

Demenz

Als Demenz (lat. für „ohne Geist“) wird ein typisches Muster von geistigen Leistungseinschränkungen und Verhaltensänderungen bezeichnet. Eine Demenz ist Ausdruck einer chronischen Hirnkrankung. Die häufigste Ursache für eine Demenz (ca. 60 % der Erkrankungen) ist die **Alzheimer-Krankheit**. Eiweißablagerungen zerstören dabei die Nervenzellen im Gehirn, Gedächtnis, Orientierung, Sprache und Urteilsvermögen werden nach und nach so weit beeinträchtigt, dass der Alltag nicht mehr zu bewältigen ist.

Weitere Ursachen für eine Demenz können Hirnschläge und Durchblutungsstörungen des Gehirns sein (Vaskuläre/Multiinfarkt-Demenz), die sog. Lewy-Körperchen-Demenz, die Pick-Krankheit (Frontotemporale Demenz), Parkinson, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit, Chorea-Huntington, aber auch Alkoholmissbrauch und Infektionen des Gehirns. Auch Vitamin-B12-Mangel, Schilddrüsen-Fehlfunktion, Austrocknung und schwere Depressionen können demenzähnliche Symptome hervorrufen, diese verschwinden jedoch bei Behandlung des Auslösers. Demenzen kommen vor allem im höheren Lebensalter vor, aber auch jüngere Menschen können erkranken.

Die Serie

- Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26.6.
- Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30.6.
- Teil 3: Sport bei Demenz 37.
- Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 77.
- Teil 6: Die richtige Therapie finden 147.
- Teil 5: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 217.
- Teil 7: Problem Weglauftendenz: Ein Peisender für Oma? 277.
- Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 38.



BILD:THINKSTOCK

Pflegedienst der Nation

Es sind die Angehörigen der Erkrankten, die im Fall der Volkskrankheit Demenz die größten Lasten tragen – aus Liebe und Pflichtgefühl. Damit erweisen sie nicht nur den Betroffenen, sondern auch dem Gesundheitssystem einen unbezahlbaren Dienst

VON SILKE OFFERGELD (TEXT)
UND MAX GRÖNERT (FOTOS)

Für Maria Luisa Ledo hat Würde auch etwas mit Lippenstift zu tun. Wenn Besuch kommt, holt sie ihn schnell aus dem Bad.

Sie setzt ein paar rostrote Tupfen auf die markanten hohen Wangenknochen ihrer Mutter und verstreicht sie rasch mit den Fingern. Dann schminkt sie die leicht geöffneten Lippen der 85-Jährigen. An guten Tagen presst Olivia Alvarez jetzt Ober- und Unterlippe aufeinander, wie es Frauen auf der ganzen Welt tun, um die Farbe gleichmäßig zu verteilen. „Bonita“, sagt Maria Ledo dann zufrieden und streicht ihr über das volle, leicht gewellte Haar. „Sie war eine Dame, meine Mama“, sagt sie, „und sie ist immer noch eine!“ Seit zehn Jahren kümmert sie sich um die Mutter, deren Demenz weit fortgeschritten ist. Gehen kann sie schon lange nicht mehr, mit dem Sprechen hat sie vor anderthalb Jahren aufgehört. Aber wenn im Fernsehen eine Kochsendung läuft, werden die Hände von Alvarez, die in der Gastronomie gearbeitet hat, immer noch unruhig auf der bunten Decke über ihrem Leib. Die schlanken Finger beginnen zu wühlen, zu kramen, zu tasten. Dann reicht Maria Ledo ihr eine Kartoffel. Zur Küche gehört die Kartoffel, diese Verknüpfung ist im Geist der alten Frau stabil geblieben. Ihre suchenden Finger finden die Knolle, werden ruhiger, während sie über die raue Schale streichen. Die letzten

Zeichen einer schwindenden Persönlichkeit. In einem Heim, davon ist Ledo überzeugt, würden sie untergehen. Sie hat ihre Mutter aus Spanien zu sich nach Köln geholt, als klar war, dass Olivia Alvarez nicht mehr allein zurechtkommen

Angehörige und Demenz
Heute: Pflegende Angehörige

würde. Nach der Scheidung von ihrem deutschen Mann, als sie mit zwei kleinen Kindern allein dastand, war die Mutter schließlich auch für sie da: „Mama war mein Sozialamt.“

Etwa 1,1 Millionen Menschen in Deutschland leiden an Demenz. Etwa 720.000 von ihnen leben zu Hause, die meisten werden dort von Familienangehörigen versorgt. Die Ehepartner, Söhne, Töchter und Schwiegertöchter haben sich diese Aufgabe nicht ausgesucht – aber sie haben sie angenommen. Und sie erfüllen sie mit Herzblut. Was sie dabei leisten, ist ebenso enorm wie unsichtbar.

Um für den Kranken da zu sein, geben sie ihre Hobbys und oft auch den Beruf auf. Für Freundschaften und Beziehungen bleibt kaum Zeit. Viele Demenzkranke können in ihrer Verunsicherung und Unruhe keine Minute allein bleiben. „Wenn Sie jemanden pflegen, der ein körperliches Gebrechen hat, dann können Sie ihm sagen, dass Sie eine Stunde einkaufen sind und müssen sich keine Sorgen machen. Ein

Demenzkranker versteht den Sinn Ihrer Worte nicht“, sagt Gabriela Zander-Schneider von der Kölner Alzheimer-Selbsthilfe und erzählt von Beinahe-Bränden durch angelassene Herdplatten, stundenlangen Suchaktionen nach Orientierungslosen und dem Versuch der eigenen Mutter, ihren Schmuck zu schlucken. Für die Angehörigen sind das rastlose Umherwandern, die sich ständig wiederholenden Fragen und Gespräche, die Angst und Aggressivität eine permanente Belastung. Dazu kommen die körperliche Beanspruchung durch die Pflege, finanzielle Sorgen, soziale Isolation. Über all dem schwebt eine düstere Zukunftsperspektive: Heilbar ist die Krankheit nicht, sie lässt sich nicht einmal dauerhaft aufhalten.

Zum Glück hilft die Schwiegertochter

Auch Lieselotte Lemsky gleitet immer weiter ins Vergessen. Für Horst Lemsky bedeutet das, dass seine täglichen Aufgaben wachsen. Sein Arbeitstag beginnt morgens um sieben – „Arbeitstag“, so sagt er selbst, halb im Scherz, weil er doch seit 13 Jahren Rentner ist. Er macht gern solche Scherze: „Wir versuchen, es mit Humor zu nehmen.“ Horst Lemsky, 75 Jahre alt, wache Augen hinter den Brillengläsern, hat davon zum Glück eine Menge. Morgens um sieben also schließt er alle Türen wieder auf, die nachts verschlossen bleiben, seit seine Frau beim nächtlichen Herumwandern gestürzt ist. Er deckt den Tisch, kocht Kaffee. Dann weckt er Lieselotte zum Frühstück. Vor fünf Jahren wurde bei Lieselotte

Lemsky, die mit ihren blonden Locken viel jünger wirkt als 75 Jahre, Demenz diagnostiziert. Die Hausarbeit fällt deshalb seit geraumer Zeit in die Zuständigkeit von Horst Lemsky. Der Wohnung mit ihren dicken Teppichen und der geblühten Couchgarnitur mit den sorgsam verteilten Kissen ist der Wechsel in der Haushaltsführung nicht anzusehen – zum Glück hilft die Schwiegertochter mit. Die bunten Kacheln in der Küche und die cremefarbenen Tapeten atmen gewachsene Gemütlichkeit. Nur das Bad passt nicht ins Bild: Das hat Lemsky vor einem Jahr barrierefrei umbauen lassen, die Kasse zahlte einen Zuschuss. Die schneeweißen Fliesen und das blitzende Glas verraten nichts über das Drama, das sich hier jeden Morgen abspielt. Das Duschen nämlich gehört, wie der Haushalt, zu den Dingen, zu denen Lieselotte Lemsky keine Lust mehr hat. Der Unterschied ist nur: Duschen muss sie. „Das ist immer ein Kampf“, sagt Horst Lemsky, dem dabei die unangenehme Rolle des Angreifers zufällt. Seine Frau schaut betreten zur Seite. Lemsky reißt ihr beschwichtigend die Schultern, streicht tröstend über ihren Arm. Mittags wird er für sie beide kochen, obwohl er früher „sogar Kaffeewasser“ anbrennen ließ. Abends um halb zehn werden Lieselotte Lemsky im kleinen Fernsehzimmer die Augen zufallen, ihre Medikamente machen sie müde. Nachts wird sie irgendwann wieder aufstehen. „Ich hör sie nicht“, sagt Horst Lemsky. Vorsichtshalber schließt er die Türen ab. Und er hat Bewegungsmelder installiert, weil sie sich im Dunkeln doch fürchtet.

Die Risiken, die pflegende Angehörige auf sich nehmen, stehen in umgekehrtem Verhältnis zur

TOP ANGEBOTE vom 14.6.-28.7.

RÄUMUNGSVERKAUF

Wir verlegen unser Geschäft!
Helfen Sie uns tragen!

bis

50% RABATT

auf Bilder
Bilderrahmen
Kunstdrucke

art + bijou
Severinstraße 133
50678 Köln · 315138
www.art-bijou.de
KVB Linie 3/4
ab 1.8. Severinstr. 157

Anerkennung ihrer Leistung. Mit ihrer Selbstlosigkeit gefährden sie oft sogar ihre körperliche und seelische Gesundheit – auch, weil es vielen von ihnen sehr schwer fällt, Hilfe anzunehmen. Dabei tragen sie mit ihrem Pflichtbewusstsein dazu bei, das Pflegesystem zu erhalten. Und obwohl die Demenz und ihre Folgen längst offen diskutiert werden: Der geistige Verfall des eigenen Vaters, der eigenen Mutter oder des Ehepartners ist etwas, über das niemand gerne spricht. Gerade auf dem Land, so die Erfahrung von Gabriela Zander-Schneider, ist das Tabu immer noch stark. Dabei ist die Angst vor abweisenden Reaktionen nicht aus der Luft gegriffen: Viele Angehörige berichten von Freunden, die sich nicht mehr melden, weil sie nicht wissen, wie sie mit dem Kranken umgehen sollen.

Auch Angelika Gruhn möchte deshalb ihren richtigen Namen nicht in der Zeitung lesen. Ihre Mutter, bei der vor anderthalb Jahren eine beginnende Demenz festgestellt wur-

Das ist doch der Weg, den wir alle vor uns haben

Maria Ledo

de, geht immer noch gern und viel im Viertel spazieren, und Angelika Gruhn möchte nicht, dass sie dabei komisch angeschaut wird. Die Mutter soll so lange wie möglich ihr gewohntes Leben weiterführen können. Morgens um kurz nach sieben, wenn ihr Mann und ihre Tochter das Haus verlassen haben, fährt Angelika Gruhn also nicht ins Büro. Sie schneidet schnell noch eine Orange, einen Apfel und eine Banane, mischt sie mit Müsli und Joghurt. Ein zweites Frühstück für ihre Mutter. Damit sie etwas Gesundes isst. Wenn Gruhn bei ihrer Mutter eintrifft, freut die sich jeden Morgen aufs Neue über den Besuch ihrer Tochter. Ob sie sich daran erinnert, dass sie auch gestern vorbeigekom-

men ist, dass sie fast jeden Morgen vorbeischaut, ist nicht ganz klar. „So viel!“, sagt die zierliche alte Dame, wenn sie die Müsliportion sieht, „da werde ich ja noch dicker!“ Als die Demenz festgestellt wurde, hatte sie schon fast vier Kleidergrößen abgenommen. Den Überblick über das Einkaufen, Kochen und Essen hat sie verloren. Seitdem achtet Angelika Gruhn darauf, dass die 83-Jährige genug isst und trinkt, sie hilft ihr im Haushalt, fährt sie zum Arzt, legt ihr die Haare.

Da sein bis zuletzt

Maria Ledo spricht offen über die Krankheit ihrer Mutter, und darüber, wie sie es geschafft hat, all die Jahre für sie zu sorgen. Anderen Mut zu machen ist ihr ein Anliegen. Sie will bis zuletzt für ihre Mutter da sein. „Das ist doch der Weg, den wir alle vor uns haben“, sagt Ledo. Ihre Wohnung ist ein Sinnbild für ihre Einstellung zur Familie: Das Schlafzimmer wird fast komplett durch das Pflegebett ihrer Mutter einge-

nommen, sie selbst schläft in einem schmalen Bett ganz in der Ecke. Nachts lauscht sie dem leisen Surren der Dekubitus-Matratze, die das Wundliegen verhindert, manchmal weckt sie der rasselnde Atem ihrer Mutter. Das zweite Zimmer beherbergt die Möbel des Sohnes, der gerade durch Australien reist. Für Ledos ganz persönliches Leben ist nur im kleinen Wohnzimmer Platz – den aber hat sie maximal genutzt: Überall stapeln sich Bildbände, Fotoalben, großformatige Collagen. Das Klavier in der Ecke, auf dem Fotos der Kinder stehen, verdankt die Familie Olivia Alvarez: „13 Enkel hat sie, und allen hat sie ein Instrument geschenkt. Wenn wir uns heute alle treffen, ist das ein Orchester“, sagt Maria Ledo. Jetzt sitzt Alvarez im Rollstuhl auf der anderen Seite des flachen Couchtisches, ihr Blick geht in eine unbekannte Ferne. Maria Ledo beugt sich zu ihr, bis ihr Gesicht ganz nah an dem ihrer Mutter ist, es dauert eine Weile, bis Olivia Alvarez' Augen sie finden. Le-

do singt, mit fester, klarer Stimme: „Ich will wie ein Efeu sein, der zu deinem Fenster klettert“, ein galicisches Volkslied. Olivia Alvarez hat zuletzt nur noch Galicisch gesprochen, die Sprache ihrer Kindheit. Vor anderthalb Jahren gingen ihr die Worte ganz aus. Verstummt ist sie nicht: Wenn ihre Tochter ihr

vorsingt, stimmt sie irgendwann mit ein. Von ihrem kräftigen, klaren Sopran ist nur ein leicht zitterndes Summen geblieben – aber sie singt.

Was Menschen wie Maria Ledo aus Liebe tun, trägt dazu bei, das System der Pflegeversicherung zu erhalten. In diesem System spielt die Demenz eine große Rolle: An

ihr erkranken zum größten Teil alte Menschen, und deren Anteil an der Gesellschaft wächst. Schätzungen zufolge wird sich die Zahl der Erkrankten bis zum Jahr 2050 verdoppeln. Der Leitsatz „Ambulant vor stationär“ entspricht deshalb nicht nur dem Wunsch der meisten Menschen, sondern auch dem

politischen Willen: Die Pflege zu Hause ist für die Kassen wesentlich kostengünstiger. In einer Studie berechnete die „Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin“, dass ein Demenzpatient Kranken- und Pflegekassen durchschnittlich 10000 Euro im Jahr kostet. Würden die Angehörigen, die be-

Erhalten und verschönern Sie Ihre harmonische Polstergarnitur

Möchten Sie Ihre harmonische Polstergarnitur behalten oder finden Sie in den Einrichtungshäusern keinen gleichwertigen Ersatz für Ihre lieb gewonnenen und vertrauten Polstermöbel? Dann rufen Sie uns an!

Andreas Geschier besucht Sie zu Hause und stellt Ihnen umfangreiche, hochwertige Stoff- und Lederkollektionen vor. Er informiert Sie hinsichtlich harmonischer Farbabstimmung, Stilempfinden, Strapazierfähigkeit und Pflegeleichtigkeit und macht Ihnen ein unverbindliches Angebot mit Festpreisgarantie.

Dieser Service kann sich sehen lassen:

- Ihre Polstermöbel werden montags nach Terminvereinbarung abgeholt.
- Nach der Abpolsterung werden bei Bedarf Gestelle und Holzoberflächen überarbeitet.
- Eine Neupolsterung und der anschließende Neubezug nach Original-Schnittmustern beenden den handwerklichen Fertigungsprozess.
- Schon am Wochenende liefern wir nach Terminabsprache Ihre wunschgemäß erneuerten Polstermöbel wieder an.
- Unsere Tischler und Lackierer führen Änderungswünsche aus und komplettieren Ihre bestehende Einrichtung.

Eine wirklich vorteilhafte Alternative zu einem Neukauf!

Alles wird in einer Arbeitswoche für Sie realisiert und selbstverständlich auch, wenn Sie unsere Werkstätten zum Probessitzen besuchen möchten.



Andreas Geschier
Telefon: 0 26 41 / 3 16 26

Mein qualifiziertes Mitarbeiter-Team ist spezialisiert auf den Neubezug hochwertiger Polstermöbel.

So u.a. der Hersteller: Bielefelder Werkstätten, Rolf Benz, Cassina, COR, de Sede, Leolux, Werther-Classica, Puhlmann, Finkeldei, Frommholz, Hans Kaufeld, Walter Knoll, Minotti, Pol-International, Schulerburg, Thörner, Wittmann, Brühl, Ligne Roset. **Barock- und Chippendalegarnituren der Hersteller:** Schillingmann, Spilker, Warrings sowie qualitativ gut erhaltene massive Eichen-, Kirschbaum- und Teak-Gestellgarnituren sowie Antiquitäten.



Nur bei Ihnen zu Hause findet die beste Beratung statt.

Ich freue mich auf Ihren Anruf!

Tel.: 0 26 41 / 3 16 26

Inh. Andreas Geschier
53474 Ahrweiler · Grafshafterstraße 8-10
Fax 0 26 41 / 90 38 94 · email: info@andreas-geschier.de
Unsere Leistungen können sich sehen lassen unter
www.andreas-geschier.de

ANDREAS POLSTER
MÖBEL
WERK
GESCHIER STÄTTEN



Seit zehn Jahren kümmert sich Maria Luisa Ledo um ihre demenzkranke Mutter. Damit Olivia Alvarez die Dame bleiben kann, die sie immer war, braucht ihre Tochter Unterstützung – sie bekommt sie vom Pflegedienst und ihrer Nachbarin.



reits bei einer leichten Demenz im Schnitt fünfeinhalb Stunden pro Tag versorgen und betreuen, wie Pfleger bezahlt, wären es etwa 47 000 Euro. Die soziale Pflegeversicherung wandte 2009 für insgesamt 1,54 Millionen ambulant versorgte Pflegebedürftige rund 9,6 Milliarden Euro auf, für 702 000 stationär versorgte Kranke dagegen 9,8 Milliarden. Das Pflicht- und Mitgefühl der Angehörigen ist in diesem System deshalb unter einem wenig blumigen Namen fest eingepflanzt: als „Töchterpotenzial“. Pflege ist in Deutschland weiblich: 80 Prozent der pflegenden Angehörigen sind Frauen, eher pflegt die Schwiegertochter als der eigene Sohn.

Pflege oder Beruf?

Allerdings ist in den vergangenen Jahren das Angebot an Unterstützungsmöglichkeiten gewachsen. Denn durch die letzte Reform der Pflegeversicherung vor zwei Jahren steht Demenztanten – und ihren Angehörigen – unter anderem für Betreuung und Tagespflege wesentlich mehr Geld zur Verfügung. Die Anzahl der Tagespflegeplätze in NRW ist seitdem um ein Viertel auf 5000 angestiegen – was indes angesichts von Schätzungen zufolge rund 20 000 Betroffenen allein

in Köln immer noch recht wenig erscheint. Eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung in der eigenen Wohnung ist für Angehörige immer noch nicht finanzierbar. Und wo Kindererziehung und Beruf schon kaum zu vereinbaren sind, ist die Pflege eines alten Menschen, dessen Entwicklung wesentlich weniger absehbar ist als die eines Kindes, meist eine grundsätzliche Entscheidung gegen die Berufstätigkeit. Trotzdem ergab eine Umfrage im Auftrag des Bundesfamilienministeriums, dass 65 Prozent der Berufstätigen ihre Angehörigen zu Hause pflegen möchten – obwohl 80 Prozent glauben, dass sich das nicht mit ihrem Job vereinbaren lassen würde. Bislang hätten sie dazu laut Gesetz nur die Möglichkeit, sich sechs Monate lang unbezahlt freistellen zu lassen. Das Modell einer längeren Pflegezeit, das Familienministerin Kristina Schröder (CDU) kürzlich vorgelegt hat, sieht einen Zeitraum von zwei Jahren vor. Die durchschnittliche Pflegezeit beträgt jedoch rund acht Jahre.

Angelika Gruhn sitzt mit ihrer Mutter in der Küche. Die Mutter schält Kartoffeln fürs gemeinsame Mittagessen. Pro Kartoffel muss sie das kleine Obstmesser nur einmal ansetzen, die dunklen Häute win-

Pflegefälle in Deutschland

Anteil der Pflegebedürftigen an der Bevölkerung 2005 – 2050



„Man muss sich helfen lassen, man kann nicht alles alleine machen“

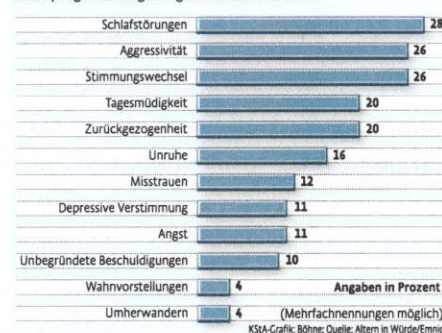
Angelika Gruhn

den sich als lange Spiralen in einen kleinen Eimer. Die kleinen Aufgaben im Haushalt sollen ihr das Gefühl geben, dass sie gebraucht wird.

Dann fällt es ihr leichter, selbst Hilfe anzunehmen. Sie war immer eine mutige, eigenständige Frau, mit 18 ist sie erst aus Danzig an die Mecklenburger Ostseeküste geflüchtet, danach weiter nach Gelsenkirchen, wo es Arbeit gab. „Mit 18“, sagt Angelika Gruhn, „ich hätte das nicht gekonnt.“ Noch mit über 65 Jahren kletterte ihre Mutter im Morgengrauen auf marokkanische Dünen, um den Sonnenaufgang über der Sahara zu sehen, mit über 70 ließ sie

Verhaltensauffälligkeiten, ...

... die pflegenden Angehörigen Probleme bereiten:



sich an einem Drachen übers Meer ziehen. „Hilte, ist das genug?“, fragt sie Angelika Gruhn jetzt. „Ich weiß doch nicht, wie viel Kartoffeln wir brauchen.“ Hilte ist ihre Schwester. In letzter Zeit verwechselt sie ihre Tochter manchmal mit ihr. Zusehen zu müssen, wie sich die Persönlichkeit eines geliebten Menschen auflöst, wie er vom souveränen Erwachsenen zum völlig hilflosen wird, ist einer der Aspekte, der es so schwer macht, die Krankheit zu ertragen. Am Nachmittag bringt Angelika Gruhn ihre Mutter zu einem Gesprächskreis für Demenztante, sie selbst fährt in ihr Büro. Als Freiberuflerin kann sie ihre Arbeitszeit selbst bestimmen, aber wenn am Abend ihre Tochter nach Hause kommt, will sie da sein. Die Zehnjährige ist erst vor kurzem auf das Gymnasium gewechselt, nach der Schule hat sie viel zu erzählen. „Meine Tochter kommt eigentlich zu kurz“, sagt Gruhn, „Und mein Mann und ich, wir kommen eigentlich auch zu kurz.“

Sie klingt müde. Sie macht das alles jetzt schon zum zweiten Mal durch: Vor sechs Jahren wurde bei ihrer Schwiegermutter eine Demenz festgestellt. Jahrelang hat Angelika Gruhn auch bei ihr mehrmals täglich vorbeigeschaut. Hat ihr Essen vorbeigebracht, ihre Wohnung und sie selbst in Ordnung gehalten, ist ans Telefon gegangen, wenn die Schwiegermutter um zwei Uhr morgens einfach mal hören wollte, wie es so geht. Hilfe durch ehrenamtliche Betreuer anzunehmen, nur für ein paar Stunden pro Woche, dazu musste ihr Mann sie drängen. Irgendwann konnte die Schwiegermutter trotz Hilfe nicht mehr allein bleiben. Angelika Gruhn und ihr Mann setzten sich zusammen, überlegten lange. Dann entschieden sie, die Schwiegermutter nicht

bei sich aufzunehmen. Die Last hätte die Kleinfamilie erdrückt. Im vergangenen Herbst starb die Schwiegermutter im Heim. Kurz darauf wurde Gruhns eigene Mutter verstorben. Angelika Gruhn war am Ende ihrer Kräfte. Und doch war es wieder ihr Mann, der sie überreden musste, in Kur zu gehen. „Es war ein gutes Gefühl, zu merken, dass es auch mal ohne mich funktioniert“, sagt sie jetzt. „Man muss sich helfen lassen, man kann nicht alles alleine machen.“

Keine Kraft, Hilfe zu suchen

Selbst Hilfe anzunehmen fällt vielen pflegenden Angehörigen sehr schwer. Sie stellen ihr eigenes Leben komplett zurück – und doch empfinden sie schon den zweistündigen Besuch einer freiwilligen Helfer, als würden sie den Kranken im Stich lassen. Sie sind zerrissen zwischen Überlastung und Schuldgefühlen. Und pflegen bis zur totalen physischen und psychischen Erschöpfung.

Dr. Julia Haberstroh von der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der Goethe-Universität Frankfurt betreut das Projekt „Ina“, kurz für „Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für versorgende Angehörige demenzkranker Menschen“. Die Studie zeigt auf, warum Entlastungsmöglichkeiten oft ungenutzt bleiben: Während ein Teil der Befragten in seinem Umfeld so viel Unterstützung findet, dass er keine weitere braucht, ist ein anderer Teil der Angehörigen so stark belastet, dass sogar die Kraft fehlt, sich Hilfe zu suchen. Es gibt aber noch eine weitere Gruppe von Angehörigen: Sie bräuchten Entlastung, könnten die Angebote auch nutzen, tun es aber nicht – weil sie die Möglichkeiten nicht kennen, diese nicht

Unterstützungsmöglichkeiten

Pflegekurs Pflegekassen und Pflegedienste bieten Kurse an oder übernehmen die Kosten.

Pflegestufe Bei Demenzzpatienten für den Antrag unbedingt Protokoll führen über alle Hilfestellungen – von der Ernährung zu trinken bis zur Körperpflege. Für die Einstufung zählt jede Minute!

Tagespflege Wer Pflegegeld bezieht, kann seit 2008 zusätzlich Geld für die Tagespflege erhalten (50 % der Pflegeschleife) – oder, wenn die Pflegeschleife vollständig für die Tagespflege verwendet wird, zusätzlich die Hälfte des Pflegegeldes.

Kurzeitpflege Bei Krankheit oder Urlaub können Pflegebedürftige bis zu vier Wochen stationär untergebracht werden, bei einer Pflegestufe übernimmt die Kasse bis zu 1470 Euro pro Jahr.

Verhinderungspflege Wenn seit sechs Monaten eine Pflegestufe besteht, zahlt die Kasse bis zu 1470 Euro pro Jahr für maximal vier Wochen, wenn Pflegende ausfallen. Verhinderungs- und Kurzeitpflege können während eines Jahres beansprucht werden, der Anspruch entsteht jedes Kalenderjahr neu.

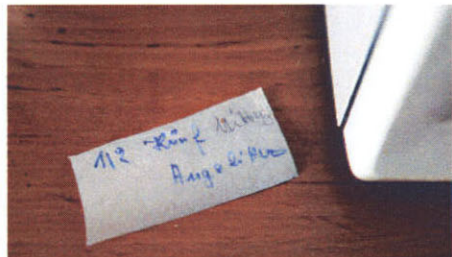
Zusätzliche Leistungen Seit 2008 gibt es mehr Geld für die Betreuung von Menschen mit „eingeschränkter Alltagskompetenz“. Der Bedarf wird unabhängig von der Pflegestufe erhoben: 100 Euro bzw. 200 Euro/Monat, also 1200 bis 2400 Euro jährlich stehen für Tages- oder Nachtpflege, Kurzeitpflege, zugelassene Pflege-

gedienste (nicht für Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung) oder anerkannte niedrigschwellige Betreuungsangebote zur Verfügung

Betreuungsangebote Mittlerweile gibt es eine große Auswahl an „niedrigschwelligen Angeboten“ – betreute Cafés, Gesprächsgruppen und häusliche Unterstützungsdienste. Wenn Freiwillige stundenweise die Betreuung übernehmen, wie bei „Caruso“ oder „Zick für Dich“, kostet das etwa 7,50 Euro pro Stunde. Kommerzielle Dienste bieten Betreuung ab ca. 20 Euro/Stunde an.

Pflegezeit Arbeitnehmer können bis zu zehn Tage kurzfristiger Arbeit fernbleiben, in der Regel ohne Lohnfortzahlung. Wer einen Angehörigen pflegt, kann sich bis zu sechs Monate freistellen lassen. Ab 14 Stunden Pflege pro Woche kann die Pflegekasse die Rentenversicherung des Pflegenden zahlen, auf Antrag auch den Mindestbeitrag für die Krankenkasse sowie die Arbeitslosenversicherung. Wer den Job aufgibt, ist eventuell rentenversicherungs-pflichtig. Das kann ein Ausgleich sein für die Zeit ohne Beruf, Pflegenden sollten sich bei der Arbeitsagentur beraten lassen.

Der Vorschlag zur Pflegezeit von Familienministerin Kristina Schröder (CDU) sieht vor, dass die Arbeitszeit für maximal zwei Jahre bis zu 50 Prozent reduziert werden kann, die Pflegenden aber weiterhin 75 Prozent ihres Gehalts bekommen. Wenn sie wieder voll arbeiten, verdienen sie weiter nur 75 Prozent, bis das Zeitkonto ausgeglichen ist.



Damit ihre Mutter weiter allein leben kann, holt Angelika Gruhn sie jeden Tag zu sich. Kleine Aufgaben im Haushalt machen es der Mutter leichter, selbst Hilfe anzunehmen. Sie genießt die Zeit mit ihrer Tochter.



Marktpartner
der Abocad

EINRAHMUNGEN

Deutschlands
größter
Fachbetrieb

WERKLADEN

Köln • Eifelwall 56 • 04 40 47-15, -17 • im Eifelwall 30
www.werkladenrahmen.de • online-shop: www.rahmenwerk.de

zu ihren Bedürfnissen passen oder sie ihre eigene, vor allem psychische Beanspruchung nicht als Problem erkennen. Besonders ältere Menschen, sagt Haberstroh, hätten oft ein „unmögliches Pflichtgefühl“ und seien der Ansicht, seelische Belastungen müssten eben ertragen werden.

Horst Lemsky hat sich Hilfe organisiert. Er schaut deshalb in letzter Zeit ziemlich oft auf den Kalender neben dem Küchentisch. Darin ist fast jeder Wochentag mit einer anderen Farbe markiert: Zweimal Rot für die Tagespflege, in die Lieselotte seit Anfang Juni geht, zweimal grün für die Besuche der freiwilligen Helfer von der Caritas, einmal blau für das „Café Offerte“, ebenfalls ein Betreuungsangebot für Demenzpatienten. Wenn seine Frau unterwegs ist, hat Horst Lemsky Zeit für sich und sein Hobby: Er digitalisiert alte Super-8-Filme von gemeinsamen Urlauben. Im Juli allerdings wird er allein in den Urlaub fahren – das geht dank der Hilfe seines Sohnes und seiner Schwiegertochter. Die Entspannung braucht Lemsky dringend: drei Bypässe legen sich bereits um sein Herz.

Ganz alleine geht es nicht

„Es gibt eine große Hilfsbereitschaft, die vielen Angehörigen entgegenkommt“, sagt Heike Klein. Sie koordiniert „Caruso“, den häuslichen Unterstützungsdienst der Caritas im Kölner Osten. Wenn sie versuche, den Pflegenden vor Augen zu führen, wie viel sie leisten, „dann ist das vielen fast schon unangenehm“, sagt Klein. Ego-Gesellschaft? „Ich bekomme hier das Gegenteil mit.“

90 freiwillige Helfer haben für „Caruso“ im vergangenen Jahr Demenzkranke begleitet, etwa 120 Familien wurden so zumindest ein wenig entlastet. „Ich würde auch darauf bauen, dass sich die Menschen in meiner Umgebung später für mich einsetzen – vor allem natürlich meine Familie, aber eben nicht nur sie“, sagt Heike Klein. „Viele wollen diese Aufgabe ja auch unbedingt übernehmen – aber sie brauchen dazu Hilfe.“ Ganz allein gehe es nicht. Nicht bis zum Schluss.

Olivia Alvarez befällt in regelmäßigen Abständen ein schwerer, quälender Husten. Ihre Demenz ist so weit fortgeschritten, dass sie kaum noch selbstständig schlucken kann. Mit geübten Bewegungen schaltet Maria Ledo dann die kleine Pumpe ein, nimmt den weichen Schlauch aus der sterilen Verpackung und saugt ihrer Mutter den überschüssigen Speichel aus dem Rachen. Mit einer Hand führt sie sanft den



Angelika Gruhn (r.) muss ihre Mutter bislang nur begleiten. Wie es weitergehen soll, wenn die Krankheit voranschreitet, weiß sie noch nicht.

Schlauch, mit dem Daumen der anderen verschließt und öffnet sie abwechselnd ein kleines Ventil. „Ich bin mit den Jahren zu einer guten Pflegerin geworden“, sagt Ledo. Aber trotz aller Übung braucht sie Unterstützung – beim Überprüfen des Blasenkatheters und der Magensonde, beim Waschen und um ihre Mutter zumindest für ein paar Stunden in den Rollstuhl zu setzen. Vor allem aber dann, wenn sie zwischendurch für ein paar Stunden ihr eigenes Leben leben möchte. Zweimal in der Woche geht sie zum Yoga, außerdem sind da noch der Computerkurs, Vorträge, Lesungen und Kulturveranstaltungen – die 62-Jährige liebt Literatur und Fotografie, sie ist gerne unter Menschen. Eine Nachbarin, selbst Krankenschwester, passt dann auf ihre Mutter auf. „Ich muss Regenerationsquellen

finden“, sagt Ledo, „sonst bin ich bald auch ein Pflegefall.“

Pflege, die krank macht

Tatsächlich sind die gesundheitlichen Risiken für pflegende Angehörige groß. In einer Umfrage der Techniker Krankenkasse klagten sechs von zehn Pflegenden über Rückenschmerzen, jeder Fünfte hatte Herz-Kreislauf-Probleme. Ein Viertel der Befragten litt unter Schlafstörungen, ein Fünftel unter Magenbeschwerden. Eine US-amerikanische Langzeitstudie ergab gar, dass pflegende Ehepartner ein sechsfach höheres Risiko hatten, an Demenz zu erkranken als ihre Altersgenossen – die Forscher vermuten, dass der chronische Stress den Ausbruch der Krankheit begünstigt.

Dr. Oliver Riedel, Psychologe am Institut für Klinische Psycho-

logie und Psychotherapie der TU Dresden, untersucht die unmittelbaren Auswirkungen der Belastung auf die Psyche der Angehörigen. In seinen ersten Auswertungen zeigten 40 Prozent der bislang Befragten depressive Symptome, 34 Prozent litten an einer generalisierten Angststörung. Welche Ängste die Betreuung eines Demenzkranken auslösen kann, hat Riedel in der eigenen Familie erlebt: „Meine Eltern haben meine Großmutter zu Hause gepflegt, und gerade für meinen Vater war es ganz schwer zu ertragen, was das Alter aus einem Menschen machen kann. Er hat nachts wach gelegen und gegrübelt: Was wird aus mir? Das ist etwas, das die Lebensqualität einschneidend einschränkt.“ Frühe Unterstützung sei zumindest ein Schutzfaktor. Angesichts der Kosten, die Depressio-



nen und Angststörungen ohnehin im Gesundheitssystem verursachen, ist es für Riedel unverständlich, dass nicht mehr Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige geschaffen würden: „Man muss sich vor Augen halten, was sie dem Staat ersparen: Studien zufolge würden die Kosten, wenn nur fünf bis zehn Prozent der Angehörigen die Pflege aufgeben würden, um 30 bis 40 Prozent steigen.“

Nicht mehr die Erinnerung teilen, aber weiter das Leben

Seit 55 Jahren sind Horst und Lieselotte Lemsky ein Paar. An der Wand über dem Küchentisch hängt ein Urlaubsfoto, das Ehepaar Lemsky vor schneebedeckter Bergkulisse. Horst Lemsky erinnert sich noch an den Urlaub. Lieselotte Lemsky bleibt nur das Bild. Sie ist eine fröhliche, herzliche Frau, sie lacht gern, auch wenn sie damit in letzter Zeit oft ihre Unsicherheit überspielt. Fremde

Menschen zum Beispiel verunsichern sie sehr, wenn Besuch kommt, rötet sich ihre Wangen schnell vor Nervosität, ihre Worte lösen sich in einzelne, stammelnde Silben auf, ihre Hände beginnen, auf der roten Wachtischdecke imaginäre Krümel zusammenzukehren. Bei ihrem Mann aber ist sie sicher, er versteht ihre verschwommenen Sätze, gibt ihr Halt in einer Welt, die ihr fremd geworden ist. Die Lemskys teilen vielleicht nicht mehr ihre Erinnerungen, aber immer noch ihr Leben. Mit Humor und Hilfe, so gut es eben geht.

Am Sonntagmorgen, früh um 6 Uhr, wenn die ganze Familie noch schläft, beginnt die Zeit von Angelika Gruhn. Mit einem Buch und einer Tasse Kaffee macht sie es sich im hellblauen Sessel im Wintergarten bequem. Vor ihr liegt der strahlige Garten, es ist still, nur manchmal prasselt der Regen aufs Glasdach. Sie genießt diese Morgenstunden,

sie sie ganz für sich hat. Am Montagmorgen um kurz nach sieben, wenn ihr Mann im Büro ist und ihre Tochter in der Schule, wird sie sich wieder auf den Weg machen zu ihrer Mutter, mit einer großen Schüssel Müsli, damit sie auch genug Gesundes isst. Wie es weitergehen soll, wenn auch ihre Mutter irgendwann nicht mehr alleine wohnen kann, daran mag sie noch nicht denken.

Maria Ledo stört, dass es so wenig honoriert wird, wenn man den Beruf zugunsten der Familie zurückstellt: „Ich glaube, wir laufen da alle auf dem falschen Band.“ Wenn sie abends am Bett von Olivia Alvarez sitzt, über dem sich die bunten Mobiles träge drehen, ist sie froh, ihre Mutter durch die Krankheit begleitet zu haben: „Sie so erlebt zu haben, das ist auch ein großer Schatz. Früher musste sie immer stark sein, jetzt muss sie nicht mehr funktionieren. Sie ist auf einmal zart, warm, dankbar.“



Hier finden Sie Hilfe

Deutsche Alzheimer Gesellschaft

Alzheimer-Telefon:
☎ 0 18 03/17 10 17 (9 Ct./Minute aus dem dt. Festnetz, Mobilfunkkosten evtl. abweichend)
Beratungszeiten Mo - Do, 9 bis 18 Uhr, Fr 9 - 15 Uhr
🌐 www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer-Selbsthilfe e.V.

Treffen jeden dritten Dienstag im Monat, 16 bis 18 Uhr, Malteser Krankenhaus St. Hildegardis, Bachemer Str 29-33, Köln-Lindenthal. Dort befindet sich auch das Büro. Sprechzeiten Di, Mi, Do 10-13 Uhr
☎ 0 22 34/97 90 12
🌐 www.alzheimer-selbsthilfe.de

Demenz-Servicezentrum

für Köln und das südliche Rheinland
Stefan Kleinstück
☎ 0 22 03/3 69 11 11 70
Anne Türke
☎ 0 22 03/3 69 11 11 71
🌐 www.demenz-service-nrw.de

Alzheimer Forschung Initiative

☎ 08 00/2 00 40 01
(gebührenfrei)
🌐 www.alzheimer-forschung.de

Landesstelle Pflegende Angehörige

☎ 08 00/2 00 44 00
(gebührenfrei)
🌐 www.ljpa-nrw.de

Weitere Links und Adressen unter

🌐 www.ksta.de/demenz

Literatur

Demenz. Hilfe für Angehörige und Betroffene. Stiftung Warentest, 320 Seiten, 19,90 Euro

Was ist wenn...? 22 Fragen zum Thema Häusliche Pflege. Landesstelle Pflegende Angehörige, kostenlos, bestellbar unter

☎ 08 00/2 00 44 00

Demenz – Filmratgeber für Angehörige. DVD-Box mit Spielfilm, Themenfilmen und Ratgeber-Materialien, 19,90 Euro, unter

🌐 www.ksta.de

„Sie haben meinen Ring gestohlen!“ – Mit Validation verwirrten Menschen helfen. Audio-CD, Naomi Feil, 14,90 Euro. Reinhardt Verlag

Checkliste

Angehörige sollten aufmerksam werden, wenn sie folgende Veränderungen feststellen:

Die Vergesslichkeit nimmt zu: Einmal eine Telefonnummer zu vergessen, ist keine Demenz. Auffällig aber ist es, wenn jemand wiederholt Ereignisse der jüngeren Vergangenheit vergisst oder immer wieder nachfragt

Alltagsaufgaben werden schwierig: Der Betreffende gerät bei einfachen Tätigkeiten wie dem Kaffeekochen ins Stocken

Gegenstände werden verlegt: Das Putzmittel z. B. findet sich im Kühlschrank wieder

Falsche Einschätzung von Situationen: Der Betreffende lässt den Herd eingeschaltet, trägt im Sommer dicke Winterkleidung

Schlechtere räumliche und zeitliche Orientierung: Jemand verläuft sich in bekannter Umgebung, kennt das Datum nicht

Veränderte Sprache: Dem Betroffenen fallen Wörter für ganz alltägliche Gegenstände nicht ein

Veränderte Persönlichkeit: Stimmungsschwankungen bis hin zu aggressivem Verhalten, Antriebsarmut, sozialer Rückzug

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26.6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30.6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3.7.

Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 7.7.

Teil 5: Die richtige Therapie finden 14.7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21.7.

Teil 7: Problem Weglauftendenz: Ein Peilsender für Oma? 27.7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3.8.



Taktvoll, aber konsequent handeln

Je eher Demenz erkannt wird, umso besser ist sie behandelbar. Angehörige sollten sensibel für erste Symptome sein

VON ANGELA HORSTMANN

serie

Angehörige und Demenz Heute: Diagnose

Immer noch ist keine Therapie in Sicht, die eine Demenz heilen kann. Auch eine Impfung gegen die „Krankheit des Vergessens“ scheint nach ersten verheißungsvollen Tests bei Tieren erst einmal wieder in weite Ferne gerückt. „Im Moment sind alle weiteren Tests an Menschen gestoppt“, berichtet Professor Gereon Fink, Direktor der Klinik für Neurologie an der Kölner Universität. „Da sind wir im Moment keinen Schritt weiter“, kommentiert er nüchtern.

Trotzdem wehrt sich Fink vehement gegen den Eindruck, es habe sich in der Demenzforschung in den letzten Jahren nichts getan. Im Gegenteil: In Sachen Diagnose und Früherkennung gebe es enorme Fortschritte. Erstmals hätten die verschiedenen Fachgesellschaften gemeinsam eine Leitlinie erstellt. „Die Kriterien, wie eine Demenz diagnostiziert wird, haben sich geändert. Das erlaubt uns jetzt bereits in der Frühphase der Erkrankung festzulegen, wer

erkrankt ist und behandelt werden muss“, erläutert Fink.

Gemäß dieser neuen Leitlinie geht man vom Vorliegen einer Alzheimer-Demenz aus, wenn ein Patient länger als sechs Monate anhaltende ausgeprägte Störungen des episodischen bzw. autobiografischen Gedächtnisses aufweist. Das heißt, dass er oder sie dauerhaft Probleme hat, Ereignisse zu rekapitulieren, die wenige Wochen oder Monate zuvor passiert sind. Allein diese Erinnerungslücken freilich machen keine sichere Demenz-Diagnose. Die wird erst gestellt, wenn ein weiteres Zusatzkriterium erfüllt wird – sei es ein im CT oder Kernspin sichtbar geschrumpftes Nervengewebe im Kopf, der Nachweis der Eiweißabbauprodukte (Biomarker) im Nervengewebe oder aber die Darstellung eines gestörten Zuckerstoffwechsels mittels Positronen-

Emissions-Tomograph (PET). „Mit 95-prozentiger Sicherheit können wir so heute eine Alzheimer-Demenz diagnostizieren“, betont Fink. Eine 100-prozentige Sicherheit gebe es erst durch eine Autopsie nach dem Tod.

Für Demenz-Betroffene und auch ihre Angehörigen hat diese klare Definition eine weit reichende Bedeutung. Wird eine Demenz so frühzeitig erkannt, kann sie zwar immer noch nicht ursächlich, aber doch symptomatisch besser medikamentös behandelt werden. „Wir sind so in der Lage, deutliche kognitive Beeinträchtigungen, die in der Regel erst am Ende eines über viele Jahre hinweg andauernden degenerativen Prozesses auftreten, um mindestens ein Jahr hinauszuzögern“, erläutert Fink.

Vor allem Patienten mit nur einer leichten kognitiven Beeinträchtigung (Mild Cognitive Impairment – MCI), das heißt mit leichten Erinnerungsschwierigkeiten, die aber noch keine Auswirkungen auf die Alltagsaktivitäten oder den Beruf haben, profitieren von einer frühen Therapie enorm. „Wir müssen versuchen, diese Menschen herauszufischen“, betont Fink – nicht zuletzt, weil jährlich 15 bis 20 Prozent dieser Menschen wirklich eine Demenz entwickeln.

Auch Patienten, die erblich bedingt eine bestimmte Eiweißkonstellation (APOE e4-Allel) im Blut aufweisen und von denen später etwa ein Drittel tatsächlich eine Demenz entwickelt, profitieren besonders von einer frühzeitigen Therapie. Studien haben gezeigt, dass bei ihnen der Ausbruch der Erkrankung sogar um bis zu drei Jahre hinausgezögert werden konnte. Der Früherkennung einer Demenz kommt also entscheidende Bedeutung zu. Doch wie erkennt man bei sich selbst oder anderen die Erkrankung rechtzeitig, deren Anzeichen bei weitem nicht nur das Erinnerungsvermögen betreffen, sondern die ganz vielfältigen Frühsymptome haben kann: Apathie, sozialer Rückzug, Depressionen, aggressives Verhalten, Angstzustände – all das können Vorboten einer beginnenden Demenz sein.

Auch Gabriela Zander-Schneider, die Vorsitzende der Alzheimer-Selbsthilfe in Köln, hatte anfangs keineswegs an Alzheimer gedacht, als ihre Mutter mit Mitte 60 anfang „irgendwie komisch zu werden“. „Wir haben das für altersbedingte Marotten gehalten, als sie anfang, sich mehr und mehr zurückziehen, ihre Kontakte nicht mehr pflegte, nicht mehr so viel Wert auf ihr Äußeres legte und sich nicht mehr richtig am Gespräch beteiligte“, erinnert sie sich. Erst als sie einer Freundin von dem „veränderten Wesen meiner Mutter“ und den vielen Zetteln mit Namen und Telefonnummern ihrer Wohnung berichtete, habe man an Demenz gedacht.

Laut Sigrid Steimel von der gerontopsychiatrischen Beratungsstelle in den Rheinischen Kliniken in Mülheim sollte man auf jeden Fall stutzig werden, wenn jemand immer häufiger kurz zurückliegende Ereignisse nicht mehr abrufen kann, wenn er bei gewohnten Tätigkeiten wie Kaffeekochen ins Stocken geraten oder man feststellt, dass sich seine Persönlichkeit verändert, sich der Betroffene von Freunden und Hobbys zurückzieht oder immer gereizter wird. Typisch sei, dass Betroffene ihre Defizite überspielen. Umso mehr sind Angehörige gefragt.

Lesen Sie weiter auf Seite 4



Beratung

Gerontopsychiatrische Beratungsstellen in Köln:
Mülheim: Adamsstraße 12, ☎ 0221/60 608-507
Rodenkirchen: Brückenstraße 43-47, ☎ 01803/88 00-13 952
Poll: Pastor-Paul-Milde-Str. 1, 51105 Köln, ☎ 01803 / 88 00-13 177
Bilderstöckchen: Rottweiler Straße 3, 50739 Köln, ☎ 0221 / 170 708-740
Überregional: Demenzservicezentrum NRW, ☎ 02203/ 36 91 111 70
Alzheimer Selbsthilfe e.V., ☎ 0 22 34/97 90 12

Experten am Telefon



0221/ 777 003 2851
Professor Gereon Fink, Direktor der Klinik für Neurologie der Universität Köln



0221/ 777 003 2852
Sigrid Steimel, Gerontopsychiatrische Beratungsstelle in Köln-Mülheim



0221/ 777 003 2853
Gabriela Zander-Schneider ist Vorsitzende der Alzheimer-Selbsthilfe Köln

Heute von 13 bis 15 Uhr

Hat meine Mutter eine Demenz? Wie bekomme ich eine sichere Diagnose? Und was dann? Wo bekomme ich als Angehöriger Hilfe und Unterstützung? Zwei Stunden lang beantwortet heute von 13 bis 15 Uhr ein dreiköpfiges Expertenteam Ihre Fragen rund um das Thema Früherkennung einer Demenz.

Wenn man solche Veränderungen bemerkt, sollte man „taktvoll, aber konsequent handeln“, rät Professor Hans Förstl, Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie am Klinikum rechts der Isar in München. „Der betreffende Patient muss zum Arzt. Um das zu erreichen, sind auch Notlügen erlaubt, etwa dass man ihn um eine Begleitung dorthin bittet.“ Wichtig sei der Gang zum Arzt nicht nur für die Früherkennung einer Demenz, sondern auch um auszuschließen, dass andere Erkrankungen hinter den Symptomen stecken.

Erste Anlaufstelle sollte der Hausarzt sein, der einen Patienten seit Jahren gut kennt und deshalb schnell merken sollte, „ob etwas im Gange ist“. Allerdings, so beklagen Experten wie Förstl oder Sozialarbeiterin Steimel, gebe es gelegentlich Hausärzte, die keine ausreichende Bereitschaft zeigen, dem Problem nachzugehen. „In einem solchen Fall sollte man von der freien Arztwahl Gebrauch machen“, rät Förstl und, so Fink, direkt einen Neurologen oder Psychiater aufsuchen. Der Arzt sollte sich die Beschwerden schildern lassen, einen kurzen kognitiven Test machen, einen körperlichen Check inklusive Blutuntersuchung durchführen und zumindest einmal nach Auftreten der Probleme ein CT des Gehirns veranlassen.

So paradox es klingt: Für manche Betroffene kann die wohldefinierte verordnete Diagnose „Demenz“ letztlich eine Erleichterung sein. „Die Betroffenen bekommen die Gewissheit, was mit ihnen los ist, und erhalten die Gelegenheit, Vorkehrungen für die Zukunft zu treffen“, betont Förstl. Auch Gereon Fink glaubt, dass der Patient ein Recht darauf hat, die Diagnose zu erfahren. „Die Diagnose Demenz heißt ja nicht, dass man nicht mehr frei

entscheiden kann. Auch an Demenz erkrankte Menschen können noch einen freien Willen haben und nach eigenen Vorstellungen Vorkehrungen für die Zukunft treffen, sei es mit einer Betreuungsverfügung oder der Regelung finanzieller Angelegenheiten“. Verschweige man den Angehörigen die klare Diagnose, so nehme man ihnen zudem die Möglichkeit zu einem „Trauerprozess mit sich selbst“, gibt Sigrid Steimel zu bedenken.

Zu einem eher „ökonomischen Umgang mit der Wahrheit“ rät Hans Förstl gegenüber Freunden und Nachbarn. „Da trennt sich bald die Spreu vom Weizen. Man sollte nicht von vornherein auf großes Verständnis hoffen.“ Vom Gebot der Ehrlichkeit abzurufen darf man für ihn auch, „wenn ein Patient mit fortgeschrittener Demenz seine Probleme gar nicht mehr wahrnimmt“. In diesem Fall gebe es keinen Grund, ihm die Diagnose aufzudrängen. „Dann gibt es ein Recht auf Nichtwissen“. Ein Recht, von dem auch Gabriela Zander-Schneider – wie sie glaubt, im Interesse ihrer Mutter – Gebrauch gemacht hat, als sie im Jahr 2000 die endgültige Diagnose „Alzheimer“ bekam. „Das war ein beklemmendes Gefühl. Die Diagnose wollte ich meiner Mutter nicht sagen. Die hat vorher bei dem Wort Alzheimer nur hysterisch gelacht.“

Angehörigen raten die Experten, sich praktische und moralische Unterstützung zu holen, sobald sie eine sichere Diagnose haben. Gerontopsychiatrische Beratungsstellen, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und Alzheimer-Selbsthilfegruppen zeigen, welche Angebote helfen können. „Man muss sich mit der Erkrankung auseinandersetzen. Weglaufen kann man nicht!“, sagt Gabriela Zander-Schneider.

Verschiedene Tests

Für die Demenz-Diagnose bedienen sich Ärzte u. a. verschiedener Tests:

Uhrentest: Patienten sollen eine Uhr zeichnen und eine bestimmte Uhrzeit eintragen. Alzheimer-Patienten gelingt dies nicht mehr.

Mini-Mental-Status-Test: Dabei müssen u. a. Fragen zur räumlichen und zeitlichen Orientierung beantwortet werden, Wortfolgen wiederholt, einfache Kettenrechenaufgaben gelöst und Alltagsgegenstände benannt werden.

Demtest-Test: Die Patienten müssen u. a. Wortlisten von zehn Begriffen wiederholen, Zahlenreihen rückwärts aufzusagen oder Zahlen umwandeln, d. h. Ziffern in Worte und umgekehrt.

Easy-Test: Für Migranten oder Schwerhörige bzw. Analphabeten wurde der nonverbale Test an der Kölner Uni neu entwickelt. Es geht um das Wiedererkennen abstrakter geometrischer Figuren und Orientierung im Labyrinth.

www.ksta.de/demenz

TECHNIK

Testfahrt mit neuen Navis

Bei Oberklasse-Geräten wollen Anbieter auch nach dem Kauf noch mitverdienen – mit Zusatzdiensten wie Stauwarnungen

Mit dem Kauf allein ist es nicht mehr getan: Besonders bei Navigationsgeräten der oberen Preisklasse wollen die Anbieter inzwischen auch danach noch mitverdienen. Zum Beispiel an sogenannten Live-Diensten, die per Mobilfunk aktuelle Informationen wie Stauwarnungen aufs Navi bringen sollen. Acht aktuelle Navis hat die Stiftung Warentest geprüft, sechs davon erreichen ihren vollen Funktionsumfang erst, wenn der Nutzer kostenpflichtige Extras hinzubucht. Außerdem: TomTom HD Traffic, der etablierteste der neuen Live-Dienste, musste im Osterstau zeigen, was er kann.

Ihre klassischen Navigationsaufgaben lösen die meisten Geräte im Test weitgehend problemlos. Die Unterschiede liegen hier eher im Detail. So stellten sich die Navis von Becker und Garmin bei einer Testfahrt im Tunnel weniger geschickt an als andere, die nach Abbrechen der Satellitenverbindung ihre Position mehr oder weniger genau errechneten. Und das TomTom XXL brauchte für die Routenberechnung einer Langstrecke von etwa 1000 Kilometern über zwei Minuten, um die schnellste und sogar sechseinhalb Minuten, um die kürzeste Strecke zu berechnen. Die beiden Medion-Navis im Test schafften beides in 13 Sekunden.

Immer häufiger bitten die Anbieter ihre Kunden auch nach dem Kauf zur Kasse. So ist der Empfang des Verkehrsdienstes TMCpro, der früher eher zur Grundausstattung eines Oberklasse-Navis gehörte, bei manchen inzwischen ein Extra, das man gegen Aufpreis nachrüsten kann: Bei Falk kostet das ab 30, bei Becker 40, bei Navigon sogar 50 Euro.

Der letzte Schrei sind sogenannte Live-Dienste, die die Navis per Mobilfunk erreichen. Das soll unter anderem aktuellere und detailliertere Verkehrsinformationen bringen als die schon älteren Dienste TMC und TMCpro.

Vier der acht getesteten Navis sind für den Empfang solcher Dienste gerüstet. Derzeit sind die meisten dieser Verkehrsdienste im Aufbau. Selbst Anbieter räumen ein, dass sich ihre Staumeldungen noch weitgehend auf das beschränken, was schon per TMCpro verfügbar ist. Mit zunehmender Verbreitung soll sich das ändern – denn die Live-Navis können die Stauwarnungen nicht

nur empfangen, sondern selbst als automatische Verkehrsmelder dienen.

Da ist TomTom schon weiter: Sein Verkehrsdienst HD Traffic stützt sich auf Bewegungsdaten von Handys und kostet als Bestandteil des Pakets TomTom live 9,95 Euro im Monat. In einem Fahrtstest musste er zeigen, ob sich das lohnt. Vier Wagen fuhren in der Woche vor Ostern drei

Tage lang kreuz und quer durchs Ruhrgebiet. Einer war mit TomTom HD Traffic ausgestattet. Je einer nutzte die Verkehrsdienste TMC und TMCpro, die über Hörfunksender übertragen werden. Ein viertes Auto hatte keine aktuellen Verkehrsinfos. Ergebnis: An den ersten beiden Testtagen mit gelegentlichen Staus brachten die drei Verkehrsdienste wenig. Anders im Stauchoas am Gründonnerstag: Hier brachten TMC und TMCpro bis zu zwei Stunden, der TomTom-Dienst sogar drei Stunden Zeitersparnis gegenüber dem Navi ohne Verkehrsdienst. Wegen des Preises ist der Dienst wohl nur für Vielfahrer wirklich interessant. (td)



An der Spitze des Testfeldes liegen vier Navis gleichauf. Das günstigste dieser vier ist das Becker Traffic Assist Z116 für 216 Euro.

Navigationsgeräte im Test

	Juni 2010 www.test.de	Mittlerer Preis in Euro	Navigation	Handhabung	Verarbeitung	Akku	Vielseitigkeit	Qualitätsurteil
		Gewichtung	45%	30%	10%	5%	10%	
Bildschirmdiagonale 10,9 cm (4,3 Zoll) bis 12,7 cm (5,0 Zoll)								
Becker Traffic Assist Z116	216	+	+	+	o	o	gut (2,2)	
Garmin nüvi 1690 nüLink	325	+	+	+	o	o	gut (2,2)	
Medion GoPal P4635 EU+	299	+	+	+	(-)	o	gut (2,2)	
Navigon 8450 Live	490	+	+	+	(-)	+	gut (2,2)	
Navigon 6350 Live	305	+	+	o	o	+	gut (2,3)	
TomTom XXL IQRoutes Edition Europe Traffic	197	o	+	+	o	o	befriedigend (2,6)	
Bildschirmdiagonale ca. 8,8 cm (3,5 Zoll)								
Medion GoPal E3240 WEU	129	+	o	+	o	o	gut (2,5)	
Falk M8 3rd Edition	144	+	+	+	o	o	befriedigend (2,6)	

Bewertungsschlüssel der Prüfergebnisse: ++ = Sehr gut (0,5–1,5), + = Gut (1,6–2,5), o = Befriedigend (2,6–3,5), (-) = Ausreichend (3,6–4,5), - = Mangelhaft (4,6–5,5). Bei gleichem Qualitätsurteil Reihenfolge nach Alphabet. Alle getesteten Navigationsgeräte haben Tempowarnung aufgrund von Kartendaten (Falk nur akustisch, Garmin nur visuell), Routenführung für Fußgänger, Zieleingabe über Koordinaten, Steckplatz für microSD-Speicherkarten (außer TomTom und XXL), Ansage von Straßennamen („Text to Speech“; außer TomTom XXL). Keines hat einen Gyrosensor, Kompass, mitgelieferten Netzadapter (außer Navigon 8450).

Wie Sport hilft

Es gibt Hinweise, dass Sport das Risiko senkt, an einer Demenz zu erkranken und den kognitiven Abbau bei Patienten mit erhöhtem Risiko verlangsamt. Wie sich Training bei einer fortgeschrittenen Demenz auswirkt, ist noch nicht erwiesen. Neue Forschungsansätze gehen davon aus, dass sich der Verlauf der Krankheit damit verzögern lässt:

Gehirn Steigerung der Durchblutung, Veränderung der Neurotransmitter-Konstellation: Wachstumsfaktoren wirken gegen Gefäßabbau, stabilisierend auf Neuronen.

Geist Kognitives Training durch Lernen von Übungen oder Tanzschritten und Einstellung auf neue Situation, neue Menschen

Psyche Verbesserte Stimmung durch freigesetzte Neurotransmitter (Serotonin, Endorphin) und Peptide – sie werden auch zum Stressabbau und der Behandlung von Depressionen genutzt. Sozialkontakte wirken zusätzlich entlastend.

Kraft Auch im hohen Alter noch Muskelaufbau, mehr Kraft gibt mehr Kontrolle und dient so der Sturzprävention.

Knochen Erhöhter Mineralgehalt senkt das Frakturrisiko.

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26,6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30,6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3,7.

Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 7,7.

Teil 5: Die richtige Therapie finden 14,7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21,7.

Teil 7: Problem Weglauftendenz: Ein Peilsender für Oma? 27,7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3,8.

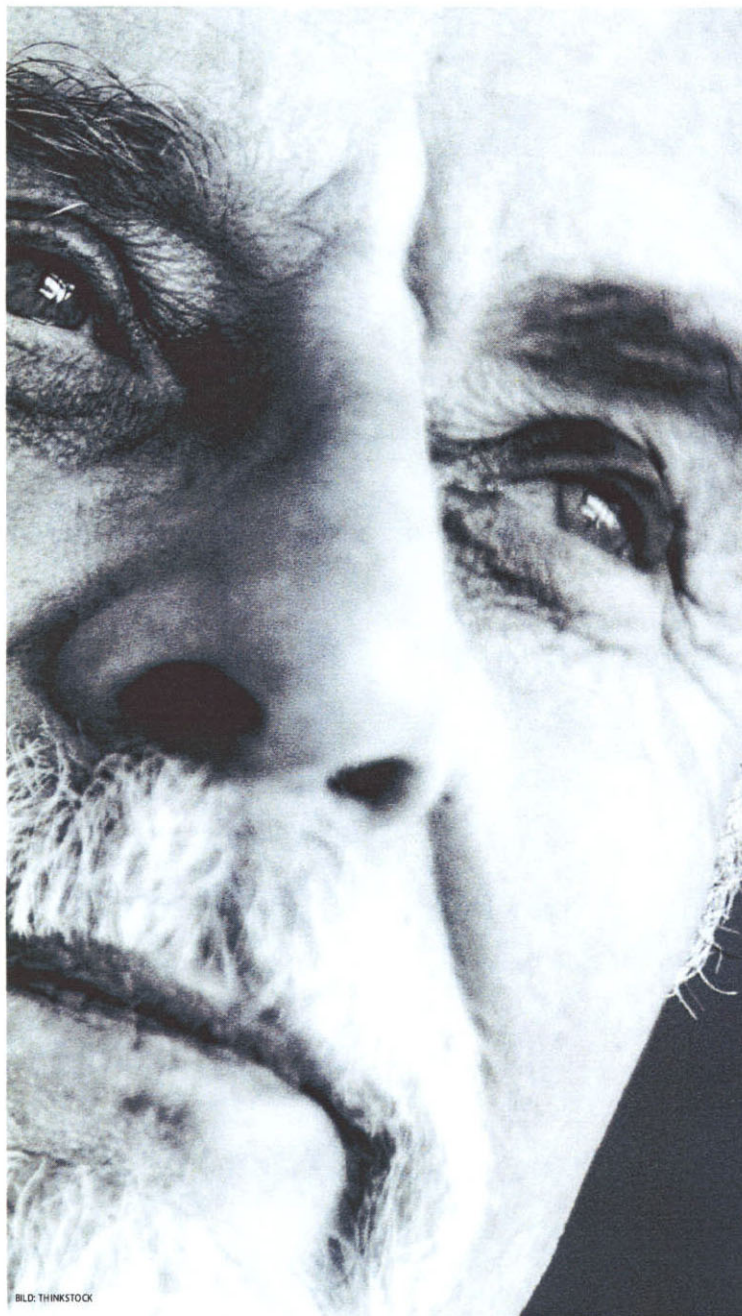


BILD: THINKSTOCK

Mehr Kraft für den Alltag

Von regelmäßigem Training profitieren Körper und Geist – das hilft auch Demenzpatienten und ihren Angehörigen

VON SILKE OFFERGELD

serie

Angehörige und Demenz
Heute: Sport

Wilhelm Rademachers Arme zittern vor Anstrengung. Ganz langsam stemmt er die kleinen Hanteln in die Höhe. „Höher, Wilhelm, los, noch ein Stückchen!“, ruft Ulrike Kraus. Rademachers Gesicht bleibt völlig unbewegt. Aber er drückt seine Arme noch ein klein wenig weiter nach oben. Wilhelm Rademacher (Name geändert) ist demenz. Auf dem Stuhl neben ihm sitzt seine Frau Gerda und bemüht sich, nicht hinüberzuschauen, während sie ihr Hantelpaar gleichmäßig hebt und senkt. In diesem Kurs sind sie beide Teilnehmer, angeleitet werden hier im Johanniter-Stift in Brauweiler alle von Diplom-Sportlehrerin Ulrike Kraus und ihrer Helferin Tanja van der Ley. Das Projekt, an dem das Ehepaar Rademacher teilnimmt, heißt „Nadia“ – kurz für „Neue Aktionsräume für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“. Mit „Nadia“ wollen die Wissenschaftler des Instituts für Bewegungs- und Sportgerontologie der Deutschen Sport-Hochschule die Wirksamkeit eines solchen Trainingsprogramms untersuchen.

Für Demenzkranke und ihre Angehörigen ist schon der Alltag eine Herausforderung. Ein zusätzliches Fitnessprogramm ist für viele undenkbar. Projekte wie „Nadia“ zeigen aber: Sport kann eine Bereicherung sein, die neben der körperlichen auch die geistige Fitness stärkt und zudem Ablenkung vom Alltag, soziale Kontakte, sogar Erfolgserlebnisse verschafft. Das Training

könnte zudem ein Mittel sein, die Krankheit langsamer voranschreiten zu lassen – das zumindest ist die große Hoffnung, die hinter den Projekten steht.

Den Kern des „Nadia“-Programms bilden Krafttraining für Arme und Beine, die Förderung der Beweglichkeit der Schultern und von Gleichgewicht und Koordination. Dass gezieltes körperliches Training auch die kognitiven Funktion stärkt, darauf weisen mittlerweile zahlreiche Studien hin – wichtig ist aber, dass regelmäßig trainiert wird. Die Gruppe, die sich zweimal pro Woche im Johanniter-Stift trifft, ist eine von derzeit 14 in NRW. Trainiert wird seit Januar. Die Angehörigen beherrschen die Bewegungsabläufe längst – die Kranken tun sich nach wie vor schwer. Ulrike Kraus und Tanja van der Ley müssen sie immer wieder ermuntern, anleiten, ihre Arme führen. Zudem hilft die Gruppendynamik: Die Demenzkranken imitieren die Bewegungen, auch wenn sie die Anweisungen nicht mehr verstehen.

Dabei soll das Erlernen der Übungen auch ihre geistige Fitness steigern: Beim Vorgängerprojekt „Fit für 100“, einem Trainingsprogramm für Heimbewohner, seien bei Demenzpatienten ausgesprochen positive Effekte registriert worden, sagt Professor Heinz Mechlning, Lei-



Krafttraining trifft Spieltrieb: „Nadia“-Trainingsgruppe. BILD: MAX GRÖHNERT

ter des Instituts für Bewegungs- und Sportgerontologie und der „Nadia“-Studie: „Im Lauf eines Jahres haben wir keine Verschlechterung der kognitiven Defizite festgestellt.“

Mit den Effekten des Sports auf Demenzpatienten beschäftigt man sich auch an der Klinik für Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie der Uni Duisburg-Essen: Für die Studie „Sport & Cog“ absolvieren die Patienten dort entweder ein Programm, das Kraft, Beweglichkeit und das Gedächtnis fördert, oder Dehnübungen. Ergebnisse liegen noch nicht vor, aber Erfahrungswerte: „Für die Menschen war das eine Möglichkeit, gemeinsam Freude zu haben“, sagt Bernhard Müller, leitender Psychologe. Dabei war er am Anfang skeptisch: „Wir haben Elemente aus dem Squaredance im Training. Ich dachte, das ist zu schwierig – aber wenn man es einfach genug hält, geht es.“ Probleme hatten eher die Angehörigen: Die Teilnehmer herzuführen, war eine große Belastung.

Bei „Nadia“ sollen auch die Angehörigen einen Ausgleich finden. Nicht nur zu den körperlichen Belastungen der Pflege – das gemeinsame Training soll die Chance bieten, den kranken Partner einmal ganz anders zu erleben. Wegen des großen Interesses sollen die „Nadia“-Trainingsgruppen nach dem Ende

der Studie als niedrigschwellige Betreuungsangebote weiterlaufen.

Die Fahrten zum Training sind auch im Alltag von Gerda Rademacher eine zusätzliche Aufgabe, die bewältigt werden muss. Aber sie nimmt sie auf sich – weil diese Stunde, in der sie sich nur auf sich selbst konzentrieren darf, ihr guttut. Und der Sport ihrem Mann guttut – davon ist sie überzeugt, auch, wenn es ihm heute schwerfällt. Jetzt, zum Ende der Stunde, ist er aber wieder voll bei der Sache: Ulrike Kraus wirft einen riesigen, weichen Ball in die Runde. Hochkonzentriert tischt Wilhelm Rademacher ihn wieder zurück. Mit kindlicher Spielfreude schubst sich die Gruppe den Ball zu. Und selbst über Rademachers versteinte Züge huscht ein Lächeln.



Aktiv werden

Für „Nadia“ werden im Raum Köln und Bonn noch Teilnehmer gesucht. Interessierte können sich Mo - Fr von 8 - 12 Uhr an Katharina Gangel wenden. Sie vermittelt auch den Kontakt zu den Trainingsgruppen von „Fit für 100“, dem Bewegungsprogramm für Menschen über 80.

☎ 02 21/49 82 61 39
✉ k.gangel@dsb-koeln.de

Tipps für Eltern

So kann der Kontakt zu demenzkranken Großeltern für Kinder zu einer wertvollen Erfahrung werden:

Die Krankheit erklären Kindern altersgerecht vermitteln, warum sich Oma oder Opa verändern.

Grundregeln aufstellen Kindern erklären, dass im Umgang mit dem Betroffenen bestimmte Regeln gelten, z. B. in einfachen Sätzen sprechen, Fehler nicht unbedingt verbessern.

Gemeinsame Interessen finden Etwas finden, was Großeltern und Enkeln Spaß macht – zusammen malen oder backen, alte Fotos anschauen.

Über schwierige Situationen sprechen Die Enkel fragen, wie es ihnen dabei gegangen ist – und ihre Reaktion (auch Wut und Ärger) akzeptieren.

Nichts erzwingen Wenn Enkel kein Interesse am Umgang mit dem Erkrankten haben, sollten Eltern sie nicht unter Druck setzen. Überforderung sollte in jedem Fall vermieden werden.

Auszeiten schaffen Pflegende sollten sich frühzeitig Hilfe suchen, damit Freiräume bleiben, in denen die Oma oder der Opa mal nicht Thema sind.

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26,6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30,6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3,7.

Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 7,7.

Teil 5: Die richtige Therapie finden 14,7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21,7.

Teil 7: Problem Weglauftendenz: Ein Peilsender für Oma? 27,7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3,8.



Wenn Oma auf einmal anders ist

Wie Enkelkinder das Zusammenleben mit demenzkranken Großeltern erleben

VON SILKE OFFERGELD

Die Oma. Für Ines war sie der liebste Mensch der Welt. Sie hat sich gefreut, wenn die Enkeltochter bei ihr war, hat für sie gekocht, Zeit gehabt. Schönes mit ihr zu unternehmen, und überhaupt war sie immer nur: nett. Aber dann, als Ines elf Jahre alt war, änderte sich alles. Schon länger ging es der Oma nicht gut, der Alltag war verwirrend geworden für sie. Helfen lassen mochte sie sich nicht: „Lass mich in Ruhe, du alte Hexe!“, herrschte sie Ines an, die jetzt auf sie aufpassen musste. Dass ihre Oma an Demenz erkrankt war und sich deshalb so verhielt, war für die Elfjährige zuerst nur schwer zu ertragen.

Wenn Großeltern demenzkrank sind, betrifft das die ganze Familie – natürlich auch die Enkel. Ihre Eltern müssen jetzt Betreuung und Pflege organisieren, dabei fällt es ihnen selbst sehr schwer, mit den Veränderungen zurechtzukommen. Doch für die Enkel können der Kontakt und auch das Zusammenleben mit einem demenziell erkrankten Großeltern eine Bereicherung sein.

Als Leiterin eines Gesprächskreises für Angehörige hat Elisabeth Philipp-Metzen oft pflegenden Müttern zugehört, die über die wenige Zeit klagten, die ihnen für die Kinder bleibt, und ihr schlechtes Gewissen deswegen. Für ihre Doktorarbeit hat die Gerontologin Enkelkinder von demenzkranken Großeltern befragt, darunter auch die heute 16-jährige Ines. Ihr Name wurde, wie der aller Befragten, anonymisiert, zu nah am intimsten Familienleben waren die Berichte. Die Kinder bewerteten viele Erfahrungen rückwirkend als positiv, andere als problematisch – einen großen Teil des Erlebten empfanden sie aber schlicht als

selbstverständlich. „Selbst wenn sich Großeltern eigenartig verhalten haben oder anspruchsvoll in der Betreuung waren – das war dann eben so“, sagt Philipp-Metzen. Wenn nicht die Großeltern, sondern ein Elternteil erkrankt sei, sei die Situation allerdings ungleich schwieriger – Vater und Mutter spielen für das Leben der Kinder eine ganz andere Rolle.

Für Enkel, so Philipp-Metzens Fazit, muss das Krankheitsbild aber keine Belastung sein. Auch irritierende Situationen könnten werden – dann erweitern die Erfahrungen langfristig die sozialen Kompetenzen der Kinder. Sie erleben ihre Eltern und sich selbst als kompetent in der Pflege, sie lernen, mit kranken Menschen umzugehen und sie erfahren sich als Teil einer Familie, die zusammenhält und sich aufeinander verlassen kann. Oft sind es gerade Kinder, die diese Leistung zu schätzen wissen: „Die Kinder sind sehr stolz auf ihre Familie“, sagt Elisabeth Philipp-Metzen, „was pflegende Angehörige oft kleinreden – die Enkelkinder nehmen es wahr.“

Solche Kontakte, betont Besta, können für Kinder und Jugendliche Schlüsselsergebnisse sein – dafür, welche Qualitäten ein Mensch auch jenseits seiner

Kinder empfinden sich dabei oft als Mitglied des familiären „Pflege-Teams“ – und wollen dementsprechend einbezogen werden, auch, wenn Entscheidungen anstehen. Das ist aber nicht immer so – Eltern müssen dann die Grenzen ihrer Kinder akzeptieren, sagt Elisabeth Philipp-Metzen. Das gilt insbesondere, wenn die Krankheit die Großeltern schwierig werden lässt oder das Verhältnis schon vorher nicht gut war. Zwang sei immer kontraproduktiv, selbst wenn pubertierende Jugendliche sich weniger für die Großeltern als für die eigene Clique interessieren: „Das ist ein normaler Teil des Entwicklungsprozesses.“

Für Ines etwa waren die Besuche bei ihrer Oma eine Zeit lang einfach zu belastend. Zu sehr machten der Großmutter ihre Krankheit, der Enkelin die damit verbundenen Stimmungswechsel zu schaffen. „Irgendwann war ich richtig krank deswegen, und ich war auch oft nicht in der Schule“, erzählt Ines. Ihre Mutter zog schnell die richtigen Schlüsse – und sorgte dafür, dass Ines mit der Oma erst einmal nicht mehr allein war.

Das größte Problem ist für Kinder jedoch, wenn die Pflege die Familie überfordert, es keine Zeit mehr für Urlaub oder gemeinsame Freizeit gebe. Für pflegende Eltern ist es deshalb noch wichtiger, sich früh Hilfe zu suchen: „Die Familie muss in Balance bleiben“, sagt Elisabeth Philipp-Metzen.

Dann können die Kinder für die Großeltern eine wichtige emotionale Stütze sein: „Kinder rühren an, jenseits des Verstehens. Die Gefühlswelt von Demenzkranken bleibt ja bestehen“, sagt Christoph Besta, Fachberater im Gerontopsychiatrischen Zentrum in Köln-Nippes, und erzählt von einer Großmutter, für die die eigene Versorgung längst zu viel geworden war, die aber die Apfelsinen für den kleinen Enkel immer noch sauberzupfte, bis sie spiegelglatt waren. „Da strahlte dann der Enkel die Oma an, sie strahlte zurück – das war eine Szene, die ohne Worte funktioniert hat, für die Oma aber eine absolute Aufwertung der eigenen Person war“, sagt Besta.

Solche Kontakte, betont Besta, können für Kinder und Jugendliche Schlüsselsergebnisse sein – dafür, welche Qualitäten ein Mensch auch jenseits seiner

Geisteskraft noch hat. Diese wertschätzen zu lernen ist gerade für die Enkelgeneration wichtig: „Die Menschen werden immer älter, und von den über 90-Jährigen erkranken statistisch gesehen etwa 35 Prozent an einer Demenz. Die Welle baut sich also erst noch auf. Die Kranken gehören aber eingebunden in die Gemeinschaft.“

Ines besucht ihre Oma inzwischen wieder regelmäßig, singt mit ihr, liest ihr vor. Sie machen sich eine schöne Zeit zusammen, fast so wie früher. Doch die Krankheit hat nicht nur die Großmutter verändert, sondern auch Ines selbst – zum Positiven, wie sie findet. Sie hat gelernt, Verantwortung zu übernehmen, und sie weiß heute, wie sie sich auf ihre Oma einstellen muss. Eine Leistung, die selbst ihre Mitschüler anerkennen: „In meiner Klasse, die sagen: Das ist ganz schön krass, wie du mit deiner Großmutter umgehen kannst!“



Buchtipps

Für Eltern:

Wenn die Großmutter demenzkrank ist. Hilfen für Eltern und Kinder. Broschüre der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, bestellbar unter

www.deutsche-alzheimer.de
☎ 030/2 59 37 95 34

Für Kinder:

Omas Apfelkuchen. Laura Langston, Friedrich Wittig Verlag, 12,90 Euro (3-5 Jahre)

Herbst im Kopf: Meine Oma Anni hat Alzheimer. Dagmar H. Mueller, Verena Ballhaus, Annette-Betz-Verlag, 32 Seiten, 12,95 Euro (ab 5 Jahre)

Oma kann sich nicht erinnern. Saskia Hula, Dachs-Verlag, 56 Seiten, 9,90 Euro (ab 8 Jahre)

Für Jugendliche:

Ein himmlischer Platz. Guus Kuijer, Oetinger Verlag, 111 Seiten, 9,90 Euro (ab 10 Jahre)

Was ich vergessen habe. Edward van de Vendel, Carlsen, 157 Seiten, 5,95 Euro (ab 10 Jahre)

Apfelsinen in Omas Kleiderschrank (DVD mit Begleitmaterial), Wilma Dirksen/Ralf Schnabel, Hrsg.: Kuratorium Deutsche Altershilfe in Kooperation mit der Dt. Alzheimer Gesellschaft, ab 40 Euro, Bezug über

www.kda.de

Links für Kinder und Jugendliche

www.af-kids.de

www.alzheimerandyou.de

Die Ansätze

Kognitive Therapie: Sie zielt auf die Aktivierung und Reaktivierung kognitiver Funktionen. Das Erlernen von Ausweichstrategien ist trotz eingeschränkter Merkfähigkeit möglich.

Verhaltenstherapie: Der Ansatz basiert auf der Verstärkung erwünschter Verhaltensweisen durch Belohnung. Patienten soll damit die bessere Bewältigung von Alltagsaufgaben ermöglicht werden.

Emotionsorientierter Ansatz: Dazu gehört u.a. die Validationstherapie, bei der die unbedingte Wertschätzung der Gefühle und der Erlebniswelt des Patienten und der Mobilisierung noch vorhandener Ressourcen im Mittelpunkt stehen. Ebenfalls dazu gehört die Erinnerungstherapie.

Ansätze zur Beruhigung: Dazu zählen sinnes- und bewegungsbezogene Ansätze wie etwa das Snoezelen. Weitere Behandlungskonzepte in diesem Kontext sind Aroma-, Licht-, Kunst-, Tanz- oder Musiktherapie.

Angehörigentraining: Ziel des Trainings ist das Verständnis für die Defizite von Demenzpatienten, die Unterstützung von vorhandenen Ressourcen und die Verbesserung der kommunikativen Fähigkeiten.

Die Serie

- | | |
|--|-------|
| Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten | 26.6. |
| Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung | 30.6. |
| Teil 3: Sport bei Demenz | 3.7. |
| Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz | 7.7. |
| Teil 5: Die richtige Therapie finden | 14.7. |
| Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim | 21.7. |
| Teil 7: Problem Weglauftendenz: Ein Peilsender für Oma? | 27.7. |
| Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können | 3.8. |



Vergebliche Suche nach der Super-Pille

Medikamente sind heute nur ein Teil der Demenzbehandlung. Wichtig sind Trainingsprogramme, Psychotherapie und Pflege

VON ANGELA HORSTMANN

Allein in Deutschland leiden heute mehr als eine Million Menschen an einer Demenz, die meisten von ihnen an der Alzheimer-Krankheit. Die Tendenz in einer immer älter werdenden Gesellschaft ist weiter steigend. Pro Jahr, so die Schätzungen, werden weitere 200 000 Menschen die Diagnose Demenz bekommen. Kein Wunder, dass seit Jahrzehnten weltweit geforscht wird, um endlich eine Therapie zu finden, die die Krankheit des Vergessens heilt. Millionengewinne wären dem Erfinder einer solchen Super-Pille sicher. Geschäft freilich hat es – trotz verheißungsvoller Ansätze – bisher niemand. Die Frage also bleibt vorerst: Wie therapiert man eine Erkrankung optimal, von der man noch nicht einmal mit 100-prozentiger Sicherheit sagen kann, wie sie entsteht und für die die bisher verfügbaren Medikamente – gemessen an dem Ausmaß der Erkrankung – eher geringe Wirkung haben? Abgesehen davon, dass es für seltener Demenzformen wie etwa der „Frontotemporalen Demenz“ bis heute gar keine zugelassenen Medikamente gibt.

Für Professor Gereon Fink ist das A und O der frühe Therapiebeginn. Gleichwohl ist für den Direktor der Klinik für Neurologie an der Kölner Uniklinik, dass „Medikamente nur ein Teil der Therapie“ sein können. Verhaltenstherapien, Gedächtnistrainings, Alltagstraining oder psychosoziale Maßnahmen – all das gehört für ihn unabdingbar zur Demenztherapie dazu. „Eine Be-

serie
Angehörige und Demenz
Heute: Therapien

wichtig, die Angehörigen durch Information über die Erkrankung und gezielte Unterstützungsangebote „mit zu therapieren“.

Alle heute verfügbaren Antidementiva setzen nur an Folge- und Begleitscheinungen des Nervenzelluntergangs an. Sie können das Voranschreiten der Symptome vorübergehend verzögern und erhalten so die Lebensqualität der Patienten für eine bestimmte Zeit aufrecht. Mittel der Wahl bei einer leichten bis mittelgradigen Demenz sind sogenannte Cholinesterase-Hemmer mit den Wirkstoffen Donepezil, Galantamin, Rivastigmin. Durch sie wird die durch den Botenstoff Acetylcholin vermittelte Signalübertragung verbessert. Leichte Verbesserungen der kognitiven Leistungsfähigkeit und der Orientierung im Alltag sind belegt.

Bei einer mittelschweren Demenz hält Neurologe Fink – wie es die neuen Behandlungsleitlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vorsehen – so-

genannte Memantine (Handelsname Ebixa und Axura), die durch ein In-Schach-halten der Boten substanz Glutamat gezielt in den Erregungshaushalt des Gehirns eingreifen, für eine geeignete Therapieoption – in schweren Fällen auch in Kombination mit den Cholinesterase-Hemmern. Die im vergangenen Jahr von dem für die Bewertung von Arzneimitteln zuständigen Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) geäußerte Ansicht, die Wirksamkeit des Memantins sei nicht ausreichend belegt, weist Fink – ebenso wie Selbsthilfeverbände und Fachgesellschaften – zurück. Die IQWiG-Einschätzung, dass Ginkgo eine geringe Wirkung bei Alzheimer habe, teilt Fink hingegen nicht. Eine Verordnung dieser Präparate in der Demenz-Therapie sehen die Leitlinien nicht vor.

„Für grundfalsch“ hält Demenz-Experte Hans Förstl „den Geist von Demenzpatienten mit Beruhigungsmitteln und ohne guten Grund lahm zu legen“, wie es nach seiner Kenntnis noch viel zu oft geschehe. Auch Gereon Fink fordert einen sehr zurückhaltenden Einsatz der sogenannten Neuroleptika. Gleichwohl könne es vor allem im fortgeschrittenen Krankheitsstadium akute Situationen geben, in denen der Betroffene sich selbst oder einen anderen gefährde, wo eine solche kurzfristige Medikation nötig sein kann. Das sei im Akutfall „humaner, als die Betroffenen ans Bett zu fesseln“.

Grundsätzlich plädiert Fink dafür, den für die Angehörigen oft nur schwer zu ertragenden und mit Agitationen und Aggressionen einhergehenden Wesensveränderungen mit psychosozialer Intervention zu begegnen. „Man muss klären, unter welchen Bedingungen die Verhaltensweisen auftreten und dem durch eine gezielte Schulung der Angehörigen oder des Pflegepersonal entgegenwirken, sei es durch eine adäquate körperliche Berührung, das Vorspielen einer vertrauten Musik, eine liebevolle Ansprache oder das gemeinsame Pflegen der Erinnerungen.“

Mit solchen nicht-medikamentösen Ansätzen (s. auch Kasten) lassen sich nicht nur in der Spätphase der Erkrankung gute Erfolge erzielen. Belegt werden konnte etwa der positive Effekt des an der Kölner Uniklinik entwickelten und ganzheitlich orientierten Neurovitalis-Trainingspro-

gramms auf die kognitiven Fähigkeiten von Patienten in der Frühphase. In dem Gruppentraining machen die Teilnehmer nicht nur gezielt Konzentrationsübungen, sondern erlernen auch Memotechniken und Tricks, wie sie ihren Alltag strukturieren können. Gezielt wird auch Denken und Problemlösen eingeübt. „Bei vielen Teilnehmern konnte die kognitive Leistungsfähigkeit signifikant gesteigert werden“, berichtet Professor Josef Kessler, Neuropsychologe an der Kölner Uniklinik. Selbst ein Jahr nach Ende des Trainings sei der Effekt noch erkennbar gewesen. Weitere positive Folge: „In der Gruppe wurden auch Freundschaften geschlossen“, erzählt Kessler – das Gruppentraining als Mittel gegen den sozialen Rückzug also.

Grundsätzlich muss bei der Auswahl des Trainingsprogramms berücksichtigt werden, was der Patient kann. Für einen Patienten mit einer schweren Demenz etwa sei ein kognitives Training ungeeignet, weil es den Betroffenen „beschämt“, wenn er mit den Aufgaben konfrontiert wird“. Wichtiger sei es, bei diesen Patienten darauf zu achten, dass der Alltag nicht zu kompliziert wird und sie sich wohlfühlen. Dass die wissenschaftlichen Belege für die Wirksamkeit vieler nicht-medikamentöser Therapien fehlen, weiß Kessler. Trotzdem steht er ihnen positiv gegenüber: „Viele Therapien tun den Leuten einfach gut“, sagt er.

Gut täte es auch, wenn in der Gesellschaft größeres Wissen über die Erkrankung zu mehr Verständnis für Betroffene und Angehörige führt. Davon ist Hans Förstl überzeugt. „Wichtig wären für die Angehörigen Verständnis, praktische Unterstützung und eine vernünftige Perspektive ehe der totale Zusammenbruch eintritt.“ Ziel müsse das sichere Gefühl sein, „dass der Patient rechtzeitig einen Platz in einem guten Pflegeheim bekommen kann, ohne dass den Angehörigen Vorwürfe gemacht werden“.

Weitere Infos

Eine Liste von Stellen, die auch über Hilfs- und Therapieangebote informieren, findet sich im Internet unter:
www.ksta.de/demenz

Die Rechtslage

Rechtstitel Auch Angehörige müssen gerichtlich bestellter Betreuer des Betroffenen sein oder über eine Vollmacht verfügen, um seine Rechte vertreten zu können. Die Dokumente müssen die Vermögenssorge und das Recht zur Aufenthaltsbestimmung umfassen, für medizinische Fragen auch die Gesundheitssorge.

Pflegedokumentation Betreuer bzw. Bevollmächtigte haben ein Recht auf Einsicht in die – komplette – Pflegedokumentation.

Freie Arztwahl Auch im Heim kann der behandelnde Arzt frei bestimmt bzw. eine zweite Meinung eingeholt werden.

Medizinische Eingriffe Der Betreuer muss Untersuchungen und Eingriffen (z. B. Legen einer Magensonde/PEG, eines Blasenkatheters, Zwangsernährung, Änderung der Medikation) zustimmen. Er muss über Nebenwirkungen aufgeklärt werden.

Freiheitsentziehende Maßnahmen Fixierungen durch Gurte, das Anbringen von Bettgittern oder die Ruhigstellung mit Medikamenten müssen, wenn sie mehr als einmal erfolgen, mit dem Betreuer abgesprochen werden, zudem muss ein Betreuungsgesicht zustimmen.

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26.6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30.6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3.7.

Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 7.7.

Teil 5: Die richtige Therapie finden 14.7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21.7.

Teil 7: Problem Weglauftendenzen: Ein Peilsender für Oma? 27.7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3.8.



BILD: THINKSTOCK

Kritik muss sachlich bleiben

Die Einbindung der Angehörigen wird für Heime wichtiger – spannungsfrei ist das Verhältnis nicht

VON SILKE OFFERGELD

Mit der modernen Theke und der geschäftigen Atmosphäre erinnert die Wohnküche an ein Fernseh-Kochstudio. Gerlinde Braun und Ursula Lux-Croisier sitzen heute mit am hellen Holztisch. Ihre Mütter, beide an Demenz erkrankt, leben seit 2007 hier, in den Hausgemeinschaften St. Augustinus der Celitinnen. Das Konzept der Senioren-Wohngemeinschaften gilt als fortschrittlich. Lux-Croisier und Braun hoffen, dass sich ihre Mütter wohlfühlen würden. Wie sehr sie selbst sich weiter kümmern mussten, hat sie überrascht.

„Ich war die ersten zwei Wochen jeden Tag da“, sagt Gerlinde Braun. Sie wollte ihrer Mutter den Einzugs erleichtern, hatte aber den Eindruck, dass eher das Team Unterstützung brauchte. „Das waren alles sehr junge Leute – die waren engagiert, aber mit vielem überfordert.“ Etwa mit dem Menüplan der Bewohner, die beim Kochen helfen sollen, um ihre Selbstständigkeit zu er-

halten. Das aber fiel vielen von ihnen schon zu schwer, die Mitarbeiter wiederum, eine Person auf acht oder neun Bewohner, wussten nicht, wie man Wunschgerichte wie Graupensuppe zubereitet. Gleichzeitig mussten sie pflegerische Aufgaben übernehmen. „Der gute Wille war da, aber vieles funktionierte nicht“, sagt auch Ursula Lux-Croisier.

serie
Angehörige und Demenz
Heute: Pflegeeinrichtungen

Die Frauen suchten das Gespräch mit der damaligen Heimleitung, wandten sich an den Träger und die Heimaufsicht. Dass ihre Mütter heute noch hier leben, liegt daran, dass sich einiges verändert hat – vor allem aber daran, dass Mitarbeiter und Heimleitung immer gesprächsbereit blieben. Auch, was die Einbindung der Angehörigen angeht, soll das Konzept zukunftsweisend sein.



Gute Gesprächsatmosphäre: Gerlinde Braun, Melanie Nußbaum und Ursula Lux-Croisier in der Wohnküche in St. Augustinus. BILD: WÖRRING

Die Wohnform sei für die Mitarbeiter anspruchsvoller, und, trotz der hohen Erwartungen, nicht für alle Senioren geeignet, sagt Melanie Nußbaum, die St. Augustinus heute leitet. Dennoch: „Ein kritischer Austausch bringt das Haus nach vorne, so etwas darf man nicht persönlich nehmen.“ Heute gibt es in St. Augustinus regelmäßige Informationsabende und Rundschreiben. Die Pflege übernehmen Fachkräfte, die ständig im Haus unterwegs sind. „Man sollte Dinge sofort klären, Mitarbeiter ansprechen, ohne Vorwürfe zu machen – ich sage aber auch, wenn mir etwas positiv auffällt“, sagt Gerlinde Braun, die hier damit gute Erfahrungen gemacht hat.

Für Demenzzranke, deren Angehörige die Pflege nicht übernehmen können oder wollen, ist der Umzug in ein Heim irgendwann unumgänglich. Damit Angehörige über Nutzer von Wohn- und Betreuungsangeboten im Alter und bei Behinderung. Zu Konflikten komme es, wenn die Kommunikation nicht funktioniert: „Es mangelt an

nicht immer konfliktfrei. Dabei ist die Beziehung zwischen Pflegepersonal und Angehörigen im Wandel: „Vor 15 Jahren war das Leitbild noch das des Krankenhauses – sobald die Profis übernommen hatten, waren die Angehörigen nicht mehr gefragt. Das bricht auf, allerdings noch viel zu langsam“, sagt Heiko Rutenkröger, Leiter des Fachbereichs Pflege des Kuratoriums Deutsche Altershilfe. Pflegekräften falle es oft schwer, Angehörige als Experten für den Einzelfall anzuerkennen.

Kritik hat zwar die größten Chancen, wenn sie sachlich bleibt – aber Auseinandersetzungen werden oft emotional geführt, geht es doch um sehr persönliche Fragen. Oft führen gerade die „Kleinigkeiten des Alltags“ zu Unstimmigkeiten, sagt Katrin Markus, Geschäftsführerin der Bundesinteressenvertretung der Nutzer von Wohn- und Betreuungsangeboten im Alter und bei Behinderung. Zu Konflikten komme es, wenn die Kommunikation nicht funktioniert: „Es mangelt an

Experten am Telefon



0221/ 777 003 2851
Klaus Schlimm,
Rechtsanwalt,
spezialisiert auf
Betreuungsrecht



0221/ 777 003 2852
Johanna Werres,
Rechtsanwältin,
spezialisiert auf
Betreuungsrecht



0221/ 777 003 2853
Waltraud von
Elstermann-Urbach,
Heimaufsicht der Stadt
Köln



0221/ 777 003 2854
Adelheid von Stösser,
Vorsitzende des
Pflege-Selbsthilfe-
verbandes

Heute von 13 bis 15 Uhr

Gibt es Unstimmigkeiten oder Konflikte mit der Einrichtung, in der Ihr Angehöriger lebt? Sind Sie sich nicht sicher, was Ihre Rechte in diesem Fall sind und an wen Sie sich wenden können? Heute von 13 bis 15 Uhr beantworten am Lesertelefon des „Kölner Stadt-Anzeiger“ vier Experten Ihre Fragen.



Verständnis für die jeweilige Rolle: Die Angehörigen haben ein schlechtes Gewissen, weil sie nicht selbst pflegen, und das artet manchmal in Überfürsorge aus – und kollidiert mit den Zuständigkeiten der professionellen Pflegekräfte, die wiederum oft nicht geschult sind, Beschwerden als hilfreiche Anregungen zu begreifen.“ Die Heime seien in der Pflicht, ein System zu entwickeln, um Kritik aufzufangen, das Beschwerdemanagement müsse im Zweifel über die Heimaufsicht eingefordert werden. „Die meisten Heime machen das aber gut“, sagt Markus.

Im Fall von Gabriela Zander-Schneider, Vorsitzende der Kölner Alzheimer-Selbsthilfe, hat das Beschwerdemanagement des Pflegeheimes offenbar nicht gegriffen. Weil Kritik gar nicht erwünscht war, sagt sie – weil sie die angebotenen Möglichkeiten nicht richtig genutzt hat, betont man im St. Josefsheim, in dem Zander-Schneiders demenzkranke Mutter bis zum vergangenen Jahr untergebracht war. Fest steht eigentlich nur: Das Verhältnis war schwierig. So schwierig, dass man sich am Ende vor Gericht traf. Die Gründe beurteilen die Parteien indes ganz unterschiedlich: Während Zander-Schneider bis heute überzeugt ist, ihre Mutter sei nicht gut gepflegt und betreut, sie selbst schlecht informiert worden, fühlen sich die Mitarbeiter des Heimes ungeRechtfertigten Vorwürfen ausgesetzt. Und während Zander-Schneider und weitere Angehörige der Mutter ihren Vorwürfen mit häufigen Besuchen und genauer Beobachtung nachgehen wollten, fühlte man sich im Heim kontrolliert und gegängelt.

Schließlich kündigt Zander-Schneider den Vertrag mit dem Heim. Dieses bittet die Heimaufsicht um ein Gutachten zum Pflegezustand ihrer Mutter – ein ungewöhnliches Vorgehen, normalerweise nimmt die Heimaufsicht Beschwerden von Bewohnern oder Angehörigen entgegen. „Wir wollten eine unabhängige

Meinung einholen“, sagt Heimleiterin Ute Schumacher. Gabriela Zander-Schneider sagt, der Termin sei vereinbart worden, ohne nach ihrer Zustimmung als gesetzliche Betreuerin der Mutter zu fragen, zudem sei die Begutachtung von Demenzkranken in diesem fortgeschrittenen Stadium extrem entwürdigend. Sie widerspricht der körperlichen Untersuchung, das Gutachten wird allein nach der Dokumentation des Heimes erstellt.

Zander-Schneider wandelt die fristgerechte in eine fristlose Kündigung um und verlegt ihre Mutter in eine andere Einrichtung. Das Heim klagt daraufhin auf Zahlung der 20 Tage bis zum Ende der Kündigungsfrist. Das Verfahren endet mit einem Vergleich. Fünf Jahre hat Zander-Schneiders Mutter im St. Josefsheim gewohnt. „Ich werfe mir schon vor, dass ich nicht früher gekündigt habe“, sagt Zander-Schneider heute. „Ich habe immer geglaubt, dass wir etwas verändern können, denn so einfach ist das nicht, einen Demenzkranken in diesem Stadium nochmals zu verlegen.“

Ein Umzug ist für Angehörige und vor allem für den Kranken belastend – kann aber eine bessere Lösung sein als jahrelange Auseinandersetzungen, die zu keinem Ergebnis führen. Die Kündigungsfristen sind kurz – wichtig ist, sich zuerst um einen neuen Heimplatz zu kümmern. Eine ordentliche Kündigung des Heimvertrages sei grundsätzlich ohne Angabe von Gründen möglich, sagt Klaus Schlimm, als Anwalt spezialisiert auf Betreuungsrecht. Für eine fristlose Kündigung müsse ein Verstoß gegen den Heimvertrag vorliegen, zum Beispiel gegen die Versorgungsgrundsätze.

Dass Konflikte vor Gericht enden, ist selten. Im Normalfall arbeiten Heime und Betreuer eng zusammen, so Schlimm. Er erlebe „eine hervorragende Pflegepolitik. Ein gutes Heim wird nie sagen: Warum sind Sie denn jetzt schon wieder da?“



Mehr Information

Ratgeber in rechtlichen und finanziellen Fragen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 160 Seiten, 6 Euro, bestellbar unter ☎ 0 30/25 93 79 50

➔ www.deutsche-alzheimer.de

Gute Pflege im Heim und zu Hause, Pflegequalität erkennen und einfordern, Verbraucherzentrale, 112 Seiten, 7,90 Euro, unter ☎ 02 11/3 80 95 55

➔ www.vz-ratgeber.de

BILD: THINKSTOCK

Laufftendenz

Wenn Demenzzranke den ständigen Drang haben, zu laufen, kann das verschiedene Ursachen haben:

Wandern Demenzzranke sind durch ihre Krankheit extrem verunsichert. Das Laufen dient manchen daher als – durchaus wirksames – Ventil für Unruhe bei schwindender Sprachfähigkeit.

Hinlaufen Andere Kranke suchen aufgrund ihrer Verunsicherung gezielt ihr „Zuhause“ als Ort der Sicherheit und Geborgenheit – sie laufen also nicht weg, sondern hin zu einem Ziel. Oft ist damit das Zuhause der Kindheit gemeint.

Weglaufen In anderen Fällen wollen die Betroffenen hingegen tatsächlich weg – meist aus einer Umgebung, in der sie sich nicht heimisch fühlen, etwa nach einem Umzug in ein Heim.

Gestörter Rhythmus Bei manchen Erkrankten kommt der Tag-Nacht-Rhythmus durcheinander – sie wachen nachts verwirrt auf und wollen sich auf den Weg zur Arbeit oder zur Schule machen.

Falsche Medikamente Manche Medikamente lösen Unruhe aus, statt sie zu bekämpfen.

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26.6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30.6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3.7.

Teil 4: Wenn Opa komisch wird: Kinder und Demenz 7.7.

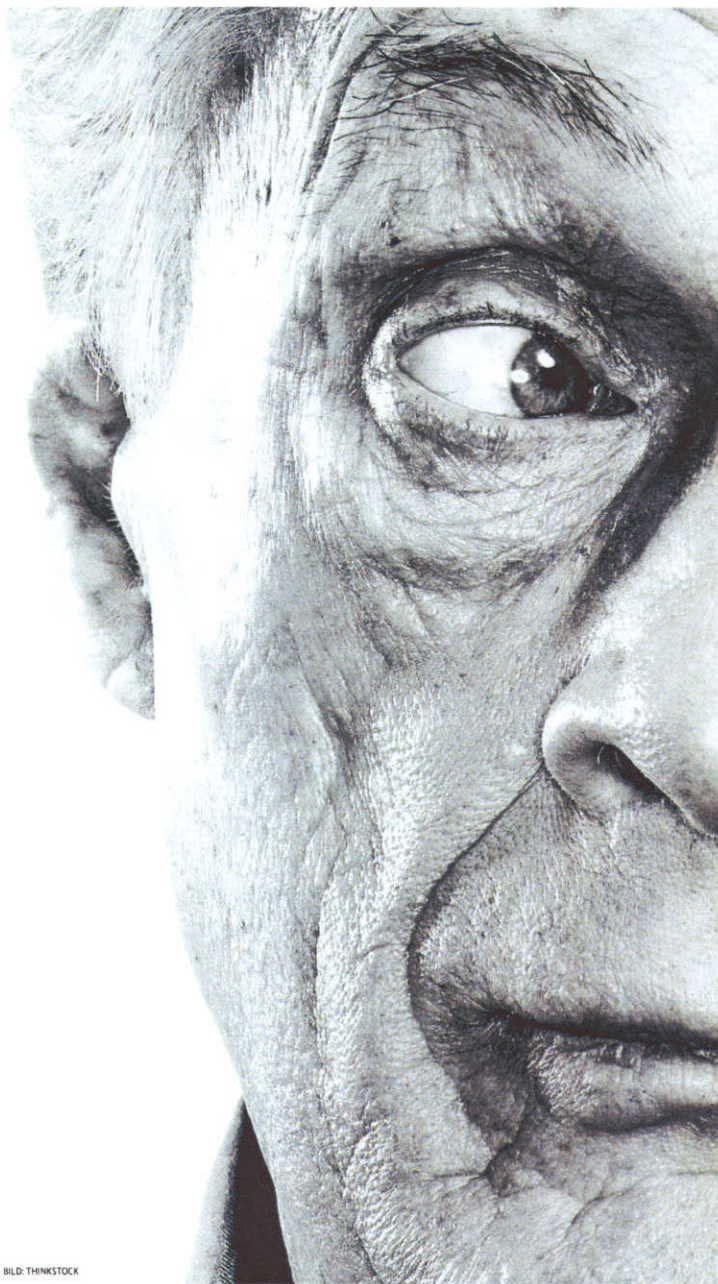
Teil 5: Die richtige Therapie finden 14.7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21.7.

Teil 7: Problem Weglaufftendenz: Ein Peilsender für Oma? 27.7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3.8.

BILD: THINKSTOCK



Wie hilfreich ist Hightech?

Moderne Technik soll Sicherheit bieten und Angehörigen Sorgen nehmen – aber die Bedenken sind groß

VON SILKE OFFERGELD

Es ist diese bohrende Sorge, die sich einschleicht und alles andere verdrängt: Wo ist er jetzt gerade? Wartet er zu Hause auf mich? Oder ist er wieder unterwegs, allein, und hat sein Ziel genauso vergessen wie den Weg zurück durch eine Stadt, die ihm täglich fremder wird? Wird ihn die Polizei zurückbringen? Oder kommt der Anruf dieses Mal aus dem Krankenhaus?

Für pflegende Angehörige ist das Laufbedürfnis mancher Demenzpatienten ein wahres Dilemma: Sollen sie dem Betroffenen seine Freiheit lassen, auch wenn sie mit großen Risiken verbunden ist? Oder sollen sie ihn mit Medikamenten ruhigstellen, ihn mit listigen Türverschlüssen am Gehen hindern, ihn gar – verbotenerweise – einsperren?

„Digitaler Schutzengel begleitet Betroffene überall hin“ – mit solchen Slogans wird für Ortungsgeräte geworben, die Betreuern zumindest nervenzehrende Suchaktionen ersparen sollen. Die Idee: Der Betroffene erhält einen Sender, der Alarm schlägt, sobald der Träger einen bestimmten Bereich verlässt und gleichzeitig anzeigt, wo er sich gerade befindet.

Technisch sind die Systeme einigermaßen ausgereift: Die Geräte berechnen in regelmäßigen Abständen über GPS ihre Position und senden diese an einen PC oder ein Handy. Der Betreuer kann so den Standort des Trägers auf wenige Meter genau ermitteln. Mit solchen Systemen werden teure Autos vor Diebstahl geschützt – und sie stecken hinter der „elektronischen Fußfessel“ für Straftäter. Im Bezug auf Demenzzranke setzen sie bislang vor allem stationäre Einrichtungen ein.

Aber die Bedenken sind groß: Darf man jemanden auf diese Art überwachen? Juristisch gesehen geht das nur mit Einwilligung des Betroffenen oder seines Betreuers, moralisch ist es weit schwieriger zu beantworten.

serie
Angehörige und Demenz
Heute: Elektronische Hilfen

Und stehen die Kosten – die Geräte kosten bis zu 500 Euro – im Verhältnis zum tatsächlichen Nutzen?

Claudia Müller hat sich mit all diesen Fragen beschäftigt. Sie koordiniert am Lehrstuhl für Wirtschaftsinformatik und Neue Medien der Universität Siegen das Pilotprojekt „Alzheimer Monitoring“, das in Zusammenarbeit mit der Kölner Firma ITSS die Systeme an diesen besonderen Anwendungsbereich anpassen soll. Gefördert wird das Projekt vom Bundeswirtschaftsministerium, im nächsten Jahr soll es abgeschlossen sein.

Größter Knackpunkt für die Forscher, die zahlreiche Interviews mit Pflegern und Angehörigen geführt haben, ist die Entwicklung möglichst einfacher Nutzeroberflächen: „Viele Pflegende sind selbst bereits älter und haben kaum Technikaffinität. In den Haushalten gibt es oft nicht einmal einen Computer“, sagt Müller. Eine große Sorge sei angesichts der internetbasierten Systeme auch der Datenschutz. Wichtig sei zudem ein Servicezentrum, dessen Mitarbeiter, ähnlich wie beim Hausnotruf, dem Alarm nachgehen.

Auch die „Scheinsicherheit“ durch Geräte, die der Kranke einfach abnehmen kann, sei intensiv diskutiert worden, sagt Müller.

Inzwischen verhandle man mit Herstellern über Geräte in ganz verschiedener Form – Armband- oder Taschenuhr, Kettenanhänger oder Brosche, je nach Vorliebe des potenziellen Trägers. Ob sich das so entwickelte System bewährt, wird sich zum Schluss des Forschungsprojektes zeigen: Dann soll es in der Praxis getestet werden.

Grundsätzliche Untersuchungen zum Nutzen solcher Technik für Sicherheit und Lebensqualität fehlten allerdings bislang, kritisiert Heike von Lützu-Hohlbein, Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. „Wenn so ein Gerät aber helfen kann, jemanden im Notfall zu finden, ist das schon gut“, sagt sie. Wichtig sei ein sensibler Umgang mit der Technik. Allerdings fehle es nicht nur bei den potenziellen Trägern der Sender an Akzeptanz: „Auch Pflegedienstmitarbeiter sind oft nicht besonders technikaffin“, meint Lützu-Hohlbein, selbst Informatikerin. Das sei mit ein Grund dafür, warum Pflegedienste die Betreuung solcher Systeme nicht anbieten.

Auf der anderen Seite haben offenbar auch die Hersteller die Nutzerorientierung erst kürzlich für sich entdeckt: Auf dem jähr-

„Viele Pflegende sind selbst bereits älter und haben kaum Technikaffinität“

Claudia Müller, Uni Siegen

lich stattfindenden Kongress zum „Ambient Assisted Living“ (kurz AAL, sinngemäß: „Leben in unterstützender Umgebung“) sei in diesem Jahr erstmals über Nutzeraspekte gesprochen worden, so Lützu-Hohlbein. Bislang fehlten „familiengerechte Geräte“ – dabei könnten Nutzeroberflächen durchaus angepasst werden: Ein Smartphone etwa könne per Software so umgerüstet werden, dass es per vereinfachter Oberfläche bedienbar ist.

Geräte für die Pflege zu Hause sind daher Konzepte wichtiger, die zum Wohlbefinden von Demenzzranke beitragen und so ihre Unruhe lindern – etwa ein ungestörter Lieblingsplatz und die Möglichkeit, den Bewegungsdrang durch Spaziergänge auszuüben. Angehörige sollten sich zudem Hilfe suchen, damit

ihre eigene Belastung den Kranken nicht noch unruhiger macht. Eine Lichtschranke oder eine einfache Ladenglocke können melden, wenn das Haus verlassen wird, zudem kann es helfen, die Eingangstür hinter einem Vorhang zu verbergen – allerdings kann es zu zusätzlichen Ängsten führen, wenn der Ausgang nicht mehr auffindbar ist.

Trotz aller Berührungspunkte: Aller Voraussicht nach werden technische Hilfen künftig bei der Betreuung und der Pflege von alten und demenzzranke Menschen immer wichtiger werden. „Das ist das Thema der Zukunft“, sagt der Gerontopsychiater und Vorsitzende des Landesverbandes der Alzheimergesellschaften NRW, Wilhelm Stuhlmann: „Wir werden weniger junge Menschen haben, die uns unterstützen können – nur wegen einer nicht abgeschalteten Herdplatte sollte aber niemand ins Heim müssen.“

Zurzeit werden etwa Computer getestet, die an die Einnahme von Medikamenten erinnern, oder Hörgeräte und Trittschallsysteme im Boden, die Stürze melden. Ein Problem ist die Finanzierung. „Wir haben vergeblich versucht, eine Herdsicherung, die das Überhitzen und damit Brände verhindert, in den Hilfsmittelkatalog der Krankenkassen aufnehmen zu lassen“, sagt Lützu-Hohlbein. Sensoren, mitdenkende Wohnräume und Notrufsysteme sind aber vielleicht nur der Anfang: Längst gibt es Prototypen für die ersten vollautomatischen Pflege-Roboter. Ob man ihnen hilfebedürftige Familienangehörige überlassen möchte, ist aber wieder so eine schwierige moralische Frage.



Mehr Information

Bei der Anpassung des Zuhauses helfen Wohnberatungsstellen – Adressen listet das Sozialministerium NRW unter
www.mags-nrw.de

Demenz – Filmratgeber für Angehörige. Mit Spielfilm, Themenfilmen und Ratgeber-Materialien, 19,90 Euro, bestellbar unter
www.kda.de

Weitere Informationen zu technischen Hilfsmitteln unter
www.ksta.de/demenz

Allein im Alter

40 % der Deutschen werden im Jahr 2060 über 65 Jahre alt sein, heute sind es 26,2 %. Im Jahr 2008 gab es etwa vier Millionen Menschen über 80 Jahre, 2050 werden es etwa zehn Millionen sein.

25 % der 85- bis 89-Jährigen leiden an einer Demenz. Das Alter ist der größte Risikofaktor: Nur 1,2 % der Menschen im Alter von 65- bis 69-Jährigen sind betroffen, von den über 90-Jährigen sogar jeder Dritte.

38,5 % der Haushalte in Deutschland sind Einpersonenhaushalte, Schätzungen zufolge werden es im Jahr 2025 41,2 % sein.

18,2 % der heute 60- bis 64-Jährigen leben in einem Einpersonenhaushalt, bei den über 90-Jährigen sind es 66,4 %.

70 % der verwitweten Männer und Frauen über 65 Jahre leben allein.

20 % der 80- bis 85-Jährigen sind pflegebedürftig, bei den 75- bis 80-Jährigen sind es bereits 10%.

40 % der ambulant versorgten Hilfs- und Pflegebedürftigen leben allein.

30 % der Bürger im Alter von 40 bis 60 Jahren können einer Studie zufolge niemanden als potenzielle Pflegepersonen benennen. 40 % halten ihre eigene Versorgung für nicht gesichert.

Die Serie

Teil 1: Pflegedienst der Nation – was Angehörige leisten 26.6.

Teil 2: Telefonaktion: Diagnose und Früherkennung 30.6.

Teil 3: Sport bei Demenz 3.7.

Teil 4: Wenn Oma komisch wird: Kinder und Demenz 7.7.

Teil 5: Die richtige Therapie finden 14.7.

Teil 6: Telefonaktion: Probleme mit dem Heim 21.7.

Teil 7: Problem Weglauftendenzen: Ein Peilsender für Oma? 27.7.

Teil 8: Wie Demenzpatienten selbstständig bleiben können 3.8.



Krank, aber normal

Neue Projekte untersuchen, wie Menschen mit Demenz möglichst lange eigenständig bleiben können

VON SILKE OFFERGELD

War ich letzte Woche hier?“ Maria Bayer (Name geändert) ist sich da nicht mehr sicher. Müssen möchte sie die Treffen im St. Vinzenzhaus in Köln-Brück aber auf keinen Fall mehr: Sieben Demenzkranke treffen sich hier jede Woche. Das gleiche Schicksal schweift zusammen. „Man traut sich ja oft nicht, mit anderen darüber zu reden“, sagt Bayer. Die 68-Jährige leidet nach einem Unfall an einer Demenz. „Die sogenannten Gesunden denken doch gleich: Ist die bekloppt?“ Zustimmunges Nicken am Tisch. „Dabei sind wir doch normal“, sagt ihr Nachbar, „krank, aber normal.“

Über Menschen mit Demenz wird viel gesprochen – mit ihnen allerdings selten. Als würde ihnen die Krankheit abrupt jeden Willen und alle Wünsche rauben. Dabei haben viele klare Ziele für ihr Leben: Möglichst lang möglichst eigenständig leben zu können, gehört dazu. Doch genau das, fürchten nicht nur in der Kölner Gesprächsgruppe viele, würde schwierig, wenn sie offen über die Diagnose sprechen würden. Zu groß sind die Vorurteile über die Krankheit – die sich gleichzeitig nur schwer auflösen lassen, wenn niemand darüber reden mag.

Ein Dilemma, vor dem auch Helga Rohra stand. Vor zwei Jahren wurde bei der heute 57-jährigen Münchnerin Lewy-Body-Demenz diagnostiziert. Rohra war am Boden zerstört – und erzählte erst einmal niemandem davon: „Ich habe befürchtet, dass ich ausgeschlossen werde. Man bekommt ja diesen Stempel: Die ist nicht mehr zurechnungsfähig“, sagt sie heute. Interviews absolviert sie routiniert – sie spricht inzwischen beinahe jede

Woche mit Journalisten, sitzt in Talkrunden, referiert auf Kongressen. Die Diagnose hat ihr Leben verändert: Helga Rohra hat jetzt eine Mission. Sie hat erlebt, wie es ist, ausgegrenzt zu werden von Ärzten, von Ämtern. „Da habe ich beschlossen: Dann stehe ich auch dazu, dann will ich wenigstens wissen, ich habe alles versucht, auch für andere“, sagt Rohra. „Wir Frühbetroffenen brauchen eine Chance auf Inte-

serie
Angehörige und Demenz
Heute: Selbstständigkeit

gration – aber die Gesellschaft ist auf uns nicht vorbereitet, sondern höchstens auf die Endphase, auf Pflegestufe III. Aber bis es so weit ist, dauert es Jahre – sollen wir die damit verbringen, darauf zu warten?“ Die Gesprächsgruppe, die sie in München besucht, nennt sie bereits ihre „Botschafterin“. Rohra sagt: „Ich habe die Erfahrung gemacht: Wenn man sich in die Mitte stellt, gehen die Leute auf einen zu.“

Peter Wißmann würde sich mehr solcher Botschafter wünschen. „Was radikal etwas ändert, ist, wenn Erkrankte schildern, wie sie sich fühlen – das erzählen zumindest die wenigen, die es versucht haben“, sagt er. Doch gefragt seien eigentlich die Gesunden: „Wir müssen ein Klima schaffen, dass es Betroffenen ermöglicht, sich zu öffnen.“ Wißmann ist Geschäftsführer des Zentrums „Demenz Support Stuttgart“, das sich dem Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis widmet und sich in Projekten engagiert, die Menschen mit Demenz eine Stimme geben sollen – etwa dem Buch „Ich spreche für mich selbst“ und

dem Kongress „Stimmig!“ im Januar in Stuttgart. In England und Schottland sei dieser wichtige Ansatz viel weiter entwickelt. „In Deutschland liegt das noch total brach“, meint Wißmann. Stattdessen würden die Betroffenen schon mit der Diagnose „ausgeschaltet“: „Ab da nimmt Sie keiner mehr ernst. Selbst der Arzt spricht auf einmal nur noch mit Ihren Angehörigen.“ Die Krankheit zu akzeptieren, fällt so noch schwerer – so schwer, dass viele sie lieber verdrängen. Selbsthilfangebote würden deshalb oft nicht angenommen, glaubt Wißmann: „Begriffe wie Alzheimer-Betroffengruppe können dann auch Abwehr auslösen.“ Auch zu „Trotzdem“ sind bislang keine Frühbetroffenen gekommen, an die sich die Gruppe eigentlich richtet – vielleicht, weil die Treffen in einem Pflegeheim stattfinden.

Doch in Zukunft wird es immer wichtiger werden, gerade die Betroffenen zu erreichen: Immer mehr alte Menschen leben allein (siehe Kasten). In NRW seien Angebote für quartiersbezogene Betreuung noch zu selten, sagt Regina Schmid-Zadel, stellvertretende Vorsitzende des Landesverbands der Alzheimergesellschaften NRW. Im Saarland, wo die Beratung in Pflegestützpunkte gebündelt sei, gebe es bereits weniger Heim-

aufnahmen. „Die Kommunen müssten bereit sein, auch im ambulanten Bereich finanziell auszuweichen – für einen Heimplatz müssen sie es qñehin“, so Schmid-Zadel. Im eigenen Zuhause zu bleiben ist zudem der stärkste Wunsch vieler Betroffener. Wie die dazu nötige Hilfe aussehen muss, hat drei Jahre lang das Pro-

jekt „Allein lebende Demenzkranke – Schulung in der Kommune“ untersucht. Entscheidend ist, dass aufmerksame Mitmenschen erkennen, wenn jemand Unterstützung braucht. Kern des Projekts sind deshalb Schulungsprogramme für Polizei, Feuerwehr, Banken, Einzelhandel und Nachbarn. Zudem müssen die Helfer auf die Kranken zugehen. „Man kann nicht erwarten, dass sich die Betroffenen selbst kümmern“, sagt Projektmitarbeiterin Ute Hauser. Wichtig sei ein früher Kontakt: Je weiter die Krankheit fortschreitet, umso größer ist die Angst der Kranken vor dem Verlust der Eigenständigkeit. Eine Lösung könnte die Spezialisierung bestehender kommunaler Dienste auf die Belange demenzkranker Menschen sein: So vermitteln etwa im schwäbischen Nürtingen die Mitarbeiter des Sozialpsychiatrischen Dienstes für alte Menschen zwischen Hilfsbedürftigen und Unterstützungsangeboten.

„Man muss halt funktionieren. Wie, das ergibt das Leben“, sagt ein Teilnehmer der Kölner Gesprächsgruppe. Kann es wirklich gutgehen, wenn Demenzkranke allein leben? Wenn das Netzwerk um sie herum eng ist, geht es länger, als man denkt, glauben die Befürworter. Helga Rohra gibt seit diesem Monat Seminare für ehrenamtliche Helfer. Sie sei sicher keine Standardpatientin, sagt sie – aber das größte Missverständnis in Bezug auf Demenz sei doch, dass man immer nur die Defizite sehe und nicht die Fähigkeiten, die den Betroffenen bleiben: „Dabei müsste man auf die gerade bauen – und mit Verständnis und etwas Zeit sind da noch eine ganze Menge.“



Mehr Informationen

Alle Folgen der Serie, hilfreiche Adressen und Internet-Links sowie das ganze Gespräch mit Helga Rohra finden Sie unter
www.ksta.de/demenz

Literatur

„Ich spreche für mich selbst“. Demenz Support Stuttgart, Mabuse-Verlag, 162 Seiten, 16,90 Euro
Alein leben mit Demenz, DVD mit Schulungsmaterialien, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 10 Euro
☎ 0 30/25 93 79 50

www.deutsche-alzheimer.de

Gesprächsgruppen für Frühbetroffene in Köln:

TrotzDem – Leben mit Demenz, Köln-Brück, Ansprechpartnerin ist Marlene Henken,
☎ 02 21/9 84 57 82

m.henken@vinzentinerinnen.de

MEMO – Ein Angebot für Menschen mit Demenz im Frühstadium, Köln-Poll, Ansprechpartnerin ist Evelyn Sermann,
☎ 0 22 03/3 69 11 31 77

e.sermann@alexianer-koeln.de