zu haben, die die eigene Situation aus ähnlicher Betroffenheit heraus besonders gut verstehen, kann sehr hilfreich sein. Häufig werden die Gesprächskreise von hauptamtlich Tätigen in Beratungsstellen oder von Pflegeeinrichtungen organisiert und begleitet. Manchmal übernehmen auch ehemals pflegende Angehörige diese Aufgabe.

Neben Angehörigengesprächskreisen sind an einigen Orten auch sogenannte „Angehörigenstammtische“ entstanden. Man trifft sich an einem bestimmten Abend in lockerer Runde in einer Gaststätte und tauscht sich sowohl über die Betreuungssituation als auch über andere Themen aus. Das Zusammensein ist ungezwungen und der Gaststättenbesuch ist zugleich eine kleine Abwechslung im Pflegealltag. Man sieht und hört auch andere Dinge.

An manchen Orten werden im Gegensatz zu diesem eher lockeren Austausch auch ausgesprochene psychotherapeutische Gruppenangebote für pflegende Angehörige angeboten. Unter der fachlichen Anleitung eines erfahrenen Psychotherapeuten werden gezielt Beziehungsthematiken und eigene psychische Konflikte angesprochen, die in Zusammenhang mit der Pflegesituation entstanden sind, oder oftmals bereits in der Vergangenheit bestanden und sich nun sehr belastend auf die Pflegesituation auswirken.

Therapiemobil

Das Therapiemobil ist ein interessantes Projekt, zu dem es schon vor vielen Jahren erste Konzepte gab. Ein „Therapiemobil“ kann zunächst ein Kleinbus sein, der mit unterschiedlichen Therapiematerialien zur Beschäftigung, Anregung und gemeinsamen Aktivitäten mit Demenzkranken bestückt ist. Hinzu kommen qualifizierte Menschen, die das Therapiemobil zum Einsatz bringen. Sie führen nicht nur regelmäßig an bestimmten Orten wie etwa in Pflegeheimen Betreuungsangebote für Demenzkranke durch, sondern beraten auch Familien und Pflegeeinrichtungen und bieten mit den Materialien Möglichkeiten, etwas auszuprobieren und Erfahrungen zu sammeln. Ein Therapiemobil kann auf diese Weise Anstöße geben, Fortbildungen durchführen und konkret Unterstützung leisten.

Helferkreise

Insbesondere durch das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz wird der Aufbau ehrenamtlicher **Helferkreise für Demenzkranke** angeregt. Das Gesetz ermöglicht eine Projektfinanzierung durch die Pflegeversicherung in Kombination mit einer kommunalen Förderung oder Landesförderung.

Die freiwilligen Helfer werden zunächst geworben, dann geschult und an Einsatzorte bzw. Familien zur stundenweisen Unterstützung vermittelt. Meist übernehmen sie die Betreuung eines Demenzkranken für etwa 2-4 Stunden am Tag einmal oder zweimal in der Woche. In Einzelfällen oder zu bestimmten Anlässen betreuen sie den Kranken auch zeitintensiver, z.B. über einen ganzen Tag. Im Vordergrund stehen die Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie die Betreuung und die Vermittlung von Anregung für den Kranken. Spaziergänge, sich unterhalten, Spiele machen und gemeinsam singen sind mögliche Aktivitäten. Manchmal geht es auch nur darum, da zu sein, damit der Kranke nicht alleine ist. Die Helferinnen übernehmen auch kleine pflegerische Aufgaben wie beispielsweise beim Toilettengang zu unterstützen. Ansonsten sind pflegerische und hauswirtschaftliche Dienstleistungen nicht Inhalt des Projekts, da hierfür das Angebot von Pflegediensten zur Verfügung steht.

Die Helferinnen erhalten teilweise für die Betreuung Aufwandsentschädigungen bis zu etwa 8 € pro Stunde. Damit sind auch entstehende Fahrtkosten abgegolten. Die Aufwandsentschädigung wird von den Kranken bzw. deren Angehörigen erstattet. Sie

können den Betrag jedoch wieder im Rahmen der Leistungen zur „stundenweisen“ Verhinderungspflege (siehe kleingedruckte Erläuterung in Abschnitt „Betreuungsgruppen“, Seite 50) sowie über das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz zurückerhalten. Die Koordination und Begleitung der Helferinnen in regelmäßigen Austauschrunden und in Einzelkontakten übernimmt in der Regel ein Mitarbeiter einer Beratungsstelle oder eines Pflegedienstes.

An einigen Orten, beispielsweise in Frankfurt und Stuttgart, gibt es seit einiger Zeit auch Helferkreise, die **schwerpunktmäßig alleinlebende demenzkranke** und andere gerontopsychiatrisch erkrankte Menschen besuchen. In Frankfurt werden dafür Sozialpädagogikstudenten im Rahmen eines Halbjahrespraktikums geworben. In Stuttgart sind es freiwillig engagierte Bürger, die zunächst an einer längeren Schulung teilnehmen und sich zu einer zweijährigen Mitwirkung bereit erklären. Im Stuttgarter Projekt erhalten die Helfer nur den unmittelbar entstehenden Aufwand z.B. Fahrtkosten ersetzt. Für die älteren Menschen, die teilweise noch keine Unterstützung durch die Pflegeversicherung erhalten, ist die Unterstützung kostenfrei.

Im Vordergrund steht bei diesen Projekten die Kontaktpflege durch regelmäßige Besuche an einem festen Tag in der Woche. Für die häufig schon längere Zeit isoliert und vereinsamt lebenden älteren Menschen sind die Gespräche oder auch gemeinsame Unternehmungen wie ein Spaziergang, ein Cafébesuch und ähnliches meist sehr stützend und verbessern ihre Lebensqualität. Es entwickeln sich zum Teil dauerhafte, fast freundschaftliche und innige Beziehungen zwischen Helferinnen und den Besuchten, die über einen Wechsel in eine Pflegeeinrichtung hinweg bis zum Tod des älteren Menschen bestehen bleiben können und dem älteren Menschen Halt geben. Die Helfer werden durch qualifizierte hauptamtliche Mitarbeiter begleitet.

Tanzcafé

An einigen Orten gibt es ein Tanz- und Unterhaltungsangebot für Demenzkranke und ihre Angehörigen. Da die Fähigkeit, sich durch gewohnte einfache Tanzschritte zu bewegen und Musik und Rhythmus aufzunehmen, oft sehr gut erhalten ist, kann ein Tanzcafé Gemeinschaft, Aktivität und entspannte Unterhaltung für Demenzkranke bieten. In angenehmer Atmosphäre tanzen Kranke und ihre Angehörigen oder Betreuende Gesellschaftstänze, bewegen sich in einfachen Gruppentänzen (z.B. Polonaise) oder sitzen im Stuhlkreis und bewegen animiert durch eine Betreuungsperson auf einfache Weise Arme bzw. Hände und Beine zum Rhythmus der Musik. Diese muss natürlich dem Geschmack der Gäste entsprechen. So kommen je nach Altersgruppe die bekannten Schlager, Volks- und Wanderlieder sowie die Tanzmusik der betreffenden Generation meist besonders gut an. Zwischendurch oder zur Einstimmung sitzt man bei Kaffee und Kuchen beieinander und unterhält sich bei einer angenehmen nicht zu lauten Hintergrundmusik. Dies kann eine besondere Atmosphäre schaffen. Teilweise sind ehrenamtlich Tätige als „Serviererinnen“ mit weißer Schürze tätig, um die Café-Situation zu unterstreichen. Das Tanzcafé kann nicht nur Kranken, sondern auch ihren Angehörigen einen kleinen Ausgleich für nicht mehr mögliche Besuche von gesellschaftlichen Veranstaltungen bieten.

Tanzcafés für Demenzkranke werden sowohl für zu Hause lebende Kranke als auch in teilstationären und stationären Pflegeeinrichtungen angeboten.

Ehrenamtliches Engagement

Über das Engagement von **freiwillig tätigen Helfern** wurde bereits in Zusammenhang mit den Betreuungsgruppen, den Helferkreisen und dem eben beschriebenen Tanzcafé berichtet. Auch in stationären Pflegeeinrichtungen und Tagespflegeeinrichtungen für Demenzkranke ist eine gezielte Förderung und der Einsatz von ehrenamtlichem Engagement zu finden. Wichtig ist, dass die freiwillig Tätigen nicht als Ersatz für fehlende Personalkapazitäten angesehen werden. Sie sind eine ergänzende Unterstützung mit eigenem Profil und eigener Ausrichtung.

Die Werbung, Schulung und Begleitung der freiwillig Tätigen erfordert einen zusätzlichen Aufwand an Zeit und Engagement für hauptamtlich Tätige, der nicht unterschätzt werden darf, jedoch in aller Regel lohnenswert ist.

In einer Reihe von Wohn- und Pflegeangeboten für Demenzkranke wird auch versucht, gute Rahmenbedingungen für die Mitwirkung der **Angehörigen** bei der Betreuung und Pflege zu schaffen. In dem architektonisch speziell für Demenzkranke konzipierten teilstationären und stationären Pflegezentrum „Gradmann Haus“ in Stuttgart z.B. können Angehörige täglich in der stationären Wohngruppe am Mittagessen teilnehmen, haben freien Zugang zur Therapieküche und können in einem anliegenden Gebäudeteil eine Wohnung für sich mieten. Bei regelmäßigen Austauschtreffen zwischen Mitarbeitern und Angehörigen werden in dieser Einrichtung auch viele Fragen besprochen und wird gemeinsam über die Weiterentwicklungen des Konzepts nachgedacht.

Auch in den beschriebenen ambulanten Wohngemeinschaften für Demenzkranke (siehe Abschnitt „stationäre Pflege“) findet eine intensive Einbindung der Angehörigen statt.

Nähere Informationen über Standorte beschriebener Projekte können z.B. über örtliche Alzheimer Gesellschaften erfragt werden.

Übersichtstabelle: Pflegeversicherungsleistungen für Betreuungsangebote

Dienst / Einrichtung	Kosten		Monatliche Sachleistungen ①			Jährliche Leistungen		
	ca. pro Stunde	pro Tag / Monat	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 3	Kurzzeitpflege	Verhind.-pflege ②	Pflegeleist.-Ergänzungsgesetz ③
Besuchsdienst für alleinlebende Demenzkranke ④	keine							
Helferkreis zur stundenweisen Betreuung ⑤	8 €						1432 €	460 €
Betreuungsgruppen ⑥	4-5 €						1432 €	460 €
privat organisierte Hilfen ⑦	0-10 €						1432 €	
Betreuung durch Pflegedienste	16-27 €						1432 €	460 €
Hauswirtschaftliche Hilfe oder Pflege durch Pflegedienste	16-27 €		384 €	921 €	1432 €			
Fahrdienste oder Betreuung durch Zivildienstleistende	10 €							
Tagespflegen ⑧	pro Tag: 40-75 €		384 €	921 €	1432 €			460 €
Kurzzeitpflege ⑨	pro Tag: 65-115 €					1432 €	1432 €	460 €
Stationäre Pflege ⑩	pro Monat: 1900 – 3300 €		1023 €	1279 €	1432 €			

Anmerkungen: Die Leistungsbeträge in den Spalten stehen insgesamt nur **einmal** zur Verfügung!

- ① Die **Sachleistungen** der Pflegeversicherung können nur über anerkannte Pflegedienste oder Tagespflegen abgerechnet werden. Alternativ kann das geringere **Pflegegeld** bezogen werden, das zur freien Verfügung steht (Pflegestufe 1 = 205 €, Stufe 2 = 410 €, Stufe 3 = 665 €) oder eine anteilmäßige **Kombination** von beiden Leistungen.
- ② **Verhinderungspflegeleistungen** werden erst nach einem Jahr Pflegezeit auf Kostennachweis erstattet. Die Betreuung kann zu Hause oder im Pflegeheim stattfinden.
- ③ Die Leistungen nach dem **Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz (PFLLEG)** sollten alle Demenzkranke (außer evt. Bettlägerige) erhalten; die Auszahlung erfolgt nach Vorlage von Kostenbelegen. Es werden nur Kosten für „anerkannte“ Angebote erstattet (Informationen über die Pflegekasse).
- ④ möglich sind ca. 2 Stunden pro Woche durch geschulte ehrenamtlich Tätige, die einen persönlichen Kontakt aufbauen (bisher nur in einigen Städten).
- ⑤ Der **Helferkreis** stellt geschulte ehrenamtlich Tätige zur Verfügung, die in der Regel für 2 bis ca. 10 Stunden pro Woche Demenzkranke im häuslichen Bereich betreuen (bisher nur in einigen Städten).
- ⑥ In **Betreuungsgruppen** werden 3 - 9 Kranke von ehrenamtlich Tätigen und einer Fachkraft an 1 - 2 Vor- oder Nachmittagen in der Woche für 3 - 4 Stunden betreut; oftmals mit Abholfahrt und Heimfahrt.
- ⑦ Wenn nahe Angehörige (Kinder, Geschwister usw.) helfen, werden nur nachweisbare Aufwandsentschädigungen (z.B. Fahrtkosten, Verdienstauffälle) erstattet.
- ⑧ In **Tagespflegeeinrichtungen** werden Demenzkranke wahlweise an 1 - 5 (z.T. auch 1 - 7) Tagen in der Woche für 8 - 9 Stunden am Tag betreut – in der Regel mit Abhol- und Heimfahrt. Die Kosten richten sich nach der Pflegestufe und sind zudem von Einrichtung zu Einrichtung verschieden. Die monatliche **Sachleistung** ist nur für **Pflegekostenanteile** einsetzbar. Die jährlichen **460 € (PFLLEG)** sind auch für **Unterkunfts- und Verpflegungskostenanteile** einsetzbar.
- ⑨ Die **2 x 1432 €** für die **Kurzzeitpflege** sind nur für die **Pflegekostenanteile** einsetzbar, die **460 €** für alle Kostenanteile (also auch **Unterkunft- und Verpflegungskosten**).
- ⑩ Die Kosten für **stationäre Pflege** richten sich nach der Pflegestufe und sind zudem von Einrichtung zu Einrichtung verschieden.