

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

Wenn die Erinnerung stirbt

Liebe Leserin,
lieber Leser,

Heute startet die sechsteilige Sonderserie der *Passauer Neuen Presse* zum Thema Demenz. Nach einer entsprechenden Diagnose stellen sich für Betroffene und Angehörige viele Fragen. Die häufigsten und wichtigsten wollen wir in den kommenden Wochen beantworten. Die *PNP* informiert über rechtliche, gesellschaftliche, finanzielle und persönliche Aspekte. Jeden Samstag veröffentlichen wir zudem Fragen, die Sie, liebe Leserin, lieber Leser, während der gesamten Laufzeit der Serie (auch anonym) an uns stellen können. Die Serie im Einzelnen:

- Teil 1: Was ist Demenz? Ursachen, Diagnose, Verlauf und Frühwarnzeichen.
- Teil 2: Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten von Demenz.
- Teil 3: Der Alltag mit einem Demenzpatienten. Welche Gefahren lauern im Haushalt, welche Sicherheitsvorkehrungen sollen getroffen werden?
- Teil 4: Die Pflegesituation. Vor- und Nachteile privater, ambulanter und stationärer Pflege. Was ist bei einer Heim-Einweisung zu beachten?
- Teil 5: Die rechtliche Situation. Welche Maßnahmen sollten nach einer Diagnose ergriffen werden, was ist bei Vorsorge-Vollmacht und Betreuung zu beachten?
- Teil 6: Prävention und Vorsorge. Wie bleibt man im Alter lange fit und selbständig?



Im Rahmen unserer Serie möchten wir Ihnen zudem ein Forum bieten, Ihre eigenen Erfahrungen – als Angehöriger oder Betroffener – mit der Krankheit zu schildern. Welche Tipps haben Sie zum Beispiel als Angehöriger im Umgang mit einem Demenzpatienten? Erzählen Sie uns Ihre Geschichte (auch anonym):

Schreiben Sie an *Passauer Neue Presse*, Stichwort Demenz, Medienstraße 5, 94036 Passau, senden Sie eine E-Mail an daniela.albrecht@pnp.de, oder rufen Sie an unter 0851/802-829. Jeden Mittwoch und Donnerstag von 15 bis 17 Uhr nehmen wir Ihre Fragen und Erfahrungsberichte entgegen.

ing



In der Bundesrepublik leiden nach Angaben der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft rund eine Million Menschen an einer mittelschweren bis schweren Demenz. Im Spätstadium der Krankheit sind sie vollkommen auf die Betreuung anderer angewiesen und brauchen rund um die Uhr Orientierung, Aufmerksamkeit und Zuwendung. Rund 80 Prozent der Demenz-Kranken werden zu Hause von Angehörigen gepflegt. (Foto: epd)

Von Ines Geier

Etwa eine Million Deutsche leiden an Demenz, viele können nicht mehr für sich selbst sorgen. Die Pflege wird dann oft Aufgabe der Kinder. Dabei übernimmt mit fortschreitender Krankheit meist die Tochter die Mutterrolle – ein Schicksalsbericht.

Anna Böhm* schüttelt das Bett auf und streicht immer wieder über die Decke. „Meine Tochter Erika kommt nämlich heute noch, da muss alles schön hergerichtet sein“, erklärt die alte Dame ihrer Besucherin. „Aber Mama, ich bin doch schon da! Ich steh' vor dir!“ Doch Anna Böhm reagiert nicht. Sie erkennt ihre eigene Tochter nicht, die ihr verzweifelt klar machen will, dass sie schon vor zwei Tagen angekommen ist. Das war an einem Sonntag vor acht Jahren. Heute lebt Anna Böhm in einem Altenheim in Niederbayern. Sie kann nicht sprechen und nicht gehen, nicht selber essen und nicht trinken. Anna Böhm leidet an Alzheimer-Demenz im Endstadium.

Im Garten des Seniorenheims sitzen die Bewohner im Schatten der Bäume. Sie plaudern, lachen und genießen die Wärme. Erika Böhm* hat den Rollstuhl ihrer Mutter neben eine Bank gestellt und streicht zärtlich über das faltige Gesicht der 83-Jährigen. Seltsam kindlich wirke sie jetzt, findet sie. Besonders ohne Zähne, das sei schon sehr komisch gewesen am Anfang. Der Blick der alten Dame ist leer, sie scheint weit weg zu sein. Doch hin und wieder blitzen ihre blauen Augen, sie lacht ihre Besucher an und gibt glucksende Laute von sich. „Manchmal würde ich so gerne wissen, was in ihrem Kopf vorgeht“, sagt Erika Böhm, und man ahnt, wie hilflos sie sich schon so oft gefühlt haben muss.

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

„Am Anfang will man es einfach nicht wahrhaben, das ist das größte Problem“, erinnert sich die 43-jährige Tochter. „Sonst müsste man sich ja eingestehen, dass man absolut nichts tun kann.“ Doch im Lauf der Zeit lässt sich der Zustand nicht mehr schönreden. Erika Böhm muss einsehen, dass ihre einst so lebenslustige Mutter an der unheilbaren Krankheit leidet und auch daran sterben wird. Dabei hatte alles ganz harmlos angefangen. „Wir haben es lange nicht bemerkt, aber im Nachhinein glauben wir, dass es schon mit 70 erste Anzeichen gab“, sagt Erika Böhm. Irgendwann war ihr aufgefallen, dass ihre Mutter Schwierigkeiten mit den Wochentagen hatte. „Sie hat ein ausgeklügeltes System gehabt, um das zu verstecken“, erinnert sie sich. Kreuzchen und Symbole auf der Tageszeitung dienten als Gedächtnisstütze. „Später hat Mama nur mehr nach dem Kalender gelebt“, erzählt sie. Streitereien stehen zu der Zeit auf der Tagesordnung. „Wenn sie zum Beispiel felsenfest behauptet hat, dass Mittwoch ist, obwohl wir Dienstag

Am Anfang standen Streits um Wochentage

hatten, weil ihr System durcheinander geraten ist.“ Lange Diskussionen enden im Nichts, belasten das familiäre Klima.

„Irgendwann ist mir dann klar geworden, dass es nichts bringt, ihr zu widersprechen. Dass wir trotzdem so oft gestritten haben, liegt wohl daran, dass wir alle etwas aufhalten wollten, was nicht aufzuhalten ist“, gesteht Erika Böhm. Als ihre Mutter geistig immer mehr abbaut, macht sie sich ernsthaft Sorgen. Sie und ihre Schwester bestehen auf einem Arztbesuch. „Wir haben schon vermutet, dass es Alzheimer sein könnte, aber das Verleugnen funktioniert ziemlich lange“, gibt sie zu. Besonders tragisch: Anna

Böhms beste Freundin leidet ebenfalls an Alzheimer. „Mama ist oft von einem Besuch von ihr nach Hause gekommen und hat mir erzählt, wie schlimm das ist“, erinnert sich die 43-Jährige. Als sich der schreckliche Verdacht bestätigt, beschließen Anna Böhms Töchter mit der Ärztin, das Ergebnis für sich zu behalten. „Gerade wegen der Sache mit ihrer Freundin sollte meiner Mutter gegenüber das Wort ‚Alzheimer‘ nicht fallen. Ich glaube, dass das richtig war“, betont Erika Böhm. Unter einem Vorwand wird ihre Mutter regelmäßig zum Arzt gebracht, bekommt Infusionen und Medikamente.

Die psychische Belastung für Erika Böhm und ihre Schwester ist enorm. Was kommt auf uns zu? Wie lange können wir Mama zu Hause pflegen? Kümmern wir uns genug um sie? Fragen, die quälen. Da Erika Böhm auch noch viele Kilometer von ihrer Heimat entfernt lebt, bleiben Selbstvorwürfe nicht aus. „Meine Schwester wohnte im gleichen Haus und hat so die Hauptlast getragen“, erzählt sie.

Mit der Zeit kann Anna Böhm nicht mehr alleine bleiben. „Jemand musste immer ein Auge auf sie haben, aufpassen, dass der Herd ausgeschaltet ist und so weiter. Außerdem hat sie angefangen, alles in den Mund zu nehmen.

Von fauligen Äpfeln bis zu Kondensmilchdöschchen – wie ein kleines Kind.“ Zweimal läuft Anna Böhm in dieser Zeit von zu Hause weg. Mit Spüllappen und Hausschuhen irrt sie umher, wird schließlich von der Polizei nach Hause gebracht.

„Nach diesem Vorfall haben wir ihr ein SOS-Kettchen mit Adresse und Telefonnummern gekauft.“ Als Anna Böhm zum zweiten Mal wegläuft, erweist es sich als Retter in der Not. Wohin ihre Mutter wollte, weiß Erika Böhm

Panische Suche nach dem eigenen Zuhause

nicht. „Sie hat ständig gesagt, sie will nach Hause, aber sie war ja daheim“, erinnert sie sich. Die Suche nach Heimat sei fast panisch gewesen. „Das mit anzuschauen hat wirklich weh getan. In ihrem eigenen Garten hat sie alle fünf Minuten gefragt, wann wir endlich heim fahren.“ Damals ist Erika Böhm oft verzweifelt. „Irgendwann sind wir mit ihr ins Auto gestiegen, haben eine Runde gedreht und sind genau wieder da ausgestiegen, wo wir losgefahren sind. Wenigstens zehn Minuten war Mama dann beruhigt.“

Und der Zustand von Anna Böhm verschlechtert sich dramatisch. Sie findet die Wohnungstür nicht mehr, wird inkontinent und reißt sich immer wieder die Windeln vom Körper. Die Pflege nimmt mehr und mehr Zeit in Anspruch. Erika Böhm und ihre Schwester sind überfordert. Nach einem Besuch des medizinischen Dienstes, der die Pflegebedürftigkeit überprüft, fällt die Entscheidung, die die Familie so lange hinausgezögert hat. Anna Böhm soll in ein Heim.

Zwei Jahre verbringt sie in einem Seniorenstift in Oberbayern, dann entscheiden sich die Töchter für ein Heim im Bayerischen Wald. „Das hat meine Mutter alles nicht mehr mitgekriegt. Trotzdem fragt man sich natürlich immer, ob es nicht anders auch gegangen wäre, ob man genug getan hat.“ Immer wenn Erika Böhm von einem Besuch bei ihrer Mutter nach Hause fährt, nagen Zweifel an ihr. Ob sie alles richtig gemacht hat, ob ihre Mutter Schmerzen hat und nicht zuletzt, ob die alte Dame nicht doch geahnt hat, was auf sie zukommt.

Den Tag, an dem ihre Mutter sie nicht mehr erkannt hat, wird Erika Böhm nie vergessen. Doch es gibt etwas, das sie tröstet: „Ich kann inzwischen ganz gut damit leben, weil ich gemerkt habe, dass ich ihr zumindest sympathisch bin.“

**Name von der Redaktion geändert.*

Diese Krankheit kann jeden treffen

1. Teil der PNP-Sonderserie: Formen, Ursachen und Diagnose des Leidens – Warnsignale ernst nehmen

Von Ines Geier

Liebe Leserin, lieber Leser

Im Rahmen unserer Demenz-Serie können Sie (auch anonym) Fragen an Experten richten. Die Antworten veröffentlichen wir jeden Samstag an dieser Stelle. Heute stellen wir Ihnen unsere Experten vor:



Dr. Peter Frommelt ist Chefarzt der Neurologie in der Asklepios Klinik in Schauling. Er beschäftigt sich seit 20 Jahren mit Demenz-Patienten. Zu medizinischen Fragen, Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten ist er Ihr Ansprechpartner.



Bärbel Schönhof ist Fachanwältin für Sozialrecht und klärt juristische Fragen zum Thema. Sie ist ehrenamtlich für die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft aktiv und lieferte unter anderem Beiträge für die ARD-Show „Fliege“.

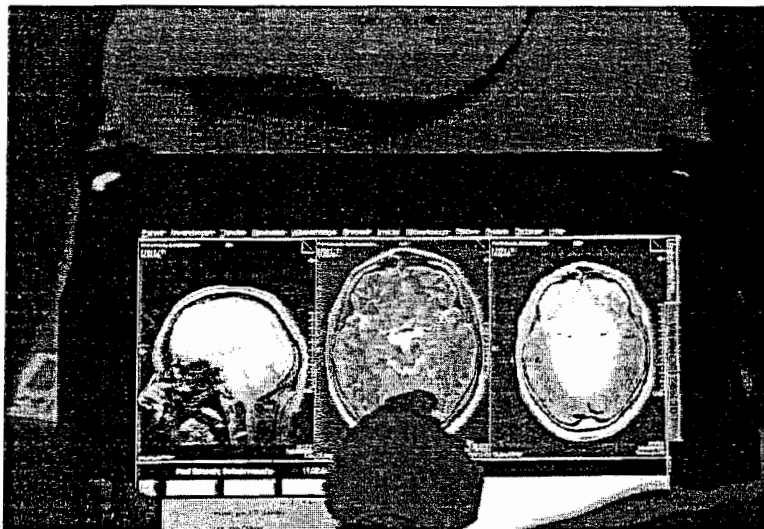


Silvia Braun-Frommelt ist Vorsitzende der niederbayerische Alzheimer-Gesellschaft. Sie hilft Ihnen weiter, wenn Sie wissen wollen, an wen Sie sich in der Region — als Angehöriger oder Betroffener — nach einer Demenz-Diagnose wenden können.

Außerdem können Sie Ihre Fragen auch direkt an die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft richten. Dort gibt es eine Hotline, unter der Sie von Montag bis Donnerstag von 9-18 Uhr und Freitag, 9-15 Uhr, unter ☎ 01803/171017 (0,09 Euro/min) Ihre Sorgen und Fragen zum Thema Demenz mit Fachleuten besprechen können.

Wir wollen zudem weitere Schicksale zum Thema Demenz veröffentlichen. Schreiben Sie uns Ihre Geschichte, und schildern Sie uns Ihre Erfahrungen. Schreiben Sie (auch anonym) an Passauer Neue Presse, Stichwort: Demenz, Medienstraße 5, 94036 Passau, E-Mail an daniela.albrecht@pnp.de oder rufen Sie an unter ☎ 0851/ 802-829 (Mittwoch und Donnerstag 15-17 Uhr)

irg



Eine Untersuchung im Kernspintomographen macht Prozesse im Inneren des Gehirns sichtbar. Dies ist unter anderem notwendig, um eine Demenz-Erkrankung feststellen zu können. (Foto: dpa)

Sind Gene schuld, dass Roswitha Ederer an Alzheimer erkrankte? Liegt es in der Familie? Das beschäftigt ihre 54-jährige Tochter immer wieder, denn nach dem Tod der Mutter quält sie vor allem eins: Werde ich die Krankheit auch bekommen?

„Die Frage nach der Vererbbarkeit verunsichert natürlich viele“, sagt Prof. Dr. Volker Faust vom Zentrum für Psychiatrie in Weissenau im Landkreis Ravensburg. Eindeutig beantworten lässt sie sich leider nicht. Faust meint, dass in etwa fünf Prozent der Fälle eine erkennbar familiäre Häufung bestehe. Dagegen schätzt Prof. Dr. Ulrich Müller, Direktor des Instituts für Humangenetik in Gießen, den Einfluss erblicher Faktoren erheblich höher ein. Er behauptet, Verwandte ersten Grades hätten ein vierfach erhöhtes Erkrankungsrisiko.

Fast ein Sechstel der Deutschen ist mittlerweile über 65, Experten prognostizieren, dass die Zahl der 70-Jährigen bis 2040 auf 18 Millionen anwachsen wird. Mit zunehmendem Alter steigt bei vielen auch die Zahl der Beschwerden. Besonders die Demenzerkrankungen nehmen drastisch zu.

„Die hat aber abgebaut“ — ein Urteil, das oft schnell und unüberlegt über ältere Menschen gefällt wird. Doch die Erkenntnis, dass sie Namen oder Telefonnummern vergessen, Schlüssel und Geldbeutel verlegen, beunruhigt viele von ihnen. Demenz im eigenen Umfeld ist in einem gewissen Alter keine Seltenheit.

Häufigste Form der Demenz: Alzheimer

Doch was genau meint der so oft gebrauchte Begriff? „Einfach ausgedrückt ist Demenz ein Sammelbegriff für ein zunehmendes und unaufhaltsames Hirnversagen und zwar durch den Funktionsverlust von Nervenleitungen“, erklärt Prof. Faust. Die bekannteste und häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit, die zweithäufigste die so genannte vaskuläre Demenz, an der etwa jeder fünfte Patient erkrankt. Sie entsteht durch Verkalkung der Hirngefäße und kleine Hirninfarkte (Schlaganfälle). Häufig erkranken Men-

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

schen mit unregelmäßigem Herzrhythmus oder Blutgefäßverengung. Risikofaktoren sind unter anderem Rauchen, erhöhter Blutdruck, zu hohe Cholesterinwerte oder Diabetes. Die vaskuläre Demenz ist der Alzheimer-Demenz sehr ähnlich. Mischformen sind ab etwa 75 Jahren bei den Betroffenen eher die Regel als die Ausnahme – diese Auffassung vertritt unter anderem Professor Hans Förstl, Direktor der psychiatrischen Universitätsklinik r. d. Isar. Außerdem können noch über 50 Grundkrankheiten zur Demenz führen. Dazu gehören zum Beispiel Parkinson oder Hirntumore, aber auch Alkoholmissbrauch oder Blutungen nach einem Sturz können hier eine Rolle spielen.

Unter den 70- bis 80-Jährigen leidet durchschnittlich jeder zehnte Deutsche an Demenz, zwei Drittel davon an Alzheimer. Aufgrund dieser Häufigkeit wird in der Sonderserie der *PNP* auch ein gewisser Schwerpunkt auf diese Form der Demenz gelegt.

Die Ursachen von Alzheimer werden kontrovers diskutiert – ob das Leiden auftritt, hängt wahrscheinlich von verschiedenen Faktoren ab. Neben den Genen werden als zusätzliche Auslöser unter anderem der Einfluss von Umweltgiften, oder Störungen des Immunsystems und der Durchblutung sowie frühere Schädel-Hirn-Verletzungen diskutiert. Der größte Risikofaktor ist allerdings das Alter.

Die Zahl der Betroffenen steigt mit höherem Alter stark an. Dennoch sind nachlassende geistige Fähigkeiten ab 50 Jahren nicht zwangsläufig Grund zur Sorge. Eine gewisse Vergesslichkeit ist völlig normal. „Normales Altern zeichnet sich auch bei leichter Vergesslichkeit dadurch aus, dass Entscheidungen für sich selbst und für andere „mit Vernunft“ getroffen werden“, sagt Jochen Tenter, Chefarzt der Gerontopsychiatrie in Weissenau. Wenn die Vergesslichkeit allerdings andauert und im Lauf von Monaten deutlich stärker und häufiger wird, kann dies unter Umständen ein Alarmsignal sein. Bei folgenden Symptomen sollte der Betroffene einen Arzt aufsuchen bzw. dazu animiert werden:

- Vergessen von kurz zurück liegenden Ereignissen;
- Schwierigkeiten, sich in vertrauter Umgebung zurechtzufinden;
- Nachlassendes Interesse an Arbeit oder Hobbys;
- Schwierigkeiten bei alltäglichen Entscheidungen und im Umgang mit Geld;
- Störungen der Sprache (Wortfindungsstörungen: „das Dingsda“, Wortwiederholungen)
- Lese- und Schreibstörungen;
- Persönlichkeitsveränderungen (Reizbarkeit, Aggressivität, Trägheit, Sinnestäuschungen);
- Nicht-Erkennen von vertrauten Personen und Gegenständen;

Hinzu kommen organische Störungen, wie zum Beispiel Probleme bei Wasserlassen und Stuhlgang oder die Tag-Nacht-Umkehr. Die Symptome von Alzheimer sind allerdings nicht bei jedem gleich häufig und gleich stark anzutreffen. Das Wichtigste ist, dass die Krankheit schleichend und unmerklich beginnt. Oft können weder Betroffene noch Angehörige einen genauen Zeitpunkt angeben, wann die Krankheit begonnen hat. Einen scheinbar plötzlichen Beginn gibt es meist nur unter besonders belastenden Umständen, wie zum Beispiel dem Tod eines Angehörigen.

Eindeutig zuverlässige Labortests für Alzheimer gibt es bis jetzt noch nicht. Zur Diagnose muss sowohl der körperliche als auch der geistige Zustand gründlich untersucht werden. Mit Gedächtnistests werden etwa Denkvermögen und Wahrnehmungsfähigkeit überprüft. Um andere Krankheiten

auszuschließen, werden außerdem Blutwerte analysiert und Verfahren wie Computer-Tomographie oder MRT eingesetzt. Besonders wichtig ist zudem ein ausführliches Gespräch mit dem Betroffenen und einer gut informierten Bezugsperson. Die Diagnose können erfahrene Ärzte bzw. Fachärzte wie Neurologen oder Gerontopsychiater, die sich mit den seelischen Problemen des älteren Menschen beschäftigen, stellen. In über 80 Prozent der Fälle ist die Diagnose zutreffend.

Am Anfang schämen sich Patienten oft

Den Verlauf von Alzheimer teilen Experten in drei Stadien ein, die im Schnitt je drei Jahre dauern. „Allerdings gehen diese fließend ineinander über“, betont Tenter.

Zunächst äußern sich nur leichte Symptome. Der Betroffene ist lediglich bei komplizierten Tätigkeiten beeinträchtigt, hat zum Beispiel Probleme Gedanken präzise zu formulieren oder sich in einer fremden Umgebung zurechtzufinden. Die Folgen sind oft Scham, Angst oder Wut, weil der Patient seine nachlassenden Fähigkeiten zum Teil noch selbst bemerkt. Im zweiten Stadium ist die Krankheit bereits so weit fortgeschritten, dass eine selbständige Lebensführung nur noch mit Unterstützung möglich ist. Unter anderem nehmen die Gedächtnisstörungen zu, die Betroffenen vergessen Namen von Angehörigen oder Freunden. Sie können sich nicht mehr alleine anziehen und finden sich zum Teil in der eigenen Wohnung nicht mehr zurecht. Oft verlieren sie ihr Zeitgefühl und irren rastlos umher. Im dritten Stadium sind die Patienten völlig auf die Hilfe anderer angewiesen. Neue Informationen können nicht mehr gespeichert werden und der Wortschatz beschränkt sich auf wenige Ausdrücke. Der Patient verliert immer mehr die Kontrolle über den eigenen Körper. Oft muss der Betroffene rund um die Uhr gepflegt werden und ist sehr anfällig für Infektionen. Deswegen sind Krankheiten wie etwa eine Lungenentzündung oft letztlich die Todesursache.

Lesen Sie am Samstag: Behandlung und Therapie von Demenz.

Schon ein kleiner Ratsch ist Therapie

Es gibt viele Wege, das Leiden demenzkranker Menschen zu lindern – Viele Kliniken bieten Spezialprogramme an

Liebe Leserin, lieber Leser

heute veröffentlichen wir die ersten Fragen an Dr. Peter Frommelt im Rahmen unserer Sonderserie. Weil es sich um ein sehr sensibles Thema handelt, geschieht dies entgegen der üblichen Praxis anonym.

„Meine Mutter leidet an Alzheimer, auch ihre Mutter war betroffen. Ich bin 57 und habe jetzt große Angst, selbst zu erkranken. Kann man das testen?“

Frommelt: Es wäre nützlich, den Familienbaum aufzuschlüsseln, ob eventuell noch weitere Mitglieder erkrankt waren und in welchem Alter die Krankheit begonnen hat. Bei sehr seltenen Formen der Alzheimer-Krankheit, bei denen die Erkrankung von Generation zu Generation weitergetragen wird, beginnt die Krankheit in der Regel früher. Bei den meisten dieser Formen ist der genetische „Webfehler“ aufgedeckt. Leider bedeutet dies nicht, dass wir eine gezielte Vorbeugung vornehmen können. Das Beste ist, möglichst lange geistig und körperlich aktiv zu bleiben, mögliche Gefährisiken, wie hoher Blutdruck, Zuckerkrankheit oder erhöhtes Cholesterin und erhöhte Blutfette, früh zu erkennen.

Vor fünf Jahren hatte meine Schwiegermutter einen Gehirntumor. Sie wurde operiert und bestrahlt. Jetzt habe ich das Gefühl, dass sich immer mehr ein demenzähnliches Verhalten einstellt. Hängen diese beiden Dinge zusammen?

Frommelt: Es gibt mehrere Möglichkeiten, nach einer Operation eines Hirntumors an zunehmenden Gedächtnisstörungen und Störungen der geistigen Funktionen zu leiden. Zunächst wird man, und das ist sicher schon geschehen, eine neurologische Nachuntersuchung und eine Bildgebung des Gehirns durchführen, um ein Aufflackern eines neuen Tumorwachstums zu erkennen. Leider kommt es in seltenen Fällen durch die Bestrahlung zu Spätfolgen, die insbesondere mit Gedächtnisstörungen einhergehen: Ich würde dazu raten, einen Neurologen aufzusuchen. Ein Hirntumor selbst ist kein Auslöser oder ein Vorbote einer Alzheimer-Krankheit.

Welche Nebenwirkungen haben Alzheimer-Medikamente?

Frommelt: Zu Beginn der Behandlung treten am häufigsten Übelkeit und Erbrechen sowie Durchfall auf. Selten kann es zu einer Verlangsamung des Pulses und Reizleistungsstörungen am Herzen sowie Muskelkrämpfen kommen.

Sind Frauen mehr von Alzheimer betroffen als Männer?

Frommelt: Tatsächlich sprechen die meisten Studien dafür, dass die Häufigkeit der Alzheimer-Erkrankung bei Frauen höher liegt als bei Männern. Eine allgemein akzeptierte Erklärung dafür gibt es nicht. Es scheint so, dass die vaskuläre Demenz dagegen bei Männern häufiger auftritt.



Soziale Kontakte sind für die Patienten äußerst wichtig. Auch Musik aktiviert positive Gefühle bei den Betroffenen – spezielle Therapien werden in vielen Kliniken angewendet. (Foto: epd)

Von Ines Geier

Für Elisabeth Neumeyer bricht eine Welt zusammen, als sie erfährt, dass sie an Demenz leidet: Tödlich, unheilbar, sie wird ein Pflegefall. Solche Gedanken quälen viele Betroffene und Angehörige nach einer entsprechenden Diagnose. Doch Experten warnen vor Resignation: Auch wenn es kein Wundermittel gegen Demenz gibt, verschiedenste Therapien und Behandlungen zeigen Erfolg. Sie können den Verlauf der Krankheit verzögern – und auch die Forschung macht Fortschritte.

„Ich bin überzeugt, dass wir in zehn Jahren Medikamente haben werden, mit denen man Alzheimer ähnlich gut behandeln kann wie etwa Parkinson“, sagt Dr. Peter Frommelt, Chefarzt der Neurologie in der Asklepios-Klinik in Schaufling. Noch müssen er und seine Kollegen allerdings auf konventionelle Mittel zur Behandlung von Demenz zurückgreifen. Doch wie begegnen Ärzte und Therapeuten der unheilbaren Krankheit?

Die Behandlung von Demenz setzt an verschiedenen Stellen an. Zum einen sollen erhaltene oder „verschüttete“ geistige Funktionen beim Patienten aktiviert werden. Auch verschiedene Maßnahmen, um Lebensfreude und soziale Kontakte möglichst lange zu erhalten werden angewandt. In der Regel umfasst eine Therapie auch die Beratung und Unterstützung von Angehörigen und den Einsatz von Medikamenten.

In Deutschland empfehlen die meisten Forscher auf dem Gebiet der Demenz-Behandlung, möglichst früh nach einer Diagnose mit einer medikamentösen Behandlung zu beginnen. So kann man zum Beispiel das Fortschreiten der Alzheimer-Krankheit um etwa ein Jahr hinauszögern. Derzeit sind in der Bundesrepublik vier Medikamente für die Behandlung zugelassen. „Leider wissen wir noch nicht genau, welche Patienten von diesen Medikamenten einen Nutzen ziehen und welche vielleicht weniger“, räumt Frommelt ein. Wahrscheinlich seien aber die Medikamente, die bei Alzheimer wirksam sind, dies auch bei der vaskulären Demenz.

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

Wenn sich auch die Krankheit selbst nur eingeschränkt mit Medikamenten behandeln lässt, kann gegen die häufigen seelischen Begleiterscheinungen durchaus etwas gemacht werden. Viele Patienten sind depressiv, verlieren an Lebensfreude und Energie. Hinzu kommen oft auch wahnhafte Vorstellungen. „Die Betroffenen verdächtigen zum Beispiel Angehörige, etwas gestohlen zu haben, oder glauben, dass der Partner fremdgeht“, berichtet Frommelt. Während man Depressionen relativ gut behandeln kann, gestaltet sich dies bei den Wahnvorstellungen schwierig.

Mit dem Kranken in die Therapie: Kasse zahlt

Häufig zeigen sich bei Demenz-Patienten zudem Verhaltensprobleme. Sie sind zum Beispiel reizbar oder aggressiv, ihre Stimmungen schwanken schnell. „Nichts kränkt einen pflegenden Angehörigen mehr als ungerechte Vorwürfe — selbst dann, wenn sie auf die Erkrankung zurückzuführen sind“, erzählt Frommelt. Vor allem bei Ehepartnern führt dies oft zu Spannungen, unnötigen

und vor allem fruchtlosen Auseinandersetzungen. Diesem Problem begegnet man in vielen Kliniken mit speziellen Therapieprogrammen für Angehörige und Betroffene. Das MDZ (Memory-Demenz-Zentrum) in Schaufling zum Beispiel ist ein Therapieprogramm, das für Demenz-Patienten unterschiedlicher Formen im leichten und mittelschweren Stadium geeignet ist. Hier werden sowohl der Erkrankte als auch der Partner für vier Wochen in der Klinik aufgenommen, die Kosten übernehmen in der Regel die Krankenkassen. Patienten und Partner erhalten eigene Behandlungspläne, aber auch gemeinsame Aktivitäten finden statt. Die Gruppe erleichtert den Kranken, wieder Kontakte aufzunehmen und den Alltag aktiver anzugehen. Therapeuten

versuchen, die Fähigkeiten „herauszukitzeln“, die beim Patienten noch vorhanden sind. „Wir sind wie Goldsucher, die in dem Gehirn von Demenz-Kranken nach versteckten Schätzen suchen“, beschreibt eine der Therapeutinnen das Programm. Die Angehörigen selbst erhalten ein auf sie persönlich zugeschnittenes Programm, in dem ihnen Wege aufgezeigt werden, mit der Belastung durch die Krankheit besser umgehen zu können. Sie lernen so, die eigenen Batterien wieder aufzuladen und richtig auf das veränderte Verhalten zu reagieren.

Gespräche und Kontakte helfen

Bei der Behandlung und ganz allgemein im Umgang mit Demenz-Kranken in frühen Stadien haben sich diverse Methoden bewährt, die Krankheit zu lindern. Wichtig ist, vor allem Gedächtnis und Konzentration zu fördern (Hirnleistungstraining, kognitives Training). Die Patienten sollen geistig aktiv sein. Es sind vor allem die kleinen und alltäglichen Dinge, die das Gehirn anregen. Das hilft:

- Gespräche führen. Schon eine kleine Unterhaltung aktiviert gleichzeitig viele Regionen des Gehirns.
- Dem Patienten kleine Aufgaben geben und ihn vor allen Dingen loben, wenn sie erledigt sind. Selbst Kartoffelschälen kann geistiges Training sein und fördert die Geschicklichkeit.
- Freundes- und Bekanntenkreis pflegen, Geselligkeit und soziale Kontakte nicht meiden.
- Soweit noch möglich, gemeinsame Unternehmungen durchführen, vom Chor bis zum Bastelclub ist alles gut, was das Gehirn anregt.
- Bewegung an der frischen Luft. Täglich eine Runde spazieren gehen belebt Körper und Geist, Krankengymnastik und Sporttherapie können sich positiv auf den Patienten auswirken.
- Bei den Betroffenen immer das Gefühl stärken, ein geschätzter Mitmensch zu sein.
- Sich auch über kleine Erfolge freuen.

In einer Klinik werden außerdem noch andere Behandlungsmethoden angewendet: Kunst- und Musiktherapie etwa sind weitere Bausteine einer umfassenden Demenz-Therapie. Hier werden viele Nervenzellnetze aktiviert, Vorstellungskraft und Zusammenarbeit von Auge und Hand oder Ohr und Stimme gefordert.

Im Rahmen einer Selbsterhaltungstherapie und der so genannten Validation versuchen Therapeuten, die Selbstachtung der Patienten zu schützen und zu stärken. Dabei geht es darum, die Meinung des Betroffenen zu respektieren und seine Sichtweise der Welt zu akzeptieren: Positive Gefühle wie Stolz, Freude und Zuneigung sowie Erinnerungen und Erfolge aus der Vergangenheit werden gestärkt. Umfassender gestalten sich Milieu- und Verhaltenstherapie. Die Milieuthherapie betont die Gestaltung der räumlichen und sozialen Umgebung für das Wohlbefinden von Menschen mit einer Demenz. Die Umgebung sollte anregen, nicht verwirren, sie soll beruhigen, aber nicht isolieren, die Patienten sollen sich anderen Menschen anschließen, sich aber auch zurückziehen können. Die Verhaltenstherapie geht indes davon aus, dass viele Verhaltensweisen von Demenz-Kranken nicht nur das Ergebnis fehlerhafter Hirnfunktionen sind, sondern dass es viele Auslöser in der Umwelt gibt. Fachleute versuchen hier, Zusammenhänge zwischen Situation und Verhalten herauszufiltern. So kann man unter Umständen problematisches Verhalten von Demenz-Kranken ändern — und zwar dadurch, dass man die Situation ändert.

Lesen Sie am Montag: Der Alltag mit einem Demenz-Patienten.

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

„Am Ende sind wir gemeinsam ins Heim“

Alltag mit Demenz-Patienten überfordert viele Pflegende – Auch Angehörige sollten sich Auszeiten nehmen

Liebe Leserin, lieber Leser

die Pflege eines Demenz-Kranken zehrt an den Kräften. Viele Angehörige fühlen sich hilflos und verlassen. Schuldgefühle sind ihr ständiger Begleiter. Weil sie ungeduldig mit dem Patienten sind, sich wieder nicht „zusammenreißen“ konnten, ungerecht reagieren. Solche Gefühle sind normal, doch Fachleute appellieren an die Betroffenen, gerade deswegen um Hilfe zu bitten. Diese finden sie unter anderem hier:

- Eine gute Möglichkeit, mit Sorgen und Problemen sowie psychischen Belastungen im Alltag mit einem Demenz-Patienten umgehen zu lernen, sind Angehörigengruppen, wie sie unter anderem im Gesundheitszentrum Klinik Aidenbach angeboten werden. Betreut werden die Gruppen von Gerontopsychologin Susanne Markwitz (☎ 08543/981414). Auch in der Gerontopsychiatrie Mainkofen ☎ 09931/87360 gibt es solche Gruppen.
- Die Alzheimergesellschaft Niederbayern hat ihr Büro jeden Dienstag von 8.30 Uhr bis 12 Uhr besetzt (☎ 09931/87934).
- Auch die Caritas hat Angehörigenberatung, zum Beispiel Deggendorf (☎ 0991/389714) oder Hauzenberg (☎ 08586/9786880) aber auch Zwiesel, Freyung-Grafenau, Vilshofen, oder Straubing. Hier bekommen die Angehörigen auch Infos über häusliche Entlastung durch ehrenamtliche Helferkreise oder Betreuungsgruppen für Demenz-Patienten.
- Die Caritas veranstaltet Angehörigenseminare für Betreuende von Demenz-Kranken.
- Angehörigenarbeit auch beim BRK, KV Passau (☎ 0851/959890).
- Ein Adressen- und Telefonverzeichnis erscheint in Kürze im Internet unter www.alzheimer-niederbayern.de
- Verschiedene Krankenkassen wissen zum Teil ebenfalls, wo Hilfe angeboten wird.
- Ansprechpartner für Selbsthilfegruppen ist die „Selbsthilfekontaktstelle für Niederbayern Sekon“ in der Klinik Angermühle Deggendorf (☎ 0991/3705594).
- Viele Neurologen bieten zudem Gedächtnissprechstunden an, bei denen ein Team von Spezialisten Diagnosen erstellt und Behandlungsempfehlungen erarbeitet, unter anderem in Regensburg in der Psychiatrische Universitätsklinik, in der Gerontopsychiatrischen Tagesklinik des Bezirksklinikums Mainkofen, in der Gerontopsychiatrischen Tagesklinik der Angermühle Deggendorf oder im Bezirkskrankenhaus Landshut.

Wohin Sie sich wenden können, wenn Sie bei der Pflege Hilfe brauchen, lesen Sie in einem weiteren Teil der Serie. Schreiben Sie uns weiter an Passauer Neue Presse, Stichwort Demenz, Medienstraße 5, 94036 Passau, E-Mail: daniela.albrecht@pnp.de oder rufen Sie Mittwoch und Donnerstag zwischen 15 und 17 Uhr unter ☎ 0851/802-829 an. Die komplette Sonderserie finden sie auch im Internet unter www.pnp.de ing



Oft laufen Demenz-Patienten von zu Hause weg. Ein SOS-Kettchen mit Name, Adresse und Telefonnummer ist deswegen sehr nützlich. Kaufen kann man den Schmuck in der Apotheke. (F: Bircheneder)

Von Ines Geier

Bei einem Besuch bei Freunden hat Werner Schwarz wieder einmal vergessen, wie deren Kinder heißen. Er weiß auch nicht mehr, dass die beiden Familien schon mehrmals zusammen im Urlaub waren. Doch Werner Schwarz will die Fassade wahren, macht sogar Späße über sein schlechtes Gedächtnis. Wieder zu Hause sperrt er sich in seinem Zimmer ein, beschimpft sich laut selbst und nennt sich einen Dummkopf. Solch schmerzliche Situationen hat seine Ehefrau Ida unzählige Male miterlebt. Ihr Mann litt an Demenz, Jahre hat sie ihn gepflegt, war oft verzweifelt. Der Alltag mit einem Demenz-Kranken kostet viel Zeit und Kraft. Ida Schwarz hat gelernt, dass man deswegen vor allem eines nicht vergessen darf: Sich selbst.

„Angehörige leiden mehr unter dem veränderten Verhalten des Patienten als unter seinen nachlassenden geistigen Fähigkeiten“, sagt Silvia Braun-Frommelt, Vorsitzende der niederbayerischen Alzheimer Gesellschaft. Auch für Ida Schwarz ist es viel schlimmer, dass ihr Mann sich plötzlich zurückzieht, stundenlang sinnlose Zeichen auf ein Papier kritzelt und in die Vorhänge schneuzt, als dass er seinen Nachbarn nicht mehr erkennt. „Ich wusste ja, dass er nichts dafür kann, aber wenn er zum tausendsten Mal alle Schubladen ausgeräumt hat, war ich oft so am Ende, dass ich trotzdem aufbrausend geworden bin“, gesteht sie. „Er hat dann immer ganz traurig geschaut und gesagt, ich soll nicht schimpfen. Bitte schimpf doch nicht, hat er gesagt“, erinnert sich 76-Jährige. Oft hat sie sich gefragt, wie

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

lange das so weiter gehen soll, wie lang sie die belastende Situation noch aushalten muss. „Dann hatte ich gleich wieder ein schlechtes Gewissen und fragte mich, was ich da eigentlich denke.“ Als sich die Situation zuspitzt, Ida Schwarz alle Türen verschließen muss, weil ihr Mann ständig davonläuft und sie keine Nacht mehr durchschlafen kann, fasst sie einen Entschluss: Sie zieht mit ihm in ein Seniorenheim.

„Da konnte ich auch mal Zeit für mich haben und wusste, dass er trotzdem gut versorgt

ist“, erzählt sie. Sie verkauft das Haus und darf sich in dem Altenheim eine gemütliche kleine Wohnung einrichten. Nur ein paar Treppen trennen sie ab da von ihrem Mann. Nicht weit, aber weit genug, wenn Ida Schwarz wieder Kraft tanken muss. „Ich habe diesen Schritt nie bereut, ich würde es wieder so machen“, sagt sie.

Demenz-Kranke schreien oft aus Frust

Nach dem Tod ihres Mannes hat Ida Schwarz sich ehrenamtlich engagiert und will jetzt anderen Angehörigen / helfen. „Jetzt weiß ich, dass ich eigentlich noch Glück hatte“, sagt sie. „Mittlerweile kenne ich Patienten, die schreien den ganzen Tag – das hat mein Mann nie gemacht. Er ist nie aggressiv oder laut zu mir gewesen, nur zu sich selbst“, fügt sie hinzu. Für Angehörige sind solche Verhaltensweisen eine enorme psychische Belastung. Allerdings gibt es oft auch eine Erklärung dafür: „Ständige Fragen, Ängstlichkeit und Anhänglichkeit,

Wut oder Aggressivität entstehen oft aus Frustration, Ratlosigkeit, Verunsicherung oder Überforderung“, erklärt Silvia Braun-Frommelt. Auch ist das Verleugnen von Fehlleistungen, (Dinge, die nicht mehr gefunden werden, sind gestohlen worden) die einzige Möglichkeit für den Kranken seine Betroffenheit und Beschämung zu bewältigen. Um den Alltag mit einem Demenz-Patienten möglichst konfliktfrei meistern zu können, haben sich bestimmte Grundregeln im Zusammenleben bewährt:

- Angehörige sollten sich über die Krankheit informieren. Sie verstehen so Verhaltensweisen des Patienten besser, werden sicherer im Umgang mit ihm.

- Den Blick nicht nur auf die Verluste, sondern vor allem auf die verbliebenen Fähigkeiten richten. Angehörige sollten diese aktivieren und verstärken, zum Beispiel gemeinsam basteln und Sätze wie „Lass das, du kannst das nicht...“ vermeiden. Gerade am Anfang der Krankheit merken die Patienten sehr wohl, dass sie „abbauen“, schämen sich und sind verunsichert.

- Den Kranken nehmen wie er ist, er kann sich nicht ändern und nicht lernen. Er hat seine eigene Weltsicht, die nur beeinflusst werden sollte, wenn Gefahr für Leib und Leben droht.

- Der Patient sollte nicht kritisiert werden („Das hab ich dir schon hundert Mal gesagt“), fruchtlose Diskussionen (etwa über die Jahreszeit) vermeiden.

- Langsam und deutlich sprechen, lange Sätze vermeiden und mehr auf nichtsprachliche Kommunikation (Gestik, Mimik, Berührungen) achten.

- Ein überschaubarer und gleichbleibender Tagesablauf gibt dem Kranken Sicherheit und Orientierung.

- Der Patient sollte alltägliche Aufgaben übernehmen und auch bei kleinen Erfolgen bestärkt werden. Überforderung vermeiden.

- Bei problematischen Verhaltensweisen ruhig bleiben, auf die Gefühle des Kranken eingehen („Ich weiß, dass du aufgeregt bist“). So fühlt er sich verstanden.

- Wenn man sich in eine Situation „verrannt“ hat, etwa beim Anziehen zu sehr gedrängt hat und der Patient abwehrt, schreit oder schimpft, hilft es oft, für kurze Zeit aus der Situation herauszugehen und es danach erneut zu versuchen.

Die meisten Demenz-Kranken werden von ihren Angehörigen zu Hause gepflegt. Das ist in der Regel auch der beste Platz. Dennoch gefährden sie sich auch in vermeintlich gewohnter Umgebung oft selbst.

Herd sichern und Nachbarn informieren

Deshalb sollten auch dementsprechende Sicherheitsvorkehrungen getroffen werden. Folgende Maßnahmen sind zu empfehlen:

- Für ausreichend Lichtquellen sorgen.

- Lärm und laute Nebengeräusche vermeiden.

- Gefahrenquellen, zum Beispiel Stolperfallen wie Teppichränder, Türschwellen, glatte Böden im Badezimmer meiden.

- Putzmittel und Medikamente, aber auch Elektrogeräte außer Reichweite bringen.

- Die Wohnung anpassen, Herdsicherung oder Heißwasserregulierung einbauen lassen.

- Ein Demenz-Patient darf nicht Auto fahren. Manchmal hilft hier ein klares Wort, es kann allerdings auch nötig werden, den Autoschlüssel zu verstecken. Manchmal genügt es, das Auto außer Sichtweite zu parken.

- Dem Patienten ein Kärtchen mit Name, Adresse und Telefonnummer oder ein SOS-Kettchen in die Tasche stecken, für den Fall, dass er sich verirrt.

- Nachbarschaft und Umfeld informieren, damit diese das Verhalten des Kranken verstehen und entsprechend reagieren können.

„Trauen Sie sich, um Hilfe zu bitten, planen sie feste Zeiten auch für sich ein“, appelliert Ida Schwarz an die Angehörigen. „Sonst tun Sie weder sich noch ihrem Patienten etwas Gutes“, sagt sie. Und noch etwas will sie Angehörigen auf ihrem schweren Weg mitgeben: „Lassen Sie den Kranken bis zuletzt spüren: ‚Ich mag dich, wie du bist.‘ Er merkt es. Niemals dürfen sie denken, dass er sowieso nichts mehr mitkriegt.“

Auf Grund der großen Resonanz veröffentlicht die PNP am kommenden Samstag eine Sonderseite mit Schicksalsberichten.

„Ich betreue eine schreiende demente Frau“

Aufgrund der vielen Zuschriften zur Sonderserie Demenz veröffentlichen wir heute eine Seite mit Leser-Geschichten. Da es sich um ein sehr sensibles Thema handelt, geschieht dies entgegen der üblichen Praxis anonym.

„Er wollte 100 werden“

In der PNP wird die Krankheit sehr lebensnah geschildert, ich persönlich mache genau das Gleiche mit. Mein Mann ist 92 Jahre alt, und als er noch sprechen konnte, war es sein größter Wunsch, 100 Jahre alt zu werden. Begonnen hat alles vor drei Jahren, vielleicht schon früher, aber das ist mir nicht so aufgefallen. Eines Tages, während wir gegessen haben, stand er plötzlich auf, ich dachte, er muss zur Toilette. Da es aber so lange dauerte, ging ich ihm nach - er war weg. Ich lief auf die Straße, rief nach ihm. Nichts. Dann hat mich jemand aus unserem Dorf angerufen und mir gesagt, dass mein Mann an der Hauptstraße steht. Er wollte nach Berlin gehen, wo er geboren wurde. Von da an konnte ich nicht mehr aus dem Haus. Er entwischte mir immer wieder. Wenn ich ihn hochheben musste, fiel ich fast immer hin, ich konnte es nicht alleine. Dann hatte mein Mann auch noch eine schwere Operation und jetzt kann er nicht mehr sprechen, nicht gehen und stehen, macht in die Windeln und braucht einen Katheter. Er hat einen schönen Platz im Altenheim, wo ich ihn jeden Tag besuche. Er freut sich, wenn ich komme, aber wer ich bin, weiß er nicht.

Geschichten von früher

Meine Großmutter ist Anfang des Jahres gestorben — an Alzheimer. Sie hatte die Krankheit seit etwa sechs Jahren. Anfangs hatten wir keine Ahnung, was die Diagnose bedeutet. Wir hatten nur bemerkt, dass sie sich vieles nicht mehr merken konnte. So schlimm fanden wir das nicht. Mit der Zeit wurde es für alle Beteiligten jedoch sehr anstrengend. Meine

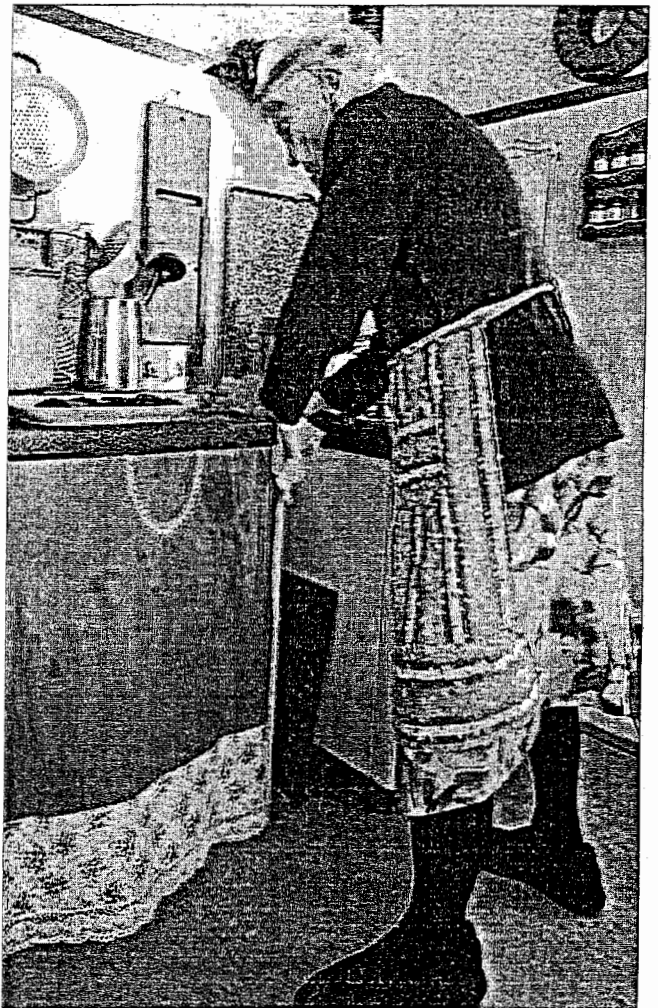
Oma litt zusehends mehr unter ihrem Zustand. Sie hatte immer wieder helle Momente, in denen sie bemerkte, dass etwas mit ihr nicht stimmt und sagte immer wieder, wir sollten ihr doch bitte helfen. Man fühlt sich entsetzlich, nicht helfen zu können. Ich war berufstätig, meine Mutter pflegte Oma mit Hingabe. Ich weiß nicht, ob ich diese Aufgabe so gemeistert hätte. Irgendwann wurde meine Mutter krank, musste selber operiert werden. Dann konnte keiner meine Oma pflegen, obwohl sich mein Vater die ersten vier Wochen unbezahlten Urlaub genommen hatte. Sie musste in Kurzzeitpflege, was sie nicht verkraftet hat. Immer, wenn wir wegfuhrten, weinte sie. Kurz nachdem wir sie wieder nach Hause holen konnten, starb sie. Mein Tipp für alle Angehörigen: Meiner Oma hat es gefallen, wenn wir viel von früher gesprochen haben. Alte Lieder und Gedichte, Erinnerungen aus der guten alten Zeit sind wichtig. Und: Das Schlimmste ist es, sich Vorwürfe zu machen.

Auszeit – aber wie?

Die Demenz hat hundert Gesichter. Sie schreiben, Angehörige sollen sich eine Auszeit nehmen. Aber wie? Ich betreue eine schreiende demente Frau. Eine Woche habe ich sie in Kurzzeitpflege gegeben, ich wollte sie im Juli nochmal dahin geben, um in den Urlaub zu fahren. Da wurde mir gesagt, eine schreiende Demente sei nicht tragbar. Durch die hohe Lebenserwartung werden immer mehr Demenz-Kranke zu Hause gepflegt werden. Aber wo werden Plätze geschaffen, dass man sich ohne schlechtes Gewissen eine Auszeit nehmen kann? Man weiß doch nie, wie der Demente in so einer Einrichtung reagiert.

Nur im „Doppelpack“

Ich habe fast 15 Jahre meinen Ehemann gepflegt, der mit 55 an einem Gehirntumor erkrankt und erblindet war. Als Ursache wurde oft der Unfalltod unseres einzigen Sohnes im gleichen Jahr vermutet. Die ersten Jahre verliefen eigentlich „normal“, nachdem wir in die Wirklichkeit als Blinder und Betreuerin hineingewachsen waren. Durch die Hirnschädigungen stellte sich im Laufe der Folgejahre schleichend Demenz ein. Es begann früh mit dem Kampf um die tägliche Hygiene, er verweigerte auch die dritten Zähne. Dann fragte er, in welchem Haus wir hier wohnen, wem es gehört, wo



Für Demenz-Kranke lauern überall Gefahren, vor allem in der Küche und am Herd. Angehörige müssen deshalb ständig ein Auge auf ihre Patienten haben. (E: dpa)

es steht usw. Dann wollte er zur Arbeit gehen oder Mutter und Großmutter besuchen, die schon lange tot waren. Ich musste uns in die Wohnung einsperren, sonst ist er dauernd davongelaufen und hat sich auf die Suche nach irgendetwas gemacht. Die bitterste Erfahrung machte ich bei unseren häufigen Cafe-Besuchen, die er sehr gerne hatte. Oft fragte er die Wirtin, ob seine Frau heute schon da war – das traf mich ins Herz. Oder er stand vom Mittagstisch auf, kam zurück und fragte, wann es was zu Essen gibt. Ich habe ihn

überall mit hingenommen, es gab uns nur im „Doppelpack“. Man kann dem Kranken nur alle seine Liebe und Fürsorge geben, das registriert er irgendwie. Wenn nur kurz eine Aushilfe die Aufsicht übernahm, wollte er immer, dass „die wieder kommt, die vorher da war“. Es gab Tage, an denen er 20 Mal „Danke, wenn ich dich nicht hätte“ sagte. Das sind glückliche Augenblicke für Angehörige, alle Mühe lohnt sich auf einmal. Trotz permanenter Überforderung wäre ich nie auf die Idee gekommen, ihn in ein Heim zu geben. Vor ei-

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

nem Jahr ist mein Mann gestorben und ich vermisse ihn sehr; nie habe ich eine Erleichterung verspürt, die Sorge um ihn war mein Lebensinhalt.

„Jesus gab uns Kraft“

Eines Tages kam ein Brief vom Fürsorgeamt. Es hieß, unsere 80-jährige Schwiegermutter könne nicht mehr alleine in ihrem Haus wohnen. Entweder wir würden sie zu uns nehmen oder sie käme in ein Heim. Wir holten unsere beinahe blinde Oma, die absolut keinen Arzt an sich heranließ. Über 20 Jahre lang hat hauptsächlich meine Frau sie gepflegt. Ohne Sozialstation, ohne Kurzzeitpflege. Dafür mit sechs kleinen Kindern, einer Landwirtschaft und einem Mann, der täglich zur Arbeit musste. Sämtliche Stufen der Krankheit haben wir erlebt. Das letzte halbe Jahr ihres Lebens war auch noch mein Vater, 88, bei uns. Er war total verwirrt. Beide starben kurz hintereinander im Kreis der Großfamilie. Die Kraft, all dies zu meistern, bekamen wir aus dem Glauben an Jesus.

Bin gesund

Anzeichen von einer gewissen Verwirrtheit gab es bei meiner Schwiegermutter schon lange. Sie wurden von uns entweder auf ihren Eigensinn geschoben, von ihr selbst versteckt oder von meinem Schwiegervater ausgeglichen. Ihre Unsicherheit im Gehen verbarg sie, indem sie sich bei mit einhakte und Schwindelanfälle entschuldigte sie mit niedrigem Blutdruck. Der Tod meines Schwiegervaters brachte dann den ersten richtigen Schub der Krankheit. Wir Kinder waren 350 und 900 km weit entfernt. Nachbarn machten uns darauf aufmerksam, dass sie nicht mehr alleine im Haus bleiben könne, halfen uns jedoch fürsorglich, sie zu unterstützen. Von ihrer körperlichen Schwäche erholte sie sich gut, doch ihre Schwäche im Geist wurde jetzt das erste Mal laut angesprochen. Alzheimer. Zuerst haben wir sie zu uns genommen und dann in einem Pflegeheim untergebracht. Mit ihr haben wir über ihre Krankheit nicht gesprochen, für sie war es immer eine vorübergehende Erscheinung, die der Arzt heilen kann.

Pflege als Bereicherung

Ich habe drei Kinder, muss kochen, putzen, den Garten machen und meine an Alzheimer erkrankte Schwiegermutter pflegen. Ratlosigkeit, Nervenzusammenbrüche und Verzweiflung bestimmen meinen Alltag. Ich muss Kot wegputzen, kann die Kranke nicht alleine lassen, Geld verschwindet, sie räumt Schränke aus. 60 Mal am Tag muss ich mit meiner Schwiegermutter aufs Klo gehen, der medizinische Dienst glaubt das nicht. Finanziell sieht es nicht gut aus. Doch es soll nicht der Eindruck entstehen, dass ich jammere, ich sehe die Pflege als Bereicherung und als „Dienst“ für meine Familie — auch wenn dies oft nicht leicht fällt.

Ganz allein

Wenn ich die Geschichten lese, denke ich mir immer: „Diese Leute haben es doch noch gut.“ Sie können mit jemandem reden, haben ihre Arbeit und Kinder. Ich pflege seit Jahren ganz alleine meine Frau, komme nie aus dem Haus. In ein Heim würde ich sie aber nie geben. Das hat die Frau, die ich so sehr liebe nicht verdient

Lesen Sie am Montag: Pflegen oder pflegen lassen? Entlastungsangebote für pflegende Angehörige.

Podiumsdiskussion

Die Resonanz auf die PNP-Serie Demenz ist groß. Deshalb findet am 8. Juli, 19.30 Uhr, im Passauer Medienzentrum eine Podiumsdiskussion zum Thema mit Sozialministerin Christa Stevens statt. Experten auf dem Podium sind u. a. Dr. Dietrich Neveling, Chefarzt der Geriatrie in der Klinik Aidenbach, und Bärbel Schönhof, Fachanwältin für Sozialrecht aus Bochum. Der Eintritt ist frei. Karten müssen trotzdem zuvor bei den Geschäftsstellen der PNP abgeholt werden.

Vielen ist die Heim-Pflege schlicht zu teuer

Knapp 70 Prozent der Demenz-Kranken werden zu Hause gepflegt, professionelle Hilfe holen sich die Wenigsten

Liebe Leserin, lieber Leser

Wer einen demenzkranken Angehörigen in einem Heim unterbringen möchte, sollte sich rechtzeitig über die Einrichtung informieren und einen Termin mit der Heim- oder Pflegedienstleitung vereinbaren. Folgende Punkte sollten dabei beachtet werden:

- Hat das Heim ein besonderes Konzept, das die Bedürfnisse und das Verhalten von Demenz-Kranken berücksichtigt?
- Werden die Angehörigen mit einbezogen, wird ihr Wissen über das Verhalten, die Vorlieben und die Abneigungen des Kranken genutzt?
- Gibt es tagesstrukturierende Betreuung für die Bewohner?
- Gibt es Angebote zur Aktivierung (singen, tanzen, spazierengehen)?
- Wie ist die Atmosphäre im Heim? Werden die Bewohner würdevoll behandelt?
- Wie sehen die Zimmer und die sanitären Einrichtungen aus? Gibt es einen Garten?
- Wie wird mit freiheitsbeschränkenden Maßnahmen (z.B. Bettgitter) umgegangen?
- Ein Muster des Heimvertrages, in dem alle Leistungen und Kosten aufgelistet werden, sollte vor Abschluss des Vertrages sorgfältig gelesen werden.

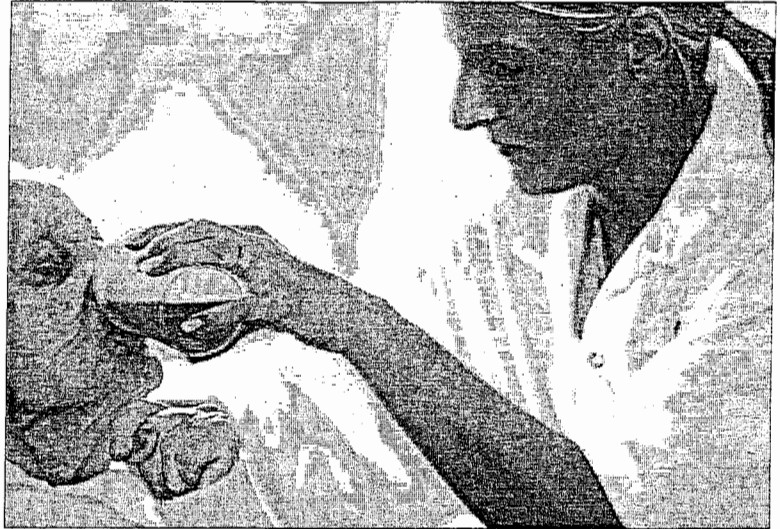
• Die Kosten für einen Heimaufenthalt sind geteilt in Pflegekosten und in Kosten für Unterkunft und Verpflegung. Grundsätzlich muss der Bewohner die Kosten selber tragen. Bei Einstufung in eine Pflegestufe erhält er für die Aufwendungen für Pflege Geld aus der Pflegeversicherung. Wenn die Restkosten nicht selbst gezahlt werden können, können auch Ehepartner und Kinder zur Mitfinanzierung herangezogen werden (sofern deren Einkommensverhältnisse dies erlauben). Ist das nicht möglich, springt die Sozialhilfe ein, eine genaue Berechnung erstellt das zuständige Sozialamt. Ein Betreuungskonzept für Demenz-Kranke hat unter anderem das Caritas-Altenheim St. Gunther in Freyung (☎ 08551/5840) entwickelt.

Es gibt weitere Möglichkeiten, wie Angehörige entlastet werden können:

• **Ehrenamtliche Helferkreise:** Geschulte Laienhelfer werden auf Anfrage in die Familien geschickt, um Angehörige stundenweise zu entlasten. Der Kranke kann in seiner gewohnten Umgebung bleiben. Informationen gibt es bei den regionalen Sozialstationen, z.B. im Landkreis Regen ☎ 09922/609892 (täglich 8 bis 16 Uhr). Hier werden auch täglich Betreuungsgruppen für Demenz-Patienten angeboten.

• **Fachhauswirtschaftlicher Betreuungsdienst:** Die Pflegekräfte bieten soziale und psychosoziale Betreuung sowie Hilfe im hauswirtschaftlichen Bereich an; Kontakt für ganz Niederbayern ☎ 09954/343.

• **Besuchsdienste:** Hospizverein Passau, katholischer Frauenbund und evangelisches Frauenwerk haben ein Netzwerk für Besuchsdienste gegründet: ☎ 0851/53002425 (Montag und Donnerstag 9 bis 11 Uhr) *ing*



Die Pflege eines Demenz-Kranken kostet viel Zeit und Kraft, doch es gibt viele Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige – genutzt werden sie indes nicht sehr oft. (F.: Hartmut Schwarzbach/argus)

Von Ines Geier

„Muss ich jetzt ganz alleine hier bleiben?“ Dieser Satz hat sich Elvira Hermann ins Gedächtnis gebrannt. Die Erinnerungen an durchwachte Nächte, Streit und körperliche Anstrengung verblasen. „Am liebsten hätte ich sie ins Auto gesetzt und wieder mit nach Hause genommen“, erinnert sie sich. Elvira Hermann hat eine der schwersten Entscheidungen ihres Lebens getroffen: Vor drei Monaten gab sie ihre an Alzheimer erkrankte Mutter in ein Altenheim.

„Das schlimmste war die Reaktion des Umfelds“, erzählt sie. Alle scheinen die 47-Jährige zu verurteilen. „Sie haben gesagt, dass sie das nicht verstehen und dass sie so etwas nie tun würden.“ Das hat Elvira Hermann sehr verletzt. „Als hätte ich ihr Todesurteil unterschrieben“, sagt sie. Dabei hat sie lange Zeit alles versucht, hat um Hilfe gebeten, Hilfe angenommen und doch immer wieder resigniert. „Meine Mutter war so unendlich zu Leuten, die helfen wollten, dass ich mich total geschämt habe.“ Also macht Elvira Hermann alles alleine. Sie

stellt sich ein Babyphon neben das Bett, damit sie ihre Mutter nachts hören kann, arbeitet nur noch Teilzeit. Ihre Mutter ist hypermobil, läuft zigmal: von zu Hause weg. Sie wird inkontinent, wehrt Windeln und „Badetage“ ab, die Ehe von Elvira Hermann leidet. Als sie selbst mit einem Gehörsturz im Krankenhaus landet, sieht sie ein, dass es so nicht weiter gehen kann. Sie macht sich auf die Suche nach einem Heim.

Nicht viele gehen diesen Weg. Dabei spielt oft auch Geld eine Rolle – ein Heimplatz kostet 2000 bis 4000 Euro im Monat. Zudem sind die Angehörigen unsicher, wie mit den Kranken umgegangen wird: Wer pflegt und vor allem wie? Rund 70 Prozent der Betroffenen werden deshalb zu Hause versorgt. Nach Angaben der deutschen Alzheimer-Gesellschaft nehmen aber nur etwa 13 Prozent professionelle Hilfe in Anspruch.

Zweifelloos ist die gewohnte Umgebung für den Patienten die beste Lösung. Sobald der Kranke aber Orientierungsschwierigkeiten im eigenen Umfeld bekommt, ständig wegläuft oder sich selbst gefährdet,

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

ist eine Heimeinweisung oft nicht mehr zu umgehen. Bis es letztlich so weit ist, können pflegende Angehörige allerdings verschiedene Hilfen in Anspruch nehmen.

• **Tagespflege:** Hier werden die Erkrankten einen halben bis einen ganzen Tag versorgt und betreut. Ein umfangreiches Angebot gibt es z.B. im BRK-Pflegezentrum Viechtach. Dort werden täglich etwa zehn Patienten betreut. Der Aufenthalt wird von der Pflegekasse übernommen – Voraussetzung ist allerdings eine Einstufung durch den MDK (siehe Kasten). „Bei Pflegestufe II reicht das Geld in etwa für 15 Tage pro Monat in der Einrichtung“, sagt Verwaltungsleiter Franz Lobmeier. Angehörige müssen außerdem elf Euro pro Tag selbst zahlen. Die Gäste werden morgens von zu Hause abgeholt und nachmittags wieder zurückgebracht. Drei Fachkräfte kümmern sich in der Zeit um sie. Auf der Tagesordnung stehen auch Biografiearbeit, Gedächtnistraining, Singstunden, Spaziergänge und gemeinsames Zeitunglesen. Im Garten können Kräuter geerntet werden, zwei Therapie-Hunde stehen zur Verfügung. Und der Erfolg gibt den Verantwortlichen Recht. „Viele Angehörige sagen, dass die Patienten wieder ruhiger schlafen, weil sie mehr gefordert werden“, sagt Lobmeier.

• **Kurzzeitpflege** ermöglicht Angehörigen eine Verschnaufpause. Verschiedene Einrichtungen nehmen die Kranken für einige Wochen auf. Im Prinzip erfolgt die Betreuung ähnlich wie in Tagespflegeeinrichtungen. 1432 Euro stehen den Pflegenden dafür zusätzlich im Jahr zu. Bei Pflegestufe I reicht das Geld im Schnitt etwa für 28 Tage. Sozialstationen und Beratungsstellen in der jeweiligen Region wissen, wo Kurzzeitpflege angeboten wird.

• **Verhinderungspflege:** Ein Jahr nach der Einstufung hat der Kranke Anspruch auf weitere Leistungen. Wenn die Bezugsperson etwa verhindert ist, übernimmt die Pflegekasse die Kosten für eine weitere Aufnahme im stationären Bereich oder für ambulante Hilfe zu Hause.

• **Ambulante Hilfe** finden Angehörige bei Sozialstationen. Diese sind meist bei Wohlfahrtsträgern, wie z.B. BRK, Caritas, Diakonie oder Malteser, integriert, aber auch private Anbieter haben sich mittlerweile etabliert. Die Pflegedienste bieten in der Regel auch hauswirtschaftliche Hilfe an, abgerechnet wird über die Pflegekassen. Allerdings muss auch hier eine Pflegestufe festgelegt sein. Nach einem Erstgespräch mit dem ausgewählten Dienst sollte eine ausführliche Beratung erfolgen. Danach muss der Pflegekasse ein Kostenvoranschlag zur Prüfung vorgelegt werden. Normalerweise sind die Pflegekräfte im Umgang mit Demenz-Patienten geschult, bei ihrer Auswahl sollten Angehörige dennoch einiges beachten:

• Die Betreuung sollte hauptsächlich durch Fachkräfte und durch ein festes Pflegeteam erfolgen.

• Der Pflegedienst sollte mit dem Hausarzt zusammenarbeiten und einen Vertrag mit der Pflegekasse des Betroffenen haben.

„Ich habe viele dieser Angebote genutzt, aber die meiste Zeit musste ich meine Mutter ja doch selbst pflegen“, erzählt Elvira Hermann. Dass sie sich letztlich zum letzten Umzug ihrer Mutter durchgerungen hat, bereut sie indes nicht: „Ich sehe, dass es ihr gut geht. Sie hat im Heim viel mehr Ansprache.“ Im August fährt Elvira Hermann in Urlaub. Das erste Mal seit drei Jahren.

Podiumsdiskussion

Zur PNP-Serie Demenz findet am 8. Juli, 19.30 Uhr, im Passauer Medienzentrum eine Podiumsdiskussion mit Sozialministerin Stewens statt. Der Eintritt ist frei. Karten gibt es in den PNP-Geschäftsstellen.

Die Pflegestufen

Die Pflegebedürftigkeit und damit die Höhe der finanziellen Leistungen aus der Pflegekasse, werden nach einer Untersuchung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) festgelegt. Es gibt drei Pflegestufen, in der häuslichen Pflege kann der Pflegebedürftige zwischen Pflegegeld (wird ausgezahlt), Pflegesachleistungen (Hilfe von Fachkräften in der häuslichen Pflege durch ambulante Pflegedienste) oder Kombinationsleistungen wählen:

• **Pflegestufe I** (erheblich Pflegebedürftige) erhalten Patienten, die bei Körperpflege, Ernährung oder Mobilität mindestens zwei Mal täglich Hilfe brauchen und zusätzlich mehrmals in der Woche bei hauswirtschaftlicher Versorgung Hilfen benötigen. Pflegesachleistungen bis **384 Euro**, Pflegegeld **205 Euro**, Pflegezeit täglich muss mindestens 90 Minuten betragen.

• **Pflegestufe II** (Schwerpflegebedürftige): Wenn die Patienten mindestens drei Mal täglich zu verschiedenen Tageszeiten und zusätzlich mehrmals in der Woche bei hauswirtschaftlicher Versorgung Hilfe brauchen. Pflegesachleistungen bis **921 Euro**, Pflegegeld **410 Euro**, Pflegezeit mindestens drei Stunden täglich.

• **Pflegestufe III** (Schwerstpflegebedürftige): Wenn die Patienten täglich rund um die Uhr, auch nachts, betreut werden müssen und mehrfach in der Woche Hilfe bei hauswirtschaftlicher Versorgung benötigen. Pflegesachleistungen bis **1432 Euro**, Pflegegeld **665 Euro**, Pflegezeit mindestens fünf Stunden täglich.

• **Härtefälle** erhalten **1918 Euro**. Zu Hause lebende Pflegebedürftige „mit erheblichem **allgemeinem Betreuungsbedarf**“ – und dazu zählen Demenz-Kranke – haben außerdem einen Anspruch auf weitere **460 Euro** im Jahr.

Problem bei der Einstufung ist, dass sich diese rein an körperlichen Gebrechen orientiert. Die Zeit, die Angehörige etwa für die Aufsicht der Patienten benötigen, wird nicht mit eingerechnet. Experten sehen hier Reformbedarf.

Lesen Sie am Samstag: Die rechtliche Situation bei Demenz.

Die Patienten gefährden sich oft selbst

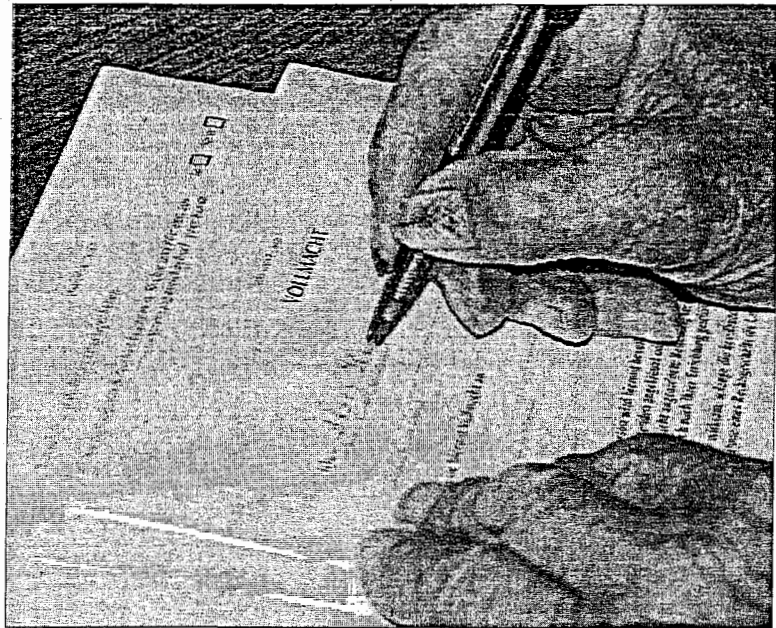
Betreuungsverfügungen oder Vollmachten für Angehörige können helfen, aber auch gerichtlicher Zwang ist möglich

Liebe Leserin, lieber Leser,

die psychischen Belastungen nach einer Demenz-Diagnose sind für alle Beteiligten enorm. Deswegen sollten sich Betroffene nicht auch noch mit rechtlichen Fragen herumschlagen müssen. Experten raten, möglichst früh vorzusorgen:

• **Patientenverfügungen** sind persönliche Willenserklärungen für den Fall, dass ein Mensch nicht mehr in der Lage ist, über medizinische oder begleitende Maßnahmen zu entscheiden (unter anderem im Koma oder im fortgeschrittenen Stadium von Alzheimer). Sie sind verbindlich, sofern sie sich auf eine konkrete Behandlungssituation beziehen und keine Umstände erkennbar sind, dass der Verfasser seinen Willen in der Zwischenzeit geändert hat. Da viele Menschen bei einer schweren Erkrankung ihre Lebenseinstellung ändern, sollte eine allgemein gehaltene Patientenverfügung unbedingt regelmäßig aktualisiert werden. Wichtig ist die klare Formulierung in der Beschreibung der medizinischen Behandlungssituation und in der dafür gewünschten konkreten Maßnahme bzw. deren Unterlassung. Es gibt die unterschiedlichsten Vordrucke für Patientenverfügungen, jedoch sind diese in der Regel sehr allgemein. Experten raten deswegen, Patientenverfügungen nicht leichtfertig und standardisiert zu erstellen, sondern überlegt und individuell.

• **Vorsorgevollmachten:** Hier wird eine vertraute Person zum Vertreter des Betroffenen eingesetzt. Diese hat die Aufgabe, die Interessen des Patienten wahrzunehmen, falls dieser krankheitsbedingt nicht mehr dazu in der Lage sein sollte. Diese Vollmacht wird also in „gesunden Tagen“ für den Krankheitsfall errichtet und kann sich auf alle in dieser Situation zu regelnden Angelegenheiten erstrecken. Durch eine Vorsorgevollmacht ist ein gerichtliches Betreuungsverfahren (siehe rechts) entbehrlich, allerdings nur für die Bereiche, die ausdrücklich durch die Vollmacht abgedeckt sind. Die Vorsorgevollmacht sollte schriftlich erteilt werden und den Vermerk enthalten, dass der Bevollmächtigte nur befugt ist zu handeln, wenn er das Original vorlegt. Banken erkennen etwa eine Vollmacht regelmäßig nur nach Unterschriftsbeglaubigung an. Im Gegensatz zum gerichtlich bestellten Betreuer unterliegt der Bevollmächtigte allerdings keiner staatlichen Kontrolle. Bei schweren medizinischen Eingriffen und bei Freiheitsentziehung muss allerdings auch er die Genehmigung des Vormundschaftsgerichtes einholen.



Mit einer Vollmacht kann man in gesunden Tagen für den Ernstfall vorsorgen. Vordrucke gibt es unter anderem auf der Internetseite des bayerischen Justizministeriums. (Foto: Bircheneder)

Von Ines Geier

„Ich bin doch nicht krank! Ich bin nur alt!“ Wie oft sie diese Aussage schon gehört hat, weiß Sieglinde Hauptmann nicht. Ihr Schwiegervater leidet an Alzheimer, sollte Medikamente nehmen und sich regelmäßig untersuchen lassen. Doch der 83-Jährige weigert sich strikt. Jetzt hat die Familie beim Amtsgericht eine Betreuung angeregt — oft der einzige Weg, die Kranken vor sich selbst zu schützen.

„Eigentlich wollten wir ihn selbst entscheiden lassen, was mit ihm geschieht“, sagt Sieglinde Hauptmann. „Dass es solche Probleme gibt, hätten wir nicht gedacht.“ Viele Angehörige meinen es gut, wenn sie auf das Selbstbestimmungsrecht ihrer Patienten pochen, dennoch sind sich wenige über die vielleicht schlimmen Folgen im Klaren. Bei einer Demenz treffen die Patienten oft Entscheidungen, die für sie selbst alles andere als vorteilhaft sind — nicht nur im gesundheitlichen, sondern auch im finanziellen oder persönlichen Bereich. „Mein Schwiegervater hat ständig Geld vom Konto abgehoben, konnte sich später aber nicht mehr daran erinnern“, erzählt Sieglinde Hauptmann.

Auch bestellt der 83-Jährige immer wieder teure Geräte aus einem Handwerker-Katalog. Als der Kranke dann auch noch seine Zustimmung zu einer dringend notwendigen Knieoperation verweigert, entschließen sich die Hauptmanns für den Gang zum Richter. „Wenn wir schneller reagiert hätten, wäre uns wahrscheinlich einiges erspart geblieben“, meint Sieglinde Hauptmann. So geht es vielen Angehörigen von Demenz-Kranken. Experten raten deswegen so früh wie möglich — und wenn es geht, gemeinsam — die nötigen rechtlichen Vorkehrungen zu treffen. „Wenn die Diagnose früh gestellt wurde, stehen dem Erkrankten noch alle Möglichkeiten offen, sich und die Familie abzusichern“, sagt Bärbel Schönhof, Fachwältin für Sozialrecht aus Bochum. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft empfiehlt ebenfalls, dass der Patient rechtzeitig erklären soll, wer später in seinem Auftrag handeln darf (Vorsorgevollmacht), wer als Betreuer eingesetzt werden soll (Betreuungsverfügung) und welche ärztliche Maßnahmen

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

— auch wissenschaftliche Vorhaben — künftig durchgeführt werden dürfen (Patientenverfügung). Auch an ein Testament sollte frühzeitig gedacht werden.

Betreuung ist keine Entmündigung

Das Betreuungsgesetz vom Januar 1992 hat das alte Vormundschafts- und Pflegschaftsgesetz abgelöst. Der Vorteil: Die Betroffenen erhalten nur in den Bereichen Unterstützung, die sie selber nicht mehr bewältigen können. Allerdings kann der Antrag nicht für die Zukunft gestellt werden, sondern erst, wenn folgende Voraussetzungen erfüllt sind:

- Der Betroffene kann aufgrund der Demenz seine Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln. Dies muss durch ein fachärztliches Gutachten festgestellt werden.
- Es müssen Angelegenheiten vorliegen, die zu regeln sind.
- Alternativen zur Betreuung, zum Beispiel bereits vorliegende Vorsorgevollmachten, dürfen nicht vorhanden sein.

Der rechtliche Betreuer ist in der Regel ein naher Angehöriger, manchmal auch ein neutraler Dritter. Ist der Antrag gestellt, verschafft sich der Vormundschaftsrichter in der Wohnung des Patienten einen persönlichen Eindruck von der Situation. „Dann wird für den Kranken ein Betreuer bestellt, der in den erforderlichen Aufgabenkreisen für ihn handeln kann“, sagt Schönhof. Solche Aufgabenkreise können sein:

- Verwaltung des Einkommens und/oder Vermögens
- Vertretung in persönlichen Angelegenheiten
- Wohnungsangelegenheiten (etwa Wohnungsauflösung bei Aufnahme in ein Pflegeheim)
- Gesundheitsfürsorge (u.a. Zustimmung zu ärztlicher Behandlung)
- Aufenthaltsbestimmung

„Die Aufgabenkreise des Betreuers sind auf die absolut notwendigen Bereiche beschränkt und müssen so konkret wie möglich benannt werden“, betont Schönhof. In keinem Fall darf ein Betreuer für den Kranken ein Testament fertigen oder einen Erbvertrag unterzeichnen. Außerdem unterliegt der

Betreuer der Kontrolle des Vormundschaftsgerichtes, er muss jährlich Rechenschaft ablegen. Bei seinen Entscheidungen muss er sich zudem am Wohl des Betreuten orientieren, d.h., er ist an dessen Wünsche gebunden, solange dieser nicht sich selbst oder andere gefährdet. Damit klar ist, was der Patient will, sollte er eine schriftliche Betreuungsverfügung verfassen. Diese muss zu einem Zeitpunkt erstellt worden sein, an dem der Betroffene seinen Willen noch in irgendeiner Weise deutlich machen kann. In der Betreuungsverfügung kann er Wünsche für die spätere Lebensgestaltung festhalten und bestimmen, wer die Betreuung übernehmen soll. Die Kosten für ein Betreuungsverfahren muss der Patient indes selbst tragen, sofern er vermögend ist.

Im Leben mit einem Demenz-Patienten stellen sich oft weitere rechtliche Fragen. Was ist, wenn der Kranke Geschäfte abschließt, an die er sich nicht erinnern kann? Wer haftet, wenn ein verwirrter Patient auf die Straße läuft und einen Unfall verursacht? Generell gilt: Wer an Demenz leidet, kann durchaus geschäftsfähig sein. Es kommt darauf an, ob der Patient die Art und Tragweite seiner Entscheidung in Bezug auf das jeweilige Rechtsgeschäft einschätzen kann. Dies ist besonders bei der Abfassung des Testaments von Bedeutung. Um spätere Anfechtungen vorzubeugen, ist es ratsam, die so genannte „Testierfähigkeit“ durch einen Facharzt (Psychiater) prüfen und bestätigen zu lassen. „Alzheimer-Kranke sind dage-

gen nicht geschäftsfähig, wenn sie aufgrund der Krankheit nicht mehr in der Lage sind, ihre eigene Situation zu überblicken und vernünftige Entscheidungen zu treffen“, erklärt Schönhof. Spezielle Kriterien gebe es indes nicht. „Es handelt sich immer um Einzelfallentscheidungen, die äußerst schwer zu treffen sind, weil die Krankheit sich schleichend entwickelt“, sagt die Expertin.

Versicherungen über Krankheit informieren

Bei Schäden, die durch oder von einem Demenz-Patienten verursacht werden, kann in der Regel weder er noch ein Angehöriger verantwortlich gemacht werden. Doch es gibt Ausnahmen: „Ist der Angehörige Betreuer und ausdrücklich für die Beaufsichtigung des Kranken zuständig, kann es sein, dass er haftbar gemacht wird“, erklärt Schönhof. Um finanzielle Belastungen abzuwenden, rät sie zum Abschluss einer Haftpflichtversicherung. „Allerdings ist es wichtig, die Versicherung bei Abschluss des Vertrags über die Krankheit zu informieren“, sagt sie. Es muss geklärt sein, dass die Bereitschaft besteht, den Patienten ausdrücklich mit zu versichern - sonst gibt es kein Geld. Auch bei bestehenden Haftpflichtversicherungen muss die Erkrankung dem Versicherer mitgeteilt werden. „Viele wissen zudem nicht, dass Demenz-Patienten nicht mehr über die privaten Unfallversicherungen versichert werden“, sagt Schönhof. „Auf jeden Fall sollte man sich in rechtlichen Fragen von einem Anwalt beraten lassen, der das Krankheitsbild der Demenz genau kennt“, sagt Schönhof. „Sonst bekommt man oft falsche Auskünfte.“

Lesen Sie am Montag: So bleibt man im Alter fit und gesund.

Viel Bewegung hält auch das Gehirn fit

Studien belegen: Verschiedene Maßnahmen können Demenz zwar nicht verhindern, aber oft hinauszögern

im Alltag lauern für einen Demenz-Kranken viele Gefahren, die PNP hat diesem Problem bereits einen Teil der Sonderserie gewidmet. Was Sie in Ihrem Haus konkret verändern können, um etwa die Verletzungsgefahr so gering wie möglich zu halten, darüber informiert Sie heute Dipl.-Ing. (FH) Ralf Katzmarek:

Es gibt viele Möglichkeiten, um auf die Belange von Demenz-Kranken im Wohnbereich einzugehen. Wichtig ist es jedoch, die Veränderungen im Haus schrittweise dem Zustand des Patienten anzupassen. Welche baulichen Maßnahmen helfen, hängt vom Verlauf der Krankheit sowie der Person selbst ab.

Ein großes Problem bei Demenz-Patienten ist die Vergesslichkeit. So kann ein Bügeleisen zur Gefahr werden: Hilfreich sind hier unter anderem Zeitschaltuhren, Schalter für Stromkreise und Temperatur- oder Rauchmelder. Häufig stellen auch Wasserhähne ein Problem dar, weil die Betroffenen nicht mehr wissen, wie sie warmes und kaltes Wasser einstellen. Hier sollten deutliche Markierungen angebracht werden. Vorgeschaltete Thermostate können Verbrühungen vermeiden. Durch ihre Krankheit erleben Demenz-Patienten auch extreme Verunsicherung. Deshalb ist es wichtig, auf die Auswahl der Baumaterialien und die Gestaltung zu achten. Dunkle, blaue und/oder spiegelnde Bodenbeläge stellen sich für die Kranken häufig als Löcher oder Wasser dar und sollten deshalb vermieden werden. Dasselbe gilt für Flecken auf Teppichen oder anderen Bodenbelägen, sie verwirren die Betroffenen. Durch ihren unsicheren Gang haben viele Demenz-Patienten Angst vor einem Sturz. Deswegen sind weiche Teppichböden zu empfehlen. Bei kalten Oberflächen wie z. B. Stahlhandläufen weigert sich der Kranke eventuell die Hilfen zu verwenden.

Der Orientierungslosigkeit begegnet man am besten mit hellem und blendfreiem Licht. Schattenbildung, z. B. durch einen Schrank, sollte vermieden werden. Am besten sollte das Licht durch Bewegungsmelder geschaltet werden, weil Kranke im fortgeschrittenen Stadium die Schalter nicht mehr finden. Wenn doch Schalter nötig sind, sollten sie groß, eventuell beleuchtet sein und sich von der Wandfarbe abheben. Sockelleisten sollten dieselbe Farbe wie die Wand haben. Bei bodengleichen Sockelleisten haben Demenz-Kranke oft Schwierigkeiten, den Übergang vom Boden zur Wand zu erkennen. Für die Orientierung ist es empfehlenswert, mit kontraststarken Farben zu arbeiten und so Treppen, Handläufe und Türen deutlich zu kennzeichnen. Es hilft den Kranken auch, wenn Türen mit Bildern oder Gegenständen versehen sind (z. B. Kochlöffel an der Küchentür).



Für Sport ist man nie zu alt. Bewegung leistet einen entscheidenden Beitrag zu gesundem Altern und kann u.a. chronischen Krankheiten vorbeugen. (Foto: dpa)

Von Ines Geier

„Pflege ist zu einem erwartbaren Regelfall des Familienzyklus geworden“, heißt es im Altenbericht für die Bundesregierung. Mit anderen Worten: Es wird fast jeden treffen. Trotzdem kann man einiges tun, um eben nicht zum „Regelfall“ zu werden – auch eine Demenz ist nicht in allen Fällen Schicksal. Selbst wenn es derzeit noch keinen Königsweg zur Vorbeugung der Krankheit gibt, eine Reihe von Maßnahmen scheinen sie zumindest verzögern zu können.

„Wie lange kann ich arbeiten?“ „Geht das noch mit 65?“ „Bis zu welchem Alter soll man überhaupt seinen Beruf ausüben?“ Diese Fragen hat Dr. Peter Frommelt, Chefarzt der Neurologie in der Asklepios Klinik in Schaufing schon oft gehört. Und er antwortet immer dasselbe: „Für unser Gehirn ist es mit Sicherheit besser, so lange wie möglich im Berufsleben zu bleiben.“ Arbeit als Demenz-

Prävention? Angesichts der hohen Kosten und der noch begrenzten Behandlungsmöglichkeiten beschäftigen sich Experten zunehmend mit präventiven Maßnahmen bei demenziellen Erkrankungen – das Deutsche Ärzteblatt hat dem Thema jüngst eine Titelgeschichte gewidmet. Neben diversen Medikamenten, die anscheinend präventiv gegenüber einer Demenz-Erkrankung wirken, hat es demnach jeder selbst in der Hand, auch im Alter noch gesund und fit zu bleiben. Folgende Maßnahmen haben sich bewährt und können eventuell sogar einer Demenz vorbeugen:

● **Körperlich aktiv sein:** „Jeden Tag den Körper eine Stunde ‚Gassi-Führen‘, raus an die frische Luft“, fordert Frommelt. Regelmäßige körperliche Betätigung, ob Schwimmen oder Spazierengehen, leistet einen entscheidenden Beitrag zu gesundem Altern. Dadurch lässt sich offenbar nicht nur das Risiko chronischer Erkrankungen, sondern auch das der Demenz vermindern.

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

● **Eventuelles Übergewicht reduzieren:** Es ist erwiesen, dass Übergewicht bei Frauen im fortgeschrittenen Alter ein Risiko für die Entwicklung einer Demenz, vor allem der Alzheimer-Demenz, darstellt. Der so genannte Bodymass-Index (BMI = Gewicht in Kilogramm geteilt durch Körpergröße in Metern²) sollte deswegen immer in einem bestimmten Bereich liegen, der allerdings altersabhängig ist. Bei 25- bis 34-Jährigen sollte er im Bereich von 20 bis 25 liegen, bei 55- bis 64-Jährigen dagegen zwischen 23 und 28. Nimmt er um nur eine Einheit zu, erhöht sich nach Angaben des Deutschen Arzteblattes das Alzheimer-Risiko im Alter von 70 Jahren um 36 Prozent.

● **Gehirn trainieren:** Ab 50 ist, eine gewisse Vergesslichkeit ganz normal. Gerade deswegen sollte man aber vor allem in diesem Alter regelmäßig für geistige Aktivität sorgen. Neben Lesen, Kreuzworträtseln, Gesprächen oder Musizieren können auch Tätigkeiten, die Geschicklichkeit oder Kreativität erfordern (Basteln, Zimmern, Malen) das Gehirn trainieren. Aktiv und interessiert durchs Leben gehen scheint kurz- und langfristig am besten geeignet, um einer Demenz entgegenzuwirken.

● **Raus aus dem Haus:** Das Gehirn ist ein soziales Organ, deswegen ist der Kontakt zu anderen Menschen äußerst wichtig. „Eine Forschergruppe in Schweden hat in einer großen Bevölkerungsstudie herausgefunden, dass Menschen, die sich mindestens zwei Mal in der Woche mit anderen Menschen treffen, weniger — oder wenn, dann später — an einer Demenz erkranken“, sagt Frommelt. Bei fehlenden oder als unbefriedigend erlebten sozialen Kontak-

ten zu Verwandten, Freunden, Bekannten oder Sozialen Diensten zeigte sich in einer Untersuchung zudem ein um 60 Prozent erhöhtes Demenz-Risiko. Frommelt rät, in jedem Fall das Haus zu verlassen und mit anderen Menschen (zum Beispiel im Verein) etwas zu unternehmen.

● Experten vermuten, dass sich **Vitamin E und C** ebenfalls positiv auswirken und vor allem das Risiko einer Alzheimer-Demenz verringern helfen können.

● **Regelmäßiger Kaffeegenuss** (in Maßen) scheint sich Studien zufolge ebenfalls günstig bei Demenz-Prävention auszuwirken.

● Auch regelmäßig ein **Gläschen Wein oder ein kleines Bier** sind erlaubt und schützen wahrscheinlich vor Demenz.

● **Fünf Mal am Tag sollten Obst und Gemüse** auf den Tisch kommen, mindestens **ein Mal pro Woche Fisch**.

Zudem empfiehlt es sich, früh Gefäßrisiken aufzudecken und zu kontrollieren. „Dazu gehören Blutdruck, Zucker oder auch Cholesterin,“ erklärt Frommelt.

Das Thema Demenz hat großes Echo ausgelöst. Deswegen findet am Freitag, 8. Juli, 19.30 Uhr, im Medienzentrum Passau-Sperrwies eine Podiumsdiskussion mit Sozialministerin Christa Stewens statt. Gäste sind u.a. Dr. Dietrich Neveling und Rechtsanwältin Bärbel Schönhof. Der Eintritt ist frei, Karten müssen dennoch zuvor bei den Geschäftsstellen der Passauer Neuen Presse abgeholt werden.

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005



Josef Jung: „Mit der Pflegesituation kann man nicht zufrieden sein, die Politik muss optimale Bedingungen schaffen.“ (F.: rp)



Bärbel Schönhof: „Demenz-Patienten haben ein Recht auf Einstufung durch den Medizinischen Dienst.“



Christa Stewens: „Bei Demenz sind profunde Fachkenntnisse nötig. Das soll in jeder Einrichtung berücksichtigt werden.“



Anita Fischbacher: „Bei aller Theorie dürfen wir auf keinen Fall den Menschen aus dem Blick verlieren.“



Dietrich Neveling: „Demenz im Alter ist nicht normal. Wir müssen umdenken, damit mehr Patienten behandelt werden.“

„Demenz darf kein Tabuthema mehr sein“

150 Gäste bei Podiumsdiskussion im Medienzentrum – Stewens will sich für Ausbau der ambulanten Pflege einsetzen

Von Ines Geier

„Wenn ich daran denke, dass es uns alle selber treffen kann, bin ich froh, dass wir diese Diskussion heute geführt haben.“ In ihrem Schlusswort sprach Anita Fischbacher, deren Mutter seit zehn Jahren an Alzheimer leidet, vielen Gästen der Podiumsdiskussion aus dem Herzen. Knapp 150 Interessierte hatten sich am Freitag im Medienzentrum der *Passauer Neuen Presse* eingefunden, um mit Experten und Betroffenen über das Thema Demenz zu sprechen. Neben der bayerischen Sozialministerin Christa Stewens nahmen sich Dr. Dietrich Neveling, Chefarzt der Geriatrie im Gesundheitszentrum Klinik Aidenbach, Bärbel Schönhof, Fachanwältin für Sozialrecht aus Bochum und Josef Jung, Kreisgeschäftsführer des BRK in Altötting, den Fragen und Anliegen der Anwesenden an.

Die meisten Demenzen werden nicht erkannt

Der Mann des Abends war der Mediziner. Die meisten Fragen aus dem Publikum gab Moderatorin Isabel Metzger, Leiterin der Bayern-Redaktion, direkt an ihn weiter. Neben Ursachen, Diagnose und verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten wollten viele vor allem eines wissen: Ist Demenz vererbbar? „Drei Prozent der Alzheimer-Erkrankungen sind erblich“, erklärte Neveling. Dies sei vor allem bei jenen der Fall, die vor dem 60. Lebensjahr auf-

treten. Auch die Risikofaktoren grenzte der Experte klar ein: „Das größte Risiko ist das Alter“, sagte er. Zudem erhöhten Schädel-Hirn-Verletzungen in früheren Jahren, Demenz-Erkrankungen von Verwandten ersten Grades und bestimmte Blutfettwerte, die Wahrscheinlichkeit an Demenz zu erkranken. Und die Behandlung? „Es gibt zwei Gruppen von Medikamenten, von denen nachgewiesen ist, dass sie die Krankheit aufhalten, aber nicht heilen können“, informierte Neveling.

Das große Problem sei allerdings, dass nur acht Prozent der Demenzen angemessen behandelt würden. 72 Prozent der Erkrankungen würden laut Neveling überhaupt nicht diagnostiziert. In diesem Zusammenhang wurde der Experte nicht müde zu betonen, dass – entgegen der landläufigen Meinung – Demenz im Alter eben nicht normal sei. „Wir müssen umdenken. Demenz ist nichts Natürliches und es ist ein Skandal, dass viele der Patienten so unterversorgt sind“, sagte er. Das liege zum einen an mangelndem Wissen vieler Hausärzte aber auch daran, dass die Medikamente relativ teuer seien und somit Budgetüberschreitungen die Folge wären. „Wenn bei einer 82-jährigen Demenz diagnostiziert wird und der liebe Gott gibt ihr vielleicht noch einhalb Jahre, dann muss diese Frau bei angemessener Behandlung vielleicht nicht in die Pflege“, sagte Neveling.

Wenn Pflege allerdings doch nötig wird, gibt es vor einer Heimeinweisung zahlreiche

Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige. Josef Jung appellierte an Betroffene, Kurzzeitpflege, Tagespflege, Helferkreise und Verhinderungspflege zu nutzen, um wieder Kraft für ihre Aufgabe zu sammeln.

Heimeinweisung ist keine Abschiebung

Trotzdem seien viele Pflegen- de überfordert und denen wollte Jung vor allem eins mit auf den Weg geben: „Eine Heimeinweisung ist keine Abschiebung.“ Als ideale Betreuungsform im stationären Bereich stellte der Experte, der selbst als Heimleiter tätig war, das Modell der Hausgemeinschaften vor, bei der sieben Demenz-Patienten und eine Betreuungsperson in familiärer Form zusammen wohnen und „den Tag wie früher daheim erleben.“ Das Problem: in einer solchen Einrichtung sei der Pflegesatz höher, zudem könne man laut Jung mit der jetzigen Situation, vor allem mit der Fachkraftquote, nicht zufrieden sein. „Es gibt eine große Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit, die Politik soll nicht nur eine Reduzierung des Personals verhindern, sondern die Pflege optimal machen“, wandte er sich direkt an die Ministerin. Auch forderte er, dass Einzelzimmer im stationären Bereich wieder Standard werden sollten.

Christa Stewens hatte zuvor deutlich gemacht, dass ihr die Ausbildung von Fachleuten sehr am Herzen liegt. Die Politi-

Ines Geier, 1. Preis Nachwuchs Bayern

Serie über Demenz-Erkrankungen, Passauer Neue Presse, Juni / Juli 2005

kerin will sich dafür einsetzen, dass in jeder Einrichtung eine Fachkraft für Gerontopsychiatrie arbeitet. „Gerade bei Demenz sind profunde Fachkenntnisse nötig.“ Auf Initiative des Sozialministeriums seien deshalb verbindliche Rahmenbedingungen und Inhalte für die Fort- und Weiterbildung dieser Fachkräfte entwickelt worden. „Seit 1999 wurden diese Maßnahmen von uns mit 2,9 Millionen Euro gefördert“, erklärte Stewens.

Zudem würde in Bayern nach neuen innovativen Pflegekonzepten gesucht. Das Sozialministerium hat deshalb einen Landeswettbewerb ausgeschrieben und Ideen zur Verbesserung des Wohlbefindens der dementen Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen gesucht. Angesichts der Tatsache, dass derzeit in Bayern knapp 70 Prozent der rund 300 000 Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt werden müsse aber vor allem auch die ambulante Pflege gestärkt werden. Die Schlagworte lauten „ambulant vorstationär“ und „Rehabilitation vor Pflege“. Stewens will sich im Rahmen der Reform der Pflegeversicherung unter anderem für den Ausbau der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege sowie der geriatrischen Rehabilitation einsetzen.

Für Zündstoff sorgte der Appell von Bärbel Schönhof, eventuelle Nicht-Einstufung von Demenz-Patienten in eine Pflegestufe nicht auf sich sitzen zu lassen.

„Lassen sie die Entscheidung der Pflegekasse nicht so stehen, wehren Sie sich“, forderte die Fachanwältin. Stewens sprach sich in diesem Zusammenhang für eine verbesserte Einstufung der Patienten aus und fordert eine Berücksichtigung des allgemeinen Betreuungsbedarf für Demente mit mindestens 30 Minuten täglich.

„Man muss wissen, was auf einen zukommt“

„Bei aller Theorie Kostendiskussion darf man aber nicht den Menschen aus dem Blick verlieren“, warf Anita Fischbacher ein. Sie plädierte auf Unterstützung im Vorfeld des Pflegefalls. „Man muss wissen was auf einen zukommt. Vorher braucht man emotionale und psychologische Unterstützung“, sagte sie. Zudem sei Demenz noch immer ein großes Tabuthema, viele Menschen würden sich deswegen scheuen, Hilfe anzunehmen.

Nach knapp zwei Stunden waren viele, aber nicht alle Fragen der Teilnehmer beantwortet. Dass alle mit Herzblut bei der Sache waren zeigt auch, dass sich einige Experten sogar Briefe von Betroffenen mit nach Hause nahmen, um sie zu beantworten.

Die Podiumsdiskussion bildete den Abschluss der großen PNP-Sonderserie zum Thema Demenz. Alle Teile sind im Internet unter www.pnp.de/nachrichten/spezial nachzulesen. Die Passauer Neue Presse wird weiterhin über das Thema berichten.