



**ERGÄNZUNG**

zum Haupttratgeber Sozialrecht

# DEMENZ

Informationen, Leistungen und Ansprechpartner

**VERSTÄNDLICH · HILFREICH · PRAKTISCH**

[WWW.NEURAXWIKI.DE](http://WWW.NEURAXWIKI.DE)

# DIE NEURAXWIKIPRINT PRODUKTE



## 1. HAUPTTRATGEBER

### Sozialrecht

Der krankheitsunabhängige sozialrechtliche Haupttratgeber gibt einen Überblick über alle Leistungen der Sozialversicherungsträger. Er wird zu Beginn jeden Jahres aktualisiert und neu aufgelegt.



## 2. ERGÄNZUNGEN

### zum Haupttratgeber Sozialrecht

Die Einzelbroschüren liefern zusätzliche sozialrechtliche und psychosoziale Informationen zum jeweiligen Krankheitsbild. Die Broschüren sind eine reine Ergänzung zum Haupttratgeber Sozialrecht.

Die neuraxWiki Ratgeberreihe bietet Patienten, Angehörigen und Fachkräften eine praxisgerechte Hilfestellung bei der Beantwortung sozialrechtlicher und psychosozialer Fragen.

**BESTELLEN SIE DIE RATGEBER KOSTENFREI UNTER [WWW.NEURAXWIKI.DE](http://WWW.NEURAXWIKI.DE)**

# DEMENZ



Informationen, Leistungen und Ansprechpartner

**VERSTÄNDLICH · HILFREICH · PRAKTISCH**

**Ergänzung zum Haupttratgeber Sozialrecht**

## **Hinweis im Sinne des Gleichberechtigungsgesetzes**

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung (z. B. Patient/Patientin) verzichtet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichberechtigung für beide Geschlechter.

# INFORMATIONEN UND HINTERGRUND

Die Begriffe „Demenz“ und „Alzheimer“ werden fälschlicherweise oft synonym verwendet. Demenz ist ein Sammelbegriff für zahlreiche unterschiedliche Erkrankungen, welche den Verlust geistiger Fähigkeiten und Funktionen zur Folge haben. Von den derzeit 1,7 Millionen Demenzkranken in Deutschland leiden zwei Drittel an einer Alzheimererkrankung. Alzheimer ist damit die häufigste Form der Demenz.<sup>1</sup>

## 1.1 Formen einer Demenz

Mindestens 6 Monate andauernde und zunehmende Störungen der Gedächtnisleistung und des Denkvermögens, Wesensveränderungen, Orientierungsprobleme, Sprach und Aufmerksamkeitsbeeinträchtigungen sowie fehlendes Urteilsvermögen sind typische Symptome von Demenzerkrankungen.

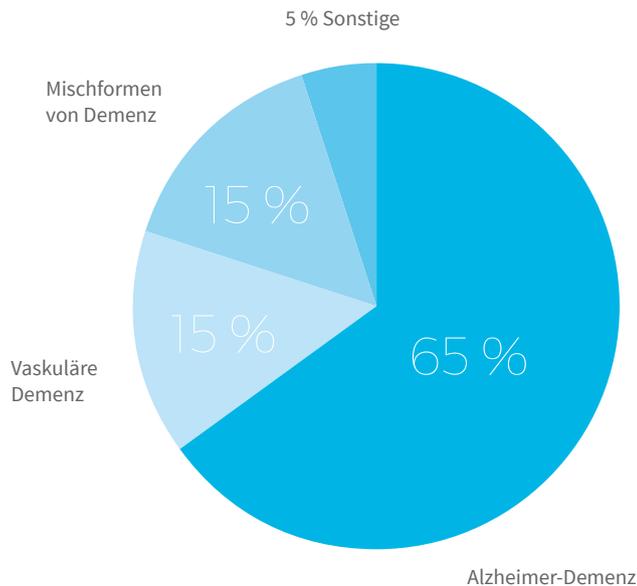
Es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Demenzformen, die, ausgehend von ihrer Ursache, in 2 Hauptgruppen eingeteilt werden: Primäre und sekundäre Demenzformen.

### Primäre Demenzformen

Sie machen den Hauptanteil der Demenzerkrankungen aus. Die Beeinträchtigungen sind hier auf Nervenzell- oder Gefäßkrankungen des Gehirns zurückzuführen, die meist fortschreitend und unumkehrbar sind.

Die **Alzheimererkrankung** ist die **häufigste primäre Demenz**. Außerdem werden neurodegenerative oder vaskuläre (gefäßbedingte) Demenzerkrankungen, Mischformen von Alzheimer und vaskulärer Demenz sowie seltener vorkommende Formen wie die Lewy-Körperchen-Demenz, die Frontotemporale Demenz (Pick-Krankheit) und Demenz infolge einer Parkinson- oder CreutzfeldJakob-Erkrankung zu den primären Formen gezählt.

<sup>1</sup> Dt. Alzheimer Gesellschaft, Informationsblatt 1, Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Stand: Juni 2018.



Eigene Abbildung: Häufigkeit verschiedener Demenzformen<sup>2</sup>

### Sekundäre Demenzformen

Tritt die Demenz infolge einer anderen Erkrankung auf, wird sie den sekundären Formen zugeordnet. Im Gegensatz zur primären Form kann durch **Behandlung der Grunderkrankung** oft eine Besserung der Demenzsymptomatik erzielt werden. Hirntumore, Depressionen, Stoffwechselerkrankungen und Alkoholmissbrauch sind Beispiele für Erkrankungen, die zu einer sekundären Demenz führen können.

## 1.2 Symptome und Verlauf

Jede Demenzform hat ihren eigenen typischen Verlauf und ihre individuelle Ausprägung. Dennoch gibt es übereinstimmende Merkmale.

### Frühes Stadium der Erkrankung

Im Frühstadium ist eine selbstständige Lebensführung noch weitgehend möglich. Es kommt aber zu ersten Symptomen und Verhaltensänderungen, die die Bewältigung des Alltags und soziale Kontakte erschweren. Typisch sind:

- Vergesslichkeit (insbes. Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses)
- Ungewohnt ängstliches, misstrauisches, passives oder auch aggressives Verhalten
- Interessenverlust
- Rückzug aus dem sozialen Umfeld
- Erste Schwierigkeiten in der Bewältigung des Alltags

### Mittleres Stadium der Erkrankung

Im weiteren Verlauf verschärfen sich die anfänglichen Symptome und neue treten hinzu:

- Steigende Vergesslichkeit und zusätzliche Beeinträchtigung des Langzeitgedächtnisses: Kindheitserinnerungen verblassen, Namen werden vergessen, Personen werden nicht mehr erkannt
- Zunehmende Orientierungslosigkeit (Zeit und Raum)
- Sprachschwierigkeiten, Wortfindungsstörungen
- Störungen des Tag und Nachtrhythmus
- Bewegungsstörungen, motorische Unruhe

<sup>2</sup> Eigene Darstellung nach: „Demenz-Report – Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können“. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Februar 2011, Seite 9.

Die zunehmenden Beeinträchtigungen führen auch zu Persönlichkeitsveränderungen. Der Patient ist zunehmend auf Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen angewiesen.

### Spätes Stadium der Erkrankung

Im späten Krankheitsstadium benötigen Demenzkranke **rund um die Uhr Unterstützung** in allen Lebensbereichen. Viele Betroffene sind bettlägerig, leiden unter Harn- und Stuhlinkontinenz, emotionalem Kontrollverlust, können sich verbal nicht mehr verständigen und haben Kau- und Schluckprobleme. In dieser letzten Phase treten durch die Schluckstörungen und zahlreichen weiteren Einschränkungen vermehrt schwere Infektionen wie Lungenentzündungen auf, die häufig zum Tod führen.

## 1.3 Behandlungsmöglichkeiten

Primäre (und oft auch sekundäre) Demenzerkrankungen sind **nicht heilbar**. Ihr Verlauf kann jedoch verzögert und Symptome sowie eventuelle Begleiterkrankungen gemildert und verbessert werden.

Die Therapie von Demenzerkrankungen sollte sowohl eine medikamentöse Behandlung des Patienten als auch psychosoziale Interventionen für Betroffene und Angehörige enthalten. Der **Behandlungsplan** wird aufgrund variabler Symptom- und Problemkonstellationen **individualisiert** erstellt und muss kontinuierlich an den fortschreitenden Schweregrad der Erkrankung angepasst werden.



Insbesondere für **pfl egende Angehörige** entsteht ebenfalls eine hohe emotionale und körperliche Belastung. Hier können Schulungen und Trainings zum Umgang mit dementen Patienten und zum **Erlernen von Bewältigungsstrategien** hilfreich sein. Hauptziel aller Maßnahmen ist, die Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen über einen möglichst langen Zeitraum bestmöglich zu erhalten.

### Medikamentöse Therapie

Abhängig von der Ursache der demenziellen Erkrankung kommen unterschiedliche Wirkstoffe zum Einsatz. **Antidementiva** werden verwendet, um den Krankheitsverlauf zu verzögern und dem Verlust der kognitiven Fähigkeiten entgegenzuwirken. Begleitsymptome/-erkrankungen wie Verhaltens und Angststörungen sowie Depressionen werden ggf. mit Neuroleptika und Antidepressiva therapiert.

### Nichtmedikamentöse Behandlung

Mit nichtmedikamentösen Therapien soll parallel zur pharmakologischen Behandlung der Verlauf der Erkrankung verlangsamt und so die Autonomie der Patienten möglichst lange erhalten werden. Die noch vorhandenen Ressourcen werden gezielt gefördert und die alltagspraktischen Fähigkeiten trainiert.

Welche ergänzenden Behandlungsmethoden eingesetzt werden, hängt vom Patienten, der Demenzform und vom Stadium der Erkrankung ab. Eine sensible Auswahl verhindert, dass der demenzkranke Mensch überfordert wird.

Unter anderem werden folgende Therapien angeboten:

- Kognitive Therapie (Aktivierung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit, Sprache etc., Förderung der Orientierung)
- Ergotherapie (Verbesserung und Erhalt alltagspraktischer Fähigkeiten)
- Bewegungstherapien (Verbesserung von Beweglichkeit und Balance)
- Künstlerische Therapien (Musik-, Kunst- und Tanztherapie)
- Sensorische Verfahren (Aromatherapie, multisensorische Anwendung beruhigender Stimuli/„Snoezelen“, Massagen)
- Angehörigentraining (Verhaltensmanagement, Stressbewältigung)

### Risikofaktoren

Mit zunehmendem **Alter** steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, stark an. Während nur etwa 2 % der Siebzigjährigen betroffen sind, leidet mehr als jeder Vierte Neunzigjährige an einer Demenz. Weitere Risikofaktoren sind eine familiäre Vorbelastung, **Übergewicht**, **Bluthochdruck**, **Diabetes**, **gestörter Fettstoffwechsel** und **Rauchen**. Eine gesunde, aktive Lebensführung ist ein wichtiger Baustein, um einer Demenz vorzubeugen. Dazu gehören eine ausgewogene Ernährung, Bewegung, soziale Kontakte und kognitives Gedächtnistraining.

## 2.

# LEISTUNGEN DER GESETZLICHEN KRANKENKASSE

Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt bei einer Demenzerkrankung die Kosten für die ärztliche Versorgung, für die Ausstattung mit Arznei- und Hilfsmitteln, für Heilmitteltherapien sowie für ambulante und stationäre Rehabilitationsleistungen.

### 2.1 Ergotherapie bei Demenzerkrankungen

Im Frühstadium einer Demenz ist Ergotherapie ein wichtiges Instrument, um die Lebensqualität des Erkrankten zu verbessern und seine Selbstständigkeit möglichst lange zu erhalten. In immer mehr Studien wird zudem die Wirksamkeit ergotherapeutischer Maßnahmen bei mittlerer und schwerer Demenz erforscht.<sup>3</sup>

#### Ziele

Mit den verschiedenen ergotherapeutischen Verfahren werden vorhandene **Funktionseinschränkungen wiederhergestellt** oder verbessert. Demenzkranke werden so dabei unterstützt, ihren Alltag aktiv zu gestalten, ihn als sinnvoll zu erleben und Defizite so lange und so gut wie möglich auszugleichen.

#### Weitere Ziele der Ergotherapie

- Förderung des Selbstvertrauens, Abbau von Ängsten, Verhinderung des sozialen Rückzuges
- Wiedererlangung von positivem emotionalem Erleben
- Durchbrechung negativer Gedankenspiralen durch aktives Tun
- Verbesserung der Alltagsbewältigung und des Selbstmanagements
- Vermitteln von Erfolgserlebnissen
- Reduktion von Verhaltensauffälligkeiten
- Vermeidung stationärer Klinikaufenthalte
- Hinauszögern von Pflegebedürftigkeit

<sup>3</sup> „Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz“. D. Korczak, C. Habermann, S. Braz; GP Forschungsgruppe, Institut für Grundlagen und Programmforschung, Berufsfachschule für Ergotherapie Rosenheim der bfz gGmbH; aus der Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland, 2013.

## Inhalte und Therapiemethoden

Die Therapie wird je nach Belastbarkeit und individuellen Einschränkungen in Einzel- oder Gruppensitzungen durchgeführt. Zu Beginn erstellen der Ergotherapeut, der Patient und die nahen Angehörigen einen **individuellen Behandlungsplan**, der sich z. B. an folgenden Fragen orientiert: Wie ist das Krankheitsstadium? Welche speziellen Bedürfnisse hat der Patient? Wie können die Angehörigen ihn bestmöglich unterstützen?

Folgende Methoden kommen für Patienten mit Demenz u. a. infrage:

- Kognitives Aktivierungsprogramm für das Erinnerungs-, Lern- und Denkvermögen
- Handwerkliche Techniken (z. B. zur Verbesserung der Feinmotorik)
- Lebenspraktische Übungen (z. B. An- und Ausziehen, Körperpflege)
- Kreativgestalterische Therapiemittel (Musik, Kunst)
- Bewegungsübungen zur Reduktion motorischer Unruhe
- Ergotherapeutisches Vorlesen
- Basale Stimulation (Wahrnehmungstraining)

Im Anfangsstadium einer Demenz merken Betroffene, dass sie immer vergesslicher werden, was sie als sehr frustrierend erleben. Es ist in dieser Phase besonders wichtig, die **verloren gegangenen Fähigkeiten zu kompensieren** und so die Abwärtsspirale zu durchbrechen. Hilfestellungen sind gefragt, die so konkret und einfach wie möglich an den alltäglichen Bedürfnissen des Kranken ausgerichtet sind.

## BEISPIEL

*Eine Demenzpatientin kann sich nicht erinnern, wo in der Küche der Kaffee aufbewahrt wird, weiß aber noch, wie dieser gekocht wird. Der Ergotherapeut erarbeitet zusammen mit ihr Strategien, um den Kaffee wiederzufinden. Statt ihn im Schrank zu lagern, stellt sie ihn in Zukunft neben die Kaffeemaschine und versieht die Dose mit einem Bild.*

## Durchführung

Ergotherapeutische Behandlungen können während eines Krankenhausaufenthalts oder einer Rehabilitationsmaßnahme erfolgen. Zudem gibt es ambulante Praxen für Ergotherapie. Wenn der Patient nicht in der Lage ist, eine Praxis selbst aufzusuchen, sind auch Hausbesuche möglich.

## Voraussetzungen

Eine Ergotherapie gilt als **Heilmittel** und muss vom behandelnden Arzt verordnet werden. Eine Verordnung umfasst in der Regel 10 Behandlungseinheiten. Eine Therapiemaßnahme dauert üblicherweise zwischen 30 und 60 Minuten. In welchem Abstand die Maßnahmen erfolgen, hängt von der individuellen Situation des Betroffenen ab.

## WICHTIG

Die Ergotherapie-Verordnung des Arztes muss von der gesetzlichen Krankenkasse nicht genehmigt werden. Allerdings muss die Maßnahme innerhalb einer bestimmten Frist beginnen (in der Regel 14 Tage), sofern auf der Verordnung kein späterer Behandlungsstart eingetragen wurde. Danach verliert die Verordnung ihre Gültigkeit.

### Kostenübernahme

Ab Vollendung des 18. Lebensjahres muss der Patient eine Zuzahlung von 10 %, plus 10 € pro Verordnung leisten, jedoch nicht mehr als die tatsächlich entstehenden Kosten. Unter bestimmten Voraussetzungen ist eine Befreiung von der Zuzahlung möglich.

## 2.2 Geriatrische Rehabilitation

Bei geriatrischen Patienten mit leichter oder moderater Demenz können Rehabilitationsprogramme ein sinnvoller Baustein der Therapie sein.<sup>4</sup> Für einen möglichst großen Behandlungserfolg sollten die Maßnahmen an die Bedürfnisse und kognitiven Fähigkeiten der Erkrankten angepasst werden.

### Voraussetzungen

Nicht jeder alte Mensch mit Demenz ist ein geriatrischer Patient. Betroffene müssen **2 Kriterien** erfüllen, um eine geriatrische Reha in Anspruch nehmen zu können:

1. Geriatrietypische Multimorbidität
2. Ein höheres Lebensalter, in der Regel 70 Jahre und älter; Abweichungen sind möglich, müssen aber begründet werden

Bei der Beurteilung werden zudem die **Diagnosen** und vorhandene oder drohende **Einschränkungen der Alltagskompetenz** berücksichtigt. Aus dem Grad der Alltagseinschränkungen werden die Rehabilitationsbedürftigkeit, Rehabilitationsfähigkeit, Rehabilitationsziele und die Rehabilitationsprognose abgeleitet. Die genannten Punkte werden vom Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK) geprüft.

### Rehabilitationsbedürftigkeit

- Wie beeinträchtigt ist der Patient in der Selbstversorgung, wie abhängig ist er von fremder Hilfe?
- Ist die Mobilität so eingeschränkt, dass ein Leben außerhalb der Wohnung unmöglich ist und soziale Isolation droht?
- Wie stark sind Kommunikation (Sprachverständnis, Sprachvermögen usw.) und Orientierungsfähigkeit durch die Demenz beeinträchtigt?
- Können durch die Strukturierung des Tagesablaufs Verbesserungen erzielt werden?
- Gibt es sonstige Beeinträchtigungen, die der Selbstständigkeit des Patienten entgegenstehen?

<sup>4</sup> „Effektivität der ambulanten und stationären geriatrischen Rehabilitation bei Patienten mit der Nebendiagnose Demenz“. D. Korczak, G. Steinhauser, C. Kuczera; Schriftenreihe Health Technology Assessment (HTA) In der Bundesrepublik Deutschland, 2012.

## Rehabilitationsfähigkeit

Der Patient muss rehabilitationsfähig sein. Das heißt, trotz herabgesetzter Belastbarkeit und erhöhter Hilfebedürftigkeit müssen seine Vitalparameter stabil und die Erkrankungen in der interdisziplinären geriatrischen Reha behandelbar sein.

## Positive Rehabilitationsprognose

Bei der Verordnung sollte der Arzt eine positive Rehabilitationsprognose stellen. Dafür müssen folgende Kriterien zutreffen:

- Es ist eine **Verbesserung der Selbsthilfetätigkeit** im Alltag erreichbar. Alltagsrelevante Beeinträchtigungen können abgebaut und mehr Aktivität erreicht werden
- **Kompensationsmöglichkeiten** zur Alltagsbewältigung sind mit nachhaltigem Erfolg trainierbar

und/oder

- **Anpassungsstrategien**, welche die Beeinträchtigung der Teilhabe vermindern, können angestoßen werden

## Rehabilitationsziele

In der Regel ist das Ziel der geriatrischen Reha die Wiedergewinnung, Verbesserung oder Erhaltung der Selbstständigkeit bei den alltäglichen Verrichtungen. Der ältere Mensch soll möglichst lange in seiner gewohnten Umgebung verbleiben können.

Mögliche **Ausschlusskriterien** für eine geriatrische Reha:

- Fehlende Zustimmung des Patienten
- Mangelnde bzw. nicht ausreichende Belastbarkeit oder Begleiterkrankungen (z. B. bereits zu weit fortgeschrittene Demenz)
- Komplikationen, die eine aktive Teilnahme verhindern (z. B. Lage und Größe eines Dekubitus oder schwere psychische Störungen wie eine akute Wahnsymptomatik)
- Stuhlinkontinenz, wenn diese Begleiterscheinung einer weit fortgeschrittenen geistigen und körperlichen Erkrankung ist

## WICHTIG

Zwar ist bei Patienten mit Demenz absehbar, dass mit Fortschreiten der Erkrankung die Beeinträchtigungen zurückkehren und sich verschlimmern werden. Dennoch kann der Status quo länger bewahrt und eine Pflegebedürftigkeit hinausgezögert werden. Grundsatz: „Reha vor Pflege“.

## Maßnahmen

Im Mittelpunkt stehen kognitive und lebenspraktische Übungen, die dem Patienten helfen, seinen Alltag besser zu bewältigen. Die **speziell auf ältere Menschen zugeschnittenen Trainingsprogramme** reichen vom Treppensteigen bis zum Sprach- und Gedächtnistrainig und werden unter anderem von Physiotherapeuten und Logopäden durchgeführt. Die einzelnen Maßnahmen werden individuell auf die kognitiven Fähigkeiten des Demenzkranken abgestimmt.

### TIPP

Wenn möglich, sollten auch die pflegenden Angehörigen aktiv in die Rehabilitation einbezogen werden. So können sie den Patienten nach seiner Rückkehr bei der Fortführung seiner Übungen unterstützen.

## Formen der geriatrischen Reha

### Stationäre vs. teilstationäre oder ambulante Reha

Oft erfolgt die geriatrische Reha stationär, da es hier die meisten Kapazitäten gibt. Denkbar ist aber auch eine teilstationäre oder ambulante Durchführung. Bei einer ambulanten geriatrischen Reha müssen ergänzend zu den medizinischen die folgenden Voraussetzungen erfüllt sein:

- Der Patient besitzt die für die ambulante Reha notwendige Mobilität
- Die Rehaeinrichtung ist in einer zumutbaren Fahrzeit erreichbar
- Die häusliche und medizinische Versorgung sind sichergestellt

### Mobile geriatrische Reha

Bei der mobilen geriatrischen Reha wird der Betroffene im gewohnten häuslichen Umfeld versorgt und die Therapien orientieren sich an seiner Lebenswelt. Durch die **Alltagsnähe** wird die tägliche Lebensführung trainiert und Bezugspersonen können optimal miteinbezogen werden.

Dieses Sondermodell der geriatrischen Reha kommt vor allem für Patienten infrage, die mit den ambulanten und stationären Reha-Angeboten nicht versorgt werden können. Die Rehabilitationsfähigkeit und eine positive Rehabilitationsprognose sind bei ihnen nur im gewohnten bzw. ständigen Wohnumfeld gegeben.

**Ausschlusskriterien** für eine mobile geriatrische Reha:

- Die Therapie beeinträchtigende Abhängigkeitserkrankungen
- Fremd- oder Selbstgefährdung
- Fehlende Motivation / fehlende Kooperation des Patienten oder seiner Angehörigen / Bezugspersonen

### Antragstellung und Kosten

In der Regel leitet der **behandelnde niedergelassene Arzt** die geriatrische Reha ein. Ist der Patient bereits in stationärer Behandlung, kann die Reha auch von einem Klinikarzt, oft mit Unterstützung des Kliniksozialdienstes, auf den Weg gebracht werden. Für ambulante sowie stationäre Rehabilitationsmaßnahmen müssen Patienten jeweils **10 € pro Tag** über die gesamte Dauer der Maßnahme als Eigenanteil leisten.

### TIPP

Einen detaillierten Überblick über alle Ansprüche gibt es im [neuraxWiki Haupttratgeber Sozialrecht](#), Kapitel „Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung“.



# 3.

## BEHINDERUNG UND SCHWERBEHINDERUNG

Bei vielen Demenzpatienten wird wegen ihrer körperlichen und geistigen Beeinträchtigung eine Behinderung bzw. Schwerbehinderung anerkannt. Ist dies der Fall, haben Betroffene ein Recht auf besonderen Schutz und Hilfe in Form unterschiedlicher Nachteilsausgleiche.

Eine Behinderung im Sinne des Gesetzes liegt vor, „wenn die körperliche Funktion, die geistige Fähigkeit oder die seelische Gesundheit eines Menschen mit hoher Wahrscheinlichkeit **länger als 6 Monate** von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher seine Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (§ 2 SGB IX).

Die Feststellung einer Behinderung und des Grads der Behinderung (GdB) erfolgt nach den Vorgaben der Versorgungsmedizinischen Grundsätze. Je nach Höhe des vergebenen Grades der Behinderung (GdB) haben Patienten Anspruch auf verschiedene Rechte und Vergünstigungen.

**Hinweis:** Weiterführende, detaillierte Informationen zum Grad der Behinderung, Merkzeichen und Nachteilsausgleichen gibt es auch im [neuraxWiki Haupttratgeber Sozialrecht](#), Kapitel „Behinderung und Schwerbehinderung“.

### **Grad der Behinderung bei Demenz**

Eine Demenzerkrankung zählt gemäß der Versorgungsmedizinischen Grundsätze zu der Kategorie „Hirnschäden“. Für die Höhe des GdB gelten dabei folgende Anhaltswerte:

KRANKHEITSBILD	GdB
<b>Hirnschäden (Gesamtbewertung)</b>	
• geringe Leistungsbeeinträchtigung	30–40
• mittelschwere Leistungsbeeinträchtigung	50–60
• schwere Leistungsbeeinträchtigung	70–100
<b>Hirnschäden mit psychischen Störungen</b>	
• leicht (im Alltag sich gering auswirkend)	30–40
• mittelgradig (im Alltag sich deutlich auswirkend)	50–60
• schwer	70–100
<b>Zentrale vegetative Störungen als Ausdruck eines Hirndauerschadens (z. B. Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus)</b>	
• leicht	30
• mittelgradig	40
• erhebliche Auswirkungen auf den Allgemeinzustand	50
<b>Hirnschäden mit kognitiven Leistungsstörungen (z. B. Aphasie, Apraxie, Agnosie)</b>	
• leicht	30–40
• mittelgradig	50–80
• schwer	90–100

Liegen mehrere Funktionsstörungen vor, so werden die einzelnen GdB-Werte nicht addiert, sondern die Auswirkungen dieser Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit betrachtet und daraus ein **Gesamt-GdB** berechnet. Eine Behinderung liegt bei einem GdB von mindestens 20 vor, eine Schwerbehinderung ab einem GdB von 50. Ein Schwerbehindertenausweis wird ab einem GdB von 50 ausgestellt.

Unter bestimmten Umständen können Betroffene bei Vorliegen einer Schwerbehinderung zusätzlich ein **Merkzeichen** beantragen. Je nach Merkzeichen sind diese mit unterschiedlichen Nachteilsausgleichen wie z. B. Ermäßigungen bei öffentlichen Verkehrsmitteln verbunden.

### TIPP

Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg bietet online oder als Druckexemplar eine Broschüre zum Thema „Schwerbehinderung und Schwerbehindertenausweis – Tipps für Menschen mit einer beginnenden Demenz“ an.

Online abrufbar unter:  
[www.alzheimer-bw.de/demenz-mehr-erfahren/recht-und-finanzen/schwerbehindertenausweis](http://www.alzheimer-bw.de/demenz-mehr-erfahren/recht-und-finanzen/schwerbehindertenausweis)

# 4.

## LEISTUNGEN DER GESETZLICHEN PFLEGEVERSICHERUNG

Auch Demenzzranke, die körperlich nicht oder nur wenig eingeschränkt sind, können bereits Anspruch auf Leistungen der Pflegekasse haben. Der Leistungsumfang ist abhängig vom Grad der Pflegebedürftigkeit und dem verbliebenen Maß an Selbstständigkeit.

### 4.1 Beantragung eines Pflegegrades

Die Pflegegrad-Einstufung erfolgt im Auftrag der Pflegekasse durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung (MDK). Den Antrag können Betroffene zunächst **formlos** stellen, zum Beispiel per E-Mail oder mit einem Anruf bei der Pflegekasse. Nach der ersten Kontaktaufnahme schickt die Kasse die nötigen Formulare zu.

#### Ermittlung des Pflegegrades

Im Rahmen der Pflegebegutachtung vor Ort ermittelt der Verantwortliche des MDK das Ausmaß von **Störungen und Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit** und prüft gleichzeitig, ob und gegebenenfalls welche Ressourcen vorhanden sind.

Im persönlichen Gespräch mit dem Antragsteller und den Angehörigen im Rahmen der **Pflegebegutachtung** erfasst der Gutachter zudem die persönlichen Daten, die pflegebegründende Vorgeschichte, die ärztliche und therapeutische Behandlung, Medikamente und Hilfsmittel sowie die pflegerische Versorgung und die Wohnsituation.

Auf Basis der Pflegebegutachtung und der persönlichen Gespräche prüft der Gutachter in **6 festgelegten Lebensbereichen (Modulen)**, inwieweit der Betroffene noch selbstständig agieren kann oder Unterstützung benötigt. Jeder Bereich wird mit Punkten bewertet. Die Module werden bei der Auswertung unterschiedlich gewichtet. Abhängig vom Gesamtergebnis beurteilt der Gutachter, ob Pflegebedürftigkeit vorliegt, ein Pflegegrad vergeben wird und Pflegeleistungen gewährt werden können.

Falls erforderlich empfiehlt er eine Hilfsmittelversorgung und trifft eine Prognose zur weiteren Entwicklung. Zudem nennt er im Gutachten einen Termin zur empfohlenen Wiederholungsbegutachtung.

## WICHTIG

Die Hilfsmittellempfehlung des MDK-Gutachters im Pflegegutachten gilt als Antrag.

Zudem überprüft der Pflegegutachter, ob Beeinträchtigungen in der Bewegung vorliegen, aus denen sich ein Hilfebedarf ergibt.

## BEISPIEL

*Der Händedruck lässt Rückschluss auf die Kraft des Pflegebedürftigen zu. Das Zusammenführen beider Hände hinter dem Rücken wird als Schürzengriff bezeichnet. Er gibt Hinweise darauf, ob Hilfe beim Hochziehen von Unterkleidung oder beim Abputzen nach dem Stuhlgang benötigt wird.*

## Erlass des Pflegegutachtens

Der Antragsteller erfährt erst im Bescheid der Pflegekasse, ob er Pflegeleistungen erhält. Der Pflegegutachter äußert sich hierzu nicht.

Die Pflegekasse erhält vom Pflegegutachter das fertige Pflegegutachten mit einer **Empfehlung zur Pflegeeinstufung**. Diese ist Grundlage für die Entscheidung der Pflegekasse. Der Antragsteller erhält einen schriftlichen Bescheid. Ist er damit nicht einverstanden, kann er dagegen Widerspruch einlegen.

## WICHTIG

Der Pflegegutachter fragt, ob das Gutachten zugesandt werden soll. Dies sollten Patienten bejahen, da das Pflegegutachten für eine eventuelle Widerspruchsargumentation benötigt wird.

**Hinweis:** Ausführliche Informationen zu den Leistungen der Pflegeversicherung inklusive der Pflegegrade und Module gibt es im [neuraxWiki Haupttratgeber Sozialrecht](#), Kapitel „Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung“.

## 4.2 Tipps für die Pflegebegutachtung

Häufig wird der Besuch des MDK-Gutachters von Angst und einem ungunen Gefühl begleitet. Diese Bedenken sind jedoch meist unbegründet. Der Gutachter muss beurteilen, ob Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegegesetzes vorliegt. Dazu stellt er viele Fragen und prüft, ob der Patient bestimmte Handlungen ausführen kann. Eine körperliche Untersuchung, wie sie beispielsweise der Hausarzt durchführt, findet nicht statt. Folgende Hinweise können dabei helfen, den Begutachtungstermin vorzubereiten und den Ablauf so gut and so angenehm wie möglich zu gestalten:

### Begutachtungstermin richtig auswählen

Die Pflegeversicherung ist verpflichtet, **binnen 25 Tagen** nach Antragstellung über das Gesuch zu entscheiden. Demnach muss auch in diesem Zeitfenster der Begutachtungstermin stattfinden. Der MDK wird hierzu – unter Berücksichtigung der Wünsche des Antragstellers – einen Terminvorschlag machen. Betroffene sollten einen Tag bestimmen, der terminlich für alle pflegerelevanten Personen gut passt und welcher ausreichend in der Zukunft liegt, um sich angemessen auf den Termin vorzubereiten. Am Tag selbst sollte ausreichend Zeit für die Vor- und Nachbereitung vorhanden sein.

### Begutachtungskriterien kennenlernen

Die Antragsteller sollten sich im Vorfeld mit dem Begutachtungskatalog der Pflegeversicherung vertraut machen. Dadurch sind sie auf die **Fragen des Gutachters** vorbereitet und wissen in welchen Bereichen die Selbstständigkeit am meisten eingeschränkt ist. Am besten werden alle relevanten Einschränkungen im Vorfeld notiert und während des Besuchs griffbereit gehalten. Wenn diese nicht selbst vom Gutachter während des Besuchs angesprochen wurden, kann dieser nochmal gezielt darauf hingewiesen werden.

## TIPP

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. bietet einen Selbsteinschätzungsbogen für pflegende Angehörige zur Vorbereitung auf die Pflegebegutachtung an. Er konzentriert sich auf die Lebensbereiche, die bei einer Demenzerkrankung meist einen erhöhten Unterstützungsaufwand erfordern.

Online abrufbar unter:

[www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/selbsteinsch%C3%A4tzungsbogen\\_pflegevers\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/selbsteinsch%C3%A4tzungsbogen_pflegevers_dalzg.pdf)

### Pflegetagebuch führen

Sofern noch nicht geschehen, sollte vor Besuch des Gutachters für mindestens 1 bis 2 Wochen ein detailliertes Pflegetagebuch geführt werden. Alle regelhaften **Pflege- und Betreuungsaufwendungen** sollten genauestens dokumentiert werden. Auch Verrichtungen, die der Pflegebedürftige zwar selbst ausführt, bei denen er aber beaufsichtigt werden muss, werden zur Pflegezeit hinzu gerechnet.

### Relevante Unterlagen zusammenstellen

Zum Termin sollten alle wichtigen Unterlagen, insbesondere Arztberichte, ärztliche Verordnungen, Medikamenten- und Therapiepläne, der Schwerbehindertenausweis und alles, was sonst noch relevant erscheint bereit liegen. Die wichtigsten Dokumente können außerdem kopiert und dem Gutachter mitgegeben werden.

## TIPP

Falls ein ambulanter Dienst die pflegerische Versorgung übernimmt, will der Gutachter die Pflegedokumentation wahrscheinlich einsehen. Sofern Betroffene vorab einen Selbsteinschätzungsbogen ausgefüllt haben, können sie diesen dem Gutachter ebenfalls aushändigen.

### Medikamente und Hilfsmittel bereithalten

Eine Übersicht über die notwendigen Medikamente und (Pflege-)Hilfsmittel hilft dem Gutachter die Pflegesituation richtig einzuschätzen. Daher sollten diese für dessen Besuch zusammengestellt werden. Je klarer der Pflegeaufwand ersichtlich ist, desto besser kann der Gutachter die Situation erfassen.

### Den Pflegebedürftigen auf den Begutachtungstermin vorbereiten

Die Begutachtungssituation stellt für den Pflegebedürftigen eine Ausnahmesituation dar, die ihn u. U. emotional sehr belasten oder verunsichern kann. Demzufolge sollte der MDK Besuch für den Betroffenen so „unaufgeregt“ wie möglich gestaltet werden. Zum einen durch eine gute Vorbereitung und zum anderen indem der Pflegebedürftige entsprechend seiner Möglichkeiten auf den Besuch des Gutachters eingestimmt wird. Während der Begutachtung sollte möglichst immer eine **Vertrauensperson** bei dem Pflegebedürftigen sein, sodass diese den Ablauf etwas lenken und den Patienten emotional unterstützen kann.

### Authentisch und ehrlich sein

Die Begutachtung dient dazu, einen möglichst **realistischen Eindruck über den Zustand des pflegebedürftigen Menschen** und die Pflegesituation zu erhalten. Die Pflege- und Bezugspersonen sollten daher versuchen, möglichst authentisch zu bleiben und den Patienten nicht unnötig zu „schonen“ und ihm bei allen Verrichtungen helfen. Auch übertriebenes Schamgefühl ist fehl am Platze. Wenn der Patient sich nach dem Toilettengang beispielsweise nicht selbst reinigen kann, so sollte dies dem Gutachter offen mitgeteilt werden. Der Gutachter muss beurteilen können, wie selbstständig der Betroffene ist und wo seine tatsächlichen Grenzen liegen.

### Alle Pflege- und Betreuungspersonen zum Termin dazu holen

Zur Pflegebegutachtung sollten optimalerweise alle Personen, die in die Pflege- und Betreuung des pflegebedürftigen Menschen eingebunden sind, involviert sein. Die Begutachtung sollte erst beginnen, wenn alle Beteiligten anwesend und bereit sind anzufangen. Nur so hat jeder die Chance angemessen zu partizipieren und der Gutachter kann einen Eindruck von den tatsächlichen Abläufen bekommen.

### 4-Augen-Gespräch

Für Angehörige kann es unangenehm sein, vor dem Patienten über dessen Einschränkungen zu sprechen. Dann besteht die Möglichkeit, ein 4-Augen-Gespräch mit dem Gutachter zu führen. Hier können nochmals Dinge besprochen werden, die dem Pflegebedürftigen vielleicht unangenehm oder peinlich sein können, die aber beim täglichen Pflegeaufwand eine Rolle spielen.

# 5.

## WOHNFORMEN FÜR DEMENZKRANKE

Bei einer Demenzerkrankung ist nicht zwangsläufig die Unterbringung in einer vollstationären Einrichtung nötig. Ob und wie lange der Demenzkranke zu Hause allein oder im Familienverbund leben kann, ist abhängig vom Stadium und den genauen Auswirkungen seiner Erkrankung sowie von den Ressourcen der Angehörigen.

### 5.1 Leben in häuslicher Umgebung mit Demenz

Demenzielle Erkrankungen treten überwiegend im höheren Lebensalter auf. Häufig leben die Betroffenen allein, weil der Partner bereits verstorben ist und die Kinder das Haus verlassen haben. Meist fallen erste Unregelmäßigkeiten den Kindern, Freunden oder Nachbarn auf.

Wenn sich der Verdacht auf eine Demenzerkrankung bestätigt, müssen sich die Angehörigen mit der Frage auseinandersetzen, ob der Demenzkranke noch allein in seiner Wohnung leben kann.

### Soziales Netzwerk

Im Frühstadium der Erkrankung kann das Wohnen in häuslicher Umgebung mit technischen Hilfsmöglichkeiten und personeller Unterstützung gut gelingen. Ein fürsorgliches soziales Netzwerk ist nötig, damit demenzkranke Menschen möglichst lange in ihrem vertrauten Umfeld leben können.

Bereits Patienten, bei denen nur eine geringe Einschränkung der Selbstständigkeit festgestellt wurde (Pflegegrad 1), können **Leistungen der Pflegekasse** in Anspruch nehmen. Daneben gibt es eine zunehmende Anzahl an Netzwerken verschiedener Träger, die auf ehrenamtlicher Basis demenzkranke Menschen betreuen.

**TIPP**

Auskünfte über **wohnnah**e Hilfen gibt es bei der Pflegekasse, der örtlichen Gemeinde und bei den kirchlichen Trägern. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist im gesamten Bundesgebiet mit zahlreichen Geschäftsstellen vertreten. Die Mitarbeiter beraten zu allen pflegebezogenen Anliegen und nennen lokale Ansprechpartner.

Nähere Informationen unter:  
[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

**Häusliche Gefahrenquellen identifizieren**

Demenzkranke müssen in ihrem Wohnumfeld besonders geschützt werden. In jedem Haushalt gibt es eine Vielzahl möglicher Gefahrenherde, die identifiziert werden müssen. Um einen Missbrauch zu vermeiden, sollten z. B. alle Reinigungsmittel aus der Wohnung entfernt werden. Häufig bewegen sich alte Menschen, insbesondere bei Wahrnehmungsstörungen, unsicher und neigen zu Stürzen. Deshalb sollten alle **Stolperfallen** (lose Teppichvorleger, große Türschwellen etc.) **beseitigt** werden. Da offenes Schuhwerk ebenfalls häufig für Stürze verantwortlich ist, sollte der Demenzkranke nur geschlossene Schuhe tragen.

Es gibt verschiedene Produkte, die den Alltag für Demenzkranke erleichtern, z. B:

**Technische Hilfen zur Vermeidung von Gefahren**

- Hausnotrufsysteme
- Herdsicherung
- Elektrische Geräte mit Zeitschaltuhren
- Rauchmelder, die mit einem Hausnotrufgerät kombiniert sind
- Steckdosensicherungen
- Elektrogeräte mit automatischer Abschaltvorrichtung
- Wasserhähne mit Temperaturbegrenzung
- Türalarmmelder
- Wasserhähne mit Bewegungsmelder

**Hilfen zur Verbesserung der Wahrnehmung und Orientierung**

- Nachtlichter
- Gute Beleuchtung in allen Räumen
- Beschriftung von Räumen und Schränken

**TIPP**

Bestimmte Hilfsmittel können bezuschusst werden. Demenzkranke mit einer Pflegeeinstufung können zudem für **Wohnumbaumaßnahmen**, die der Verbesserung ihrer Sicherheit oder Orientierung dienen und damit eine selbständige Lebensführung ermöglichen, Unterstützungsleistungen erhalten (sog. wohnumfeldverbessernde Maßnahmen).

### Exkurs: Hausnotrufsysteme

Zu Beginn der Erkrankung sind viele Patienten noch recht selbstständig und müssen nicht rund um die Uhr betreut werden. Damit Betroffene in einem Notfall dennoch rasch Hilfe erhalten, ist ein Hausnotrufsystem empfehlenswert. Mit diesem kann mittels eines Knopfdrucks Tag und Nacht die Notrufzentrale des Anbieters kontaktiert werden.

Hausnotrufsysteme werden von Wohlfahrtsverbänden und privaten Unternehmen angeboten.

Die Geräte verfügen im Normalfall über eine gute Reichweite, sodass das Notrufsignal jederzeit von jedem Ort in der Wohnung abgegeben werden kann. Neben einer einmaligen Anschlussgebühr fallen **monatliche Mietzahlungen** an. Je nach Anbieter und gewähltem Service liegen diese etwa bei 20 Euro. Patienten, die sich ein Hausnotrufsystem anschaffen wollen, sollten sich ausführlich beraten und das Gerät erklären lassen. Zudem sollten ein Probelauf und ein Reichweitentest erfolgen.

#### TIPP

Hausnotrufsysteme gehören zu den anerkannten Pflegehilfsmitteln. Pflegebedürftige mit einer Pflegeeinstufung können bei der Pflegekasse einen Antrag auf Kostenbeteiligung stellen.

## 5.2 Seniorenwohnheim und Pflegeheim

Leider kann nicht jeder Demenzpatient (dauerhaft) zu Hause versorgt werden. Irgendwann muss häufig über einen Umzug in ein Pflegeheim nachgedacht werden. Dies ist für den Patienten und auch die Angehörigen oftmals eine tiefe Zäsur.

Der Pflegebedürftige muss Abschied nehmen von seiner vertrauten Umgebung, in der er vielleicht den überwiegenden Teil seines Lebens verbracht hat und die voller Erinnerungen steckt. Gemeinsam muss nun unter der Vielzahl der Einrichtungen der Pflegeheimplatz gefunden werden, der diese Lücke am besten füllt.

### Die eigenen Bedürfnisse definieren

Die schwierige Entscheidung für ein Pflegeheim wird wesentlich erleichtert, wenn sich der Pflegebedürftige und seine Angehörigen über Bedürfnisse und Ansprüche klar sind. Folgende Kriterien können dabei helfen, die eigenen Wünsche klarer zu definieren:

#### Standort, Lage und Umgebung

Vertraute Umgebung, Nähe zu Angehörigen, Einkaufs- und Erholungsmöglichkeiten, Anbindung an öffentliche Verkehrsmittel

#### Beschaffenheit der Einrichtung

Kleines oder großes Haus, Hygiene und Sauberkeit, barrierefreier Bereich, Grünflächen, Gemeinschaftsräume wie Café, Fernsehraum, Gymnastikraum

### Wohnbereich und Ausstattung

Einzel- oder Doppelzimmer, Mitnahme eigener Möbel möglich, barrierefreie Ausstattung des Wohn- und Badbereiches, eigener Telefon- und Fernsehanschluss möglich, Badezimmer nur zur eigenen Nutzung, Balkon- oder Gartenanteil, Notrufanlage, Wohnraum abschließbar

### Pflege und Betreuung

Personalschlüssel, Qualifikation des Personals, feste Ansprechpartner/Pflegepersonen vorhanden; Wird aktivierend gepflegt? Wird auf die individuellen Bedürfnisse eingegangen? Ärztliche Versorgung durch wen und in welcher Häufigkeit?

### Therapieangebote

Zum Beispiel Krankengymnastik, Logopädie, Ergotherapie, Gedächtnistraining, Biografiearbeit, Beschäftigungstherapie

### Verpflegung

Ausreichende Menüauswahl, Berücksichtigung individueller Essenswünsche, Mahlzeiten im Speisesaal oder auf dem Zimmer, flexible oder fixe Essenszeiten, Getränkeversorgung außerhalb der Mahlzeiten, Miteinbindung in den Kochvorgang

### Unterhaltungsangebote und Dienstleistungen

Regelmäßige Veranstaltungen, Heimkino, Spielenachmittag, Friseur, Fußpflege, Kiosk, Fahrdienst

### Berücksichtigung religiöser Bedürfnisse

Gottesdienste im Heim, seelsorgerische Betreuung

### Hausinformationen

Eigene Hauszeitung, Heimordnung, Heimbeirat, Infotafeln, Infoabende für Angehörige

### Kosten / Heimvertrag

Detaillierte Kostenaufstellung unter Berücksichtigung des Pflegekassenzuschusses, Ausweisung des Eigenanteils, transparente Vertragsgestaltung, Ausweisung aller Zusatzkosten, Kündigungsmodalitäten, Verwaltung des Barbetrags bei Sozialhilfeempfängern

### Vor-Ort-Termin

Nachdem der Pflegebedürftige zusammen mit seinen Angehörigen die Auswahl mit Hilfe der Bedürfnisliste eingegrenzt hat, sollte er sich einen eigenen Eindruck von den Einrichtungen der engeren Wahl machen.

Um sicherzustellen, dass die Heimleitung ausreichend Zeit für ein Informationsgespräch und für eine Hausbesichtigung hat, sollten Betroffene einen Termin vereinbaren. Oft entscheidet schon der erste Eindruck darüber, ob das Heim in Frage kommt oder nicht.

Während des Vor-Ort-Termins sollten Patienten und Angehörige dann alle wichtigen Punkte der o. g. Kriterienliste ansprechen und klären. Manche Häuser bieten zudem **Probewohnen und Probeessen** an. Alternativ kann die Möglichkeit bestehen, den **Kurzzeitpflegeanspruch** in dem Heim in Anspruch zu nehmen. So kann während des Aufenthaltes ein guter Einblick gewonnen werden.

Denn: Ein Haus, welches hell und freundlich gestaltet ist, Angestellte, die einem freundlich begegnen und die liebevoll mit den Bewohnern sprechen, eine Haus-Katze, ein guter Duft oder ein anregendes Gespräch zweier Bewohner haben mehr Aussagekraft als ein Hochglanzprospekt.

Vor einer finalen Entscheidung sollten Patienten sich stets erstmal einen **Blankovertrag** aushändigen lassen und diesen in Ruhe zusammen mit den Angehörigen durchgehen. MDK-Prüfberichte, Gütesiegel und Zertifikate sind zwar hilfreich, um eine Vorauswahl zu treffen, sollten aber nicht überbewertet werden. Entscheidend ist letztendlich der persönliche Eindruck und das eigene „Wohlgefühl“.

### TIPP

Wenn Betroffene unschlüssig sind, sollten sie lieber ein zweites Mal kommen und das Haus unangemeldet besichtigen. Die Entscheidung sollten sie nicht überstürzen.

## 5.3 Alternative Wohnformen

Wenn Demenzkranke aufgrund ihrer Einschränkungen nicht mehr allein zu Hause leben können, gibt es nicht nur die Möglichkeit ins Pflegeheim zu ziehen. Wohngemeinschaften für Demenzkranke und betreutes Wohnen stellen alternative Wohnformen dar.

### Wohngemeinschaften für Demenzkranke

Mit der Anzahl der Demenzkranken wächst auch das Angebot an Wohngemeinschaften für sie. Für viele Betroffene und deren Angehörige stellt diese Art des **familiären Wohnens** einen idealen Kompromiss zwischen „Nicht mehr zu Hause leben können“ und „Einzug ins Pflegeheim“ dar.

Meist besteht eine Wohngemeinschaft aus einer **Gruppe von 6 bis 12 demenzkranken Menschen**. Diese teilen sich Nutz- und Aufenthaltsräume einer Wohnung. Jeder Bewohner hat einen eigenen Wohn- und Schlafbereich, der individuell gestaltet werden kann.

Die Pflege, soziale Betreuung und Tagesstrukturierung übernimmt in der Regel ein ambulanter Pflegedienst. Angedacht und auch gewünscht ist die enge Einbindung der Angehörigen.

### WICHTIG

Diese alternative Wohnform kann durch die jeweilige Pflegekasse finanziell unterstützt werden.

### Betreutes Wohnen

In der Regel bietet das Leben in einer betreuten Wohnanlage den Vorteil, dass der gesamte Zugangs- und Wohnbereich **barrierefrei** und auf Handicaps eingerichtet ist. Die Wohnungen sind mit **Hausnotrufanlagen** ausgestattet und an eine örtliche Sozialstation angebunden. Diese übernimmt bei Bedarf die pflegerische Versorgung und bietet Unterstützung im hauswirtschaftlichen Bereich.

Für Demenzkranke sind allerdings nur Einrichtungen geeignet, die gezielt diese Personengruppe ansprechen und weitere Leistungen wie Tagespflege, Betreuungsgruppen oder Betreuung durch Ehrenamtliche anbieten.



# 6.

## PRAKTISCHE UND PSYCHOSOZIALE TIPPS FÜR ANGEHÖRIGE

Die frühen Anzeichen einer Demenz treten meist im fortgeschrittenen Lebensalter auf. Die ersten Beeinträchtigungen werden dabei häufig zunächst als typische Alterserscheinungen angesehen. Im weiteren Verlauf nehmen die Symptome jedoch stetig zu und die Erkrankung beeinflusst alle Lebensbereiche. Sie wirkt sich auf die Kommunikation, den Umgang mit anderen Menschen sowie die Strukturierung und Bewältigung von Alltagsaktivitäten aus.

### 6.1 Änderungen im Essverhalten wahrnehmen und beeinflussen

Störungen im Ess- und Trinkverhalten gehören zum Krankheitsbild einer Demenz. Betroffene vergessen, wie sie sich richtig ernähren, oder sie verlieren gänzlich das Wissen, dass Ernährung elementar wichtig ist und wie Lebensmittel zubereitet werden. Das **Hunger- und Durstgefühl**, das in der Regel die Nahrungszufuhr steuert, ist bei Demenzkranken **vermindert** oder nicht mehr vorhanden. Patienten vergessen, zu essen und zu trinken oder nehmen 2 Mahlzeiten hintereinander ein. Zudem erschweren **Schluck- und Kaustörungen**, die typischerweise zur Erkrankung gehören, die Nahrungsaufnahme.

#### Warnzeichen

Viele Betroffene leben allein und versorgen sich selbständig, bevor die Erkrankung erkannt wird. Angehörige stellen dann oft erst spät und zufällig fest, wie katastrophal sich die Ernährungssituation entwickelt hat.

Warnzeichen können **Gewichtsverlust** und immer wieder auftretende **Magen-Darmbeschwerden** sein. Oftmals horten Demenzkranke auch an nicht dafür vorgesehenen Plätzen große Mengen nicht erforderlicher Lebensmittel.

**BEISPIEL**

*Es kann vorkommen, dass Kranke im Schuhschrank 20 Flaschen Essig aufbewahren oder große Mengen Mehl in allen verfügbaren Hohlräumen in der Wohnung lagern. Zudem finden sich im Kühlschrank und an weiteren Orten oft verdorbene, offene Lebensmittel und Produkte, deren Haltbarkeit längst abgelaufen ist.*

**Das Essverhalten Demenzkranker positiv beeinflussen**

Es gibt einfache Tipps, mit denen sich das Essverhalten von Demenzkranken positiv beeinflussen lässt. Zum Beispiel:

- Ansprechend gestalteter Essplatz mit starken Kontrasten zwischen Tischdecke, Geschirr und Speisen, die auch bei eingeschränkter visueller Wahrnehmung auffallen
- Feste Essenszeiten
- Speisen als Fingerfood anbieten
- Gemeinsame Mahlzeiten mit anderen Personen in entspannter Atmosphäre
- Verwendung von Ess- und Trinkritualen, Animierung zur Nahrungsaufnahme
- Wahl der richtigen Temperatur – das Essen darf nicht zu heiß sein
- Flüssige Speisen wie Suppen in Trinkbechern reichen
- Wenn Demenzkranke Schluckstörungen haben, Flüssigkeiten andicken

Die Kost sollte grundsätzlich **nährstoffreich** sein. Bei Demenzkranken, die unter einer ausgeprägten motorischen Unruhe leiden, muss der höhere Energiebedarf durch eine entsprechend energiedichte Nahrung ausgeglichen werden.

Wenn der Patient wiederholt die angebotenen Speisen und Getränke ablehnt, kann dies viele Gründe wie z. B. ein schlecht-sitzendes Gebiss haben. Möglicherweise genügt es aber auch schon, die Mahlzeiten dem Geschmack des Kranken anzupassen.

**TIPP**

In dem Ratgeber „Ernährung in der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. finden Angehörige umfangreiche Informationen zur richtigen Ernährung bei Demenz und zur Lösung von Problemen bei der Nahrungsaufnahme (kostenpflichtig).

Online bestellbar unter:

<https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren>

**6.2 Demenz und Autofahren**

Menschen mit demenziellen Erkrankungen erfüllen meist schon im Frühstadium nicht mehr die Voraussetzungen, um Auto zu fahren. Sie weisen ein **unsicheres Fahrverhalten** auf und sind häufig nicht in der Lage, rasch und adäquat zu reagieren. Die Geschwindigkeit und die Entfernung anderer Verkehrsteilnehmer werden falsch eingeschätzt. Zudem haben Demenzkranke häufig Orientierungsprobleme. Hinweise auf ein nicht mehr angepasstes Fahrverhalten können z. B. häufige Bagatellschäden, die Nichtbeachtung von Verkehrszeichen, auffällig langsames und unsicheres oder sehr schnelles Fahren und plötzliches Abbremsen sein.

**WICHTIG**

Wenn seine Fahrtauglichkeit nicht mehr vorhanden ist, stellt der Demenzkranke für sich und für andere Verkehrsteilnehmer ein nicht zu unterschätzendes Risiko dar!

Da der Betroffene selbst die Problematik oftmals nicht wahrnimmt, ist es **Aufgabe der Angehörigen** zu entscheiden, ob ihr Familienmitglied noch am Straßenverkehr teilnehmen kann. Eine generelle gesetzliche Vorgabe im Rahmen der Fahrerlaubnisverordnung (FeVo), die konkret vorschreibt, ab wann ein Demenzkranker nicht mehr am Straßenverkehr teilnehmen kann, gibt es jedoch nicht.

Angehörige, welche die Fahrtauglichkeit ihres Verwandten prüfen lassen wollen, sollten sich primär an den **Hausarzt** wenden. Dieser führt verschiedene Tests durch oder überweist den Patienten an eine geeignete Stelle. Wenn die ärztliche Untersuchung den Verdacht auf Fahruntauglichkeit bestätigt, beginnt das schwierige Unterfangen, dies dem Demenzkranken zu vermitteln. Da Autofahren und der Besitz eines Führerscheines Flexibilität, Mobilität und Unabhängigkeit verleihen, kann es sehr schwer fallen, diese Einschränkung anzunehmen.

Da die Einsichtsfähigkeit zu Beginn der Erkrankung in der Regel noch vorhanden ist, sollten Angehörige am besten im Beisein des Hausarztes zu einem **möglichst frühen Zeitpunkt** ein Gespräch mit dem Demenzkranken führen. Vielen Patienten fällt es leichter, Entscheidungen von außenstehenden Autoritäts-

personen anzunehmen. In dem Gespräch sollten die Gefahr von Sach- und Personenschäden sowie versicherungs- und strafrechtliche Konsequenzen betont werden.

Wenn der Patient nicht davon zu überzeugen ist, seinen Führerschein abzugeben, kann der Hausarzt, obwohl er grundsätzlich zur Verschwiegenheit verpflichtet ist, die zuständige Behörde verständigen. In diesem Fall steht der **Schutz der Gemeinschaft** bei potenzieller Gefährdung über der Verpflichtung zur Verschwiegenheit.

### 6.3 Umgang mit demenziell bedingten Wesensveränderungen

Im Gegensatz zum Patienten selbst, der die Veränderungen seines Wesens mit Fortschreiten der Erkrankung immer weniger bemerkt, nehmen die Angehörigen diese bewusst und häufig mit Schrecken wahr.

Die Begleitung eines Demenzkranken durch die verschiedenen Stadien der Erkrankung ist eine sehr **fordernde und verantwortungsvolle Aufgabe**. Pflegepersonen, denen es gelingt, Zugang in die „andere“ Welt des Patienten zu bekommen, empfinden die Pflege als weniger belastend und können mit atypischem Verhalten besser umgehen.

Dazu sind Wissen und Verstehen erforderlich. Wissen über die Erkrankung, über ihren Verlauf, über Zugangswege zum Demenzkranken, über den Umgang mit schwierigerem Verhalten und über mögliche Hilfen. Verstehen, dass die Verhaltensweisen und Reaktionen nicht willentlich, absichtlich oder böswillig erfolgen, sondern auf einen hirnorganischen Prozess zurückzuführen sind.

Es gibt kein Patentrezept für einen unkomplizierten und belastungsfreien Umgang mit einem demenzkranken Menschen. Aber es gibt Verhaltensweisen, die viele Probleme erst gar nicht entstehen lassen und den Umgang vereinfachen, zum Beispiel:

### **Keine Diskussionen über unterschiedliche Realitätswahrnehmungen führen**

Auch wenn Behauptungen des Demenzkranken nicht der Realität entsprechen, sollten Angehörige nicht versuchen, ihn vom Gegenteil zu überzeugen. Diskussionen bewirken eher, dass sich der Demenzkranke zurückzieht oder aggressiv wird. In der Wahrnehmung des Betroffenen geschieht schließlich alles so, wie er es darstellt.

#### **BEISPIEL**

*Der Demenzkranke wartet im Wohnraum auf die Straßenbahn. Höchstwahrscheinlich lässt er sich nicht davon überzeugen, dass dies zwecklos ist. Angehörige könnten stattdessen anbieten mitzuwarten und den Betroffenen so in seiner Realität abholen, die in der Regel bald von einer anderen Wahrnehmung abgelöst wird.*

### **Klare Tagesstrukturen schaffen und alte Gewohnheiten einbinden**

Demenzpatienten sind häufig nicht mehr in der Lage, zwischen Tag und Nacht zu unterscheiden und den Tag sinnvoll zu strukturieren. Klare Strukturen, die alte Gewohnheiten wie einen Mittagsschlaf oder den Nachmittagskaffee beinhalten, vermitteln Betroffenen Geborgenheit und Sicherheit. Auf Störungen dieser Ordnung reagieren sie meist höchst sensibel.

### **Körperkontakt suchen**

Die meisten Demenzkranken reagieren auf Berührungen ähnlich wie Kinder. Das Streichen über die Hände und den Rücken oder das hin und her wiegen des Körpers geben ein Gefühl von Wärme und Angenommen sein. Körperlich fitte Patienten lieben es, sich zu bekannten Melodien zu bewegen und zu tanzen.

### **Einfache und kurze Sätze verwenden**

Demenzkranken haben bereits im Anfangsstadium Probleme, sich zu konzentrieren, Informationen aufzunehmen, zuzuordnen, umzusetzen und adäquat zu reagieren. Deshalb ist es sehr wichtig, sie sprachlich nicht zu überfordern. Sätze sollten kurz und knapp formuliert sein. Wenn der Inhalt nicht verstanden wurde, sollte das Gesagte geduldig wiederholt werden. Durch lobende Worte, Gesten oder Berührungen signalisieren Angehörige dem Kranken, dass er die Botschaft verstanden hat.

### **Vorhandene Fähigkeiten fördern**

Indem Angehörige den Erkrankten in Alltagstätigkeiten einbinden, können sie seine noch vorhandenen Fähigkeiten fördern. Hier gilt es, die richtige Balance zwischen optimaler Förderung und Überforderung zu finden. Es sollten einfache Aufgaben sein, die der Patient in seinem Tempo und gerne ausführt und die ihm das Gefühl geben, nützlich zu sein. Für jeden noch so kleinen Erfolg sollte er gelobt werden.

### **Dem Demenzkranken mit Geduld und Diplomatie begegnen**

Demenzkranken verhalten sich häufig nicht kooperativ, ihre Handlungen erscheinen unsinnig. Manchmal zeigen sie sich aggressiv und verletzend, verweigernd, weinerlich oder gleichgültig und unzugänglich. Angehörige sollten stets versuchen, besonnen und ruhig zu reagieren. Konfrontationen sind kräftezehrend, ergebnislos und sollten deshalb vermieden werden. Im Idealfall teilen sich mehrere Personen die Pflege.

Gelingt es einer Pflegeperson in bestimmten Situationen nicht, Verständnis aufzubringen, kann sie sich so zurückziehen. Dies ist völlig normal und ein Hinweis darauf, dass der Angehörige auf sich selbst achten muss.

### Sinne aktivieren

Viele Patienten verlieren im Verlauf ihrer Erkrankung Sprache und Hörvermögen. Auch Erinnerungen sind mit der Zeit nur noch bruchstückhaft vorhanden. Angehörige können behutsam die Sinne des Kranken aktivieren und so Assoziationen mit der Vergangenheit wecken.

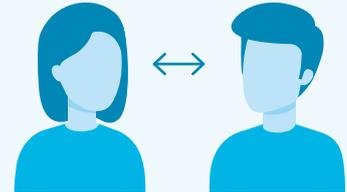
#### BEISPIEL

*Den Duft von frisch gebackenem Kuchen, duftenden Rosen oder blühendem Flieder assoziiert der Demenzkranke mit der Vergangenheit. Der Klang alter Melodien erinnert ihn an Tanzabende. In alten Fotos erkennt er sich und andere wieder. Auch durch das Fühlen und Betasten von Gegenständen, von Pflanzen und Tieren werden Reize geschaffen, die Erinnerungen hervorrufen. All das beruhigt den Betroffenen, nimmt ihm die Angst, immer mehr verloren zu gehen, und trägt dazu bei, Verhaltensstörungen zu reduzieren.*

### Reizüberflutung vermeiden

Eine reizarme Umgebung ist für Demenzkranke sehr wichtig, da Reizüberflutung (Stimmengewirr, laute Geräusche, Dauerberieselung durch Radio oder Fernseher) zu Unruhe und Aggressivität führt. Ihr Gehirn kann die Reize nämlich nicht mehr filtern.

Führen Sie das Gespräch auf gleicher Augenhöhe.



Achten Sie auch auf die Gefühle, die mitschwingen.



Seien Sie freundlich und zeigen Sie Anerkennung, anstatt auf Fehler hinzuweisen.

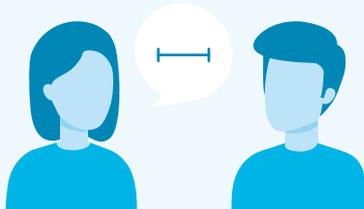


Lassen Sie Zeit zum Antworten.



# 10 Tipps zur besseren Verständigung

Verwenden Sie einfache und kurze Sätze.



Hören Sie aufmerksam zu und achten Sie auf die Körpersprache.



Sprechen Sie langsam und deutlich.



Sagen oder fragen Sie immer nur eine Sache auf einmal.



Unterstreichen Sie Ihre Worte durch Gestik und Mimik.



Stellen Sie keine "Warum, Weshalb, Wann und Wo"-Fragen.



**TIPP**

Die Pflegekasse bietet kostenlose Pflegekurse für pflegende Angehörige an, in denen Fertigkeiten für die eigenständige Durchführung der Pflege vermittelt werden.

## 6.4 Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige

Angehörige sind Stütze und Wegbegleiter für ihre kranken Familienmitglieder. Ähnlich wie der Demenzpatient durchlaufen auch sie verschiedene Phasen, die sehr kräftezehrend sein können. Während der Begleitung stellen Betreuungspersonen eigene Bedürfnisse oft zurück, minimieren soziale Kontakte und ignorieren Zeichen von Überforderung.

Tipps für pflegende Angehörige:

- Ehrlichkeit zu sich selbst (Wo sind die eigenen Grenzen? Was kann geleistet werden? Was muss abgegeben werden?)
- Hilfe einfordern, andere Familienmitglieder / Freunde etc. einbinden
- Emotionen zulassen (Traurigkeit, Wut, Ärger, Angst und Schmerz sind normale Gefühle, die einen Abschiedsprozess begleiten)

- Angstbewältigung durch Information (viele Ängste sind unbegründet; klärende Gespräche mit Ärzten, Pflegekräften oder anderen Fachkräften können angstreduzierend sein)
- Austausch mit anderen pflegenden Angehörigen in Selbsthilfegruppen
- Teilnahme an demenzspezifischen Angehörigenschulungen
- Ein Tagebuch führen
- Schlafstörungen mit dem Hausarzt besprechen
- Einhaltung regelmäßiger Entspannungsrituale (Abendlicher Spaziergang, ein Bad nehmen, Entspannungsmusik zum Einschlafen hören etc.)
- Gegebenenfalls Pflegezeit oder Familienpflegezeit beantragen
- Regelmäßige Pflegeauszeiten nehmen (1 Tag in der Woche sollte mit kraftgebenden Unternehmungen wie einem Spaziergang, einem Treffen mit Freunden, dem Besuch eines Yogakurses oder einem Wellnessstag gefüllt werden)
- Bei Bedarf Inanspruchnahme professioneller Hilfe (Psychotherapeut, Seelsorger, Arzt)

**Hinweis:** Weiterführende, detaillierte Informationen zu Entlastungsmöglichkeiten für Pflegepersonen wie z. B. Pflegezeit und Familienpflegezeit gibt es im [neuraxWiki Haupttratgeber Sozialrecht](#), Kapitel „Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung“.

## 6.5 Kinder und demenzkranke Großeltern

Großeltern<sup>5</sup> haben oft eine innige, emotionale Beziehung zu ihren Enkelkindern. Erkrankt ein Großelternanteil an Demenz, verändert dies das Leben aller Familienmitglieder. Eltern sollten ihren Kindern einen achtsamen, verständnis- und rücksichtvollen Umgang mit dem Patienten vorleben.

### Wie Kinder Demenz verstehen können

Kinder spüren Persönlichkeitsänderungen von Oma oder Opa sehr früh und suchen nach Erklärungen. Wenn sie auf ihre Fragen keine Antworten bekommen, sehen sie sich manchmal selbst als Auslöser. Eltern sollten dem Kind daher ehrlich, aber **altersgerecht erklären**: Der betroffene Großelternanteil sagt oder tut seltsame Dinge, weil er eine Krankheit hat, die nicht sichtbar ist.

Folgende Tipps können dabei helfen, eine gute Beziehung zwischen dem Kind und dem demenziell erkrankten Familienmitglied aufzubauen und zu erhalten:

### Zeit für Fragen des Kindes nehmen

Bezugspersonen sollten sich Zeit für die Fragen des Kindes nehmen. Es spürt, dass die neue Situation die ganze Familie belastet. Es kann helfen, wenn auch die Erwachsenen offen zugeben, dass sie oft traurig und gestresst sind und es ihnen schwerfällt, mit dem veränderten Verhalten des Großelternanteils umzugehen. Das Kind sollte alle Fragen und Empfindungen offen ausdrücken dürfen.

### Verhalten des Demenzerkrankten erklären

Eltern sollten dem Kind vermitteln, dass nichts, was Oma/Opa sagt oder tut, mit Absicht geschieht. Die Gehirn-Erkrankung ist verantwortlich für das Verhalten. Oma/Opa bleibt die gleiche Person mit den gleichen Gefühlen für das Enkelkind wie vor der Erkrankung.

### Individuellen Bedarf des Kindes nach Nähe akzeptieren

Jedes Kind reagiert anders auf einen an Demenz erkrankten Großelternanteil. Daher sollten Eltern den Kontakt weder erzwingen noch verhindern. In der Regel möchten Kinder, die das „andere“ Verhalten von Oma oder Opa verstehen, sie weiterhin besuchen und können völlig unbefangen mit ihnen umgehen. Diese wiederum fühlen sich angenommen und genießen die gemeinsame Zeit mit dem Enkelkind.

### Gemeinsame Aktivitäten fördern

Will das Kind aktiv etwas mit dem Großelternanteil unternehmen, sollten Eltern dies fördern. Viele Demenzkranke, die vor der Erkrankung mit ihren Enkelkindern gesungen, gemalt, gelesen, getanzt oder gekuschelt haben, empfinden das Aufleben dieser gemeinsamen Aktivitäten als Bereicherung. Auch wenn nun statt der Oma das Kind vorliest oder vorsingt – beide Seiten profitieren davon. Dem Kind tut es gut, dem demenzkranken Großelternanteil Freude zu bereiten.

<sup>5</sup> Das Gleiche gilt selbstverständlich auch für andere, den Kindern nahestehende Verwandte oder Freunde.

### Kinder für das Verhalten des Erkrankten sensibilisieren

Kinder sollten wissen, dass Demenzkranke sich schwertun, Informationen aufzunehmen und zu verarbeiten. Sie sollten daher **langsam und in kurzen, verständlichen Sätzen mit Blickkontakt zu dem Kranken sprechen**. Oma/Opa merkt zu Beginn der Erkrankung häufig noch, wenn unsinnige Handlungen erfolgt sind und schämt sich dafür. Kinder sollten dafür sensibilisiert werden, das Missgeschick „übersehen“ und gegebenenfalls unauffällig korrigieren. Keinesfalls sollten sie sich über abnorme Verhaltensweisen lustig machen.

### Ehrlich sein

Erkundigungen des Kindes nach dem Krankheitsverlauf, sollten sich Eltern stets offen stellen. Die Frage, ob Oma oder Opa an der Demenz sterben werden, sollte wahrheitsgemäß, einfach und klar beantwortet werden.

#### TIPP

Auf der Internetseite der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg ist eine große Auswahl an Kinder- und Jugendliteratur zu finden, die dabei hilft, Kindern und Jugendlichen das Thema Demenz näher zu bringen.

Online abrufbar unter:  
[www.alzheimer-bw.de/demenz-mehr-erfahren/kindern-demenz-erklaren](http://www.alzheimer-bw.de/demenz-mehr-erfahren/kindern-demenz-erklaren)

## 6.6 Begleitung am Lebensende

Die meisten Menschen möchten bis zum Lebensende in ihrer vertrauten Umgebung bleiben. Da der Hilfebedarf und Versorgungsaufwand aber gerade bei Demenzpatienten häufig sehr groß sind, ist hierfür ein **ganzheitliches Versorgungskonzept** nötig.

Was in welchem Umfang erforderlich ist, hängt von den individuellen Bedürfnissen des demenzkranken Menschen und seiner Angehörigen ab. Der Fokus sollte darauf liegen, dass die Patienten auch in der letzten Lebensphase ein **höchstmögliches Maß an Wohlbefinden und Lebensqualität** erleben.

Die Begleitung von demenzkranken Angehörigen am Lebensende erfordert große Einfühlsamkeit, Mut und Geduld. Grundvoraussetzung für einen würdevollen, achtsamen Umgang mit dem Betroffenen ist es, seine Werte und seinen Wunsch, wie er seine letzte Lebenszeit verbringen möchte, zu akzeptieren.

Viele Erkrankte sind im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz nicht mehr oder nur noch eingeschränkt in der Lage, eigene Wünsche in Bezug auf pflegerische und ärztliche Behandlungen am Lebensende zu äußern. Aus diesem Grund ist es ratsam diese frühzeitig, solange der Betroffene einwilligungs- bzw. geschäftsfähig ist, im Rahmen einer **Patientenverfügung** festzuhalten. Wenn der Demenzkranke sich nicht mehr eigenständig um seine Anliegen kümmern kann und ein Bevollmächtigter in seinem Sinne entscheiden soll, ist zudem eine **Vorsorgevollmacht** wichtig.

**Hinweis:** Ausführliche Informationen zu Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht gibt es im [neuraxWiki Haupttratgeber Sozialrecht](#), Kapitel „Vorsorgemöglichkeiten“.

Im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz können Patienten **palliativ und hospizlich versorgt** werden. Die ganzheitlich medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Maßnahmen verbessern die Lebensqualität und mindern bzw. ersparen Leiden.<sup>6</sup>

### Hinweise auf die letzten Lebenstage

Häufig gibt es Anzeichen, die auf die letzten Lebenstage oder -wochen hindeuten:<sup>7</sup>

- Ablehnen von Nahrung und Flüssigkeiten
- Gesteigerte Schläfrigkeit und Teilnahmslosigkeit
- Schluckstörungen
- Aspiration, ggfs. mit Folge einer Lungenentzündung
- Gewichtsverlust
- Veränderte Atmung, Luftnot, Rasseln
- Geschwollene sowie kalte Hände und Füße
- Wundliegen durch Inaktivität
- Unruhe, Rufen, Weinen, Stöhnen

Wenn Angehörige den Eindruck haben, dass sich der Demenzkranke im Sterbeprozess befindet, sollten sie sich frühzeitig z. B. von **Hospizdiensten** unterstützen lassen. Diese beraten und vermitteln ehrenamtliche Sterbebegleiter.

**Hinweis:** Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin bietet eine Online-Datenbank mit Suchfunktion für Hospizdienste und -vereine in Wohnortnähe: [www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)

### Anspruch auf palliative Versorgung

Der Anspruch auf palliative und hospizliche Versorgung ist im Sozialgesetzbuch verankert. **Jeder Mensch mit einer fortgeschrittenen Demenz hat somit Anspruch auf Versorgungsleistungen am Lebensende.** Krankenkassen beraten Betroffene und deren Angehörige kostenfrei über die individuellen Möglichkeiten einer Hospiz- und Palliativ-Versorgung und über Vorsorgemaßnahmen wie Vorsorgevollmacht, Betreuungs- und Patientenverfügung.

Dazu gehört nicht nur die Information über regionale Versorgungsangebote, sondern auch die Unterstützung bei Kontaktaufnahme und Leistungsanspruchnahme. Dies sollte mit anderen Beratungsangeboten, insbesondere mit der Pflegeberatung, abgestimmt werden. Im Auftrag des Versicherten informiert die Krankenkasse Ärzte und Leistungserbringer über die Beratungsinhalte und Hilfestellungen oder gibt dem Palliativpatienten hierzu ein Begleitschreiben mit.

Demenzkranke, die eine versorgungsintensivere Betreuung am Lebensende benötigen, z. B. aufgrund einer ausgeprägten Schmerzsymptomatik oder ulzerierender Wunden, haben Anspruch auf eine **spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** mit spezialisierter Pflege und 24-Stunden Rufbereitschaft für Notfälle.

<sup>6</sup> „Fortgeschrittene Demenz und Lebensende, Informationen zu Zielen und Möglichkeiten der Palliativ- und Hospizversorgung“, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Berlin, September 2019, Seite 13.

<sup>7</sup> „Demenz am Lebensende“. ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung 2015, 2. Aufl. 2016.

# 7.

## ADRESSEN UND ANSPRECHPARTNER

---

### Allgemeine Informationen zu Demenz

#### **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend betriebene Portal bietet umfangreiche Informationen rund um das Thema Demenz.

#### **Kontakt:**

Glinkastraße 24, 10117 Berlin

Telefon: (030) 18 55 50

Telefax: (030) 18 55 51 14 5

E-Mail: [info@bmfjsfj.service.bund.de](mailto:info@bmfjsfj.service.bund.de)

[www.wegweiser-demenz.de](http://www.wegweiser-demenz.de)

#### **Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS)**

Der MDS ist eine Expertenorganisation, welche die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung auf Bundesebene zu medizinischen und pflegerischen Grundsatzfragen berät.

In Zusammenhang mit der Demenz-Erkrankung hat der MDS eine Grundsatzstellungnahme zur Begleitung, Pflege und Therapie von Menschen mit Demenz herausgebracht. Die Publikation ist als pdf. oder print-Version verfügbar.

[www.mds-ev.de/richtlinien-publikationen/bestellbare-broschueren.html](http://www.mds-ev.de/richtlinien-publikationen/bestellbare-broschueren.html)

### Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz ist der Dachverband der Selbsthilfe und Angehörigengruppen bei Demenz. Sie bietet neben allgemeinen Informationen und Veranstaltungen auch ein Alzheimer-Beratungstelefon an.

#### Beratungstelefon:

(030) 2 59 37 95 14

#### Beratungszeiten:

Mo. bis Do. 9 – 18 Uhr, Fr. 9 – 15 Uhr

#### Kontakt:

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Telefon: (030) 25 93 79 50

Telefax: (030) 2 59 37 95 29

E-Mail: [info@deutschealzheimer.de](mailto:info@deutschealzheimer.de)

[www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de)

---

### Demenz Partner

Die Initiative Demenz Partner knüpft an Aktivitäten der weltweiten Aktion Dementia Friends an und wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft initiiert. Sie wurde gestartet, um das Bild und die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz gesamtgesellschaftlich zu verändern.

[www.demenz-partner.de](http://www.demenz-partner.de)

### Alzheimer Forschung Initiative e. V.

Die Alzheimer Forschung Initiative e. V. ist der größte unabhängige Förderer der Alzheimerforschung in Deutschland. Neben umfangreichen Informationen zu allen Aspekten der Alzheimer Demenz finden Betroffene hier auch Ratgeber zu Themen wie „Autofahren und Demenz“ oder „Testament und Vorsorge“, die sie kostenfrei bestellen können.

#### Kontakt:

Kreuzstraße 34, 40210 Düsseldorf

Telefon: (0211) 86 20 66 0 und (0800) 2 00 40 01

Telefax: (0211) 86 20 66 11

E-Mail: [info@alzheimersforschung.de](mailto:info@alzheimersforschung.de)

[www.alzheimer-forschung.de](http://www.alzheimer-forschung.de)

---

### Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V.

Die Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e. V. vereint Menschen unterschiedlicher Professionen in der Dementenbetreuung. Sie vertritt die Interessen von Menschen mit Demenz und von deren Pflegern, Betreuern und Begleitern.

#### Kontakt:

Pastorenweg 1, 27389 Fintel

Telefon: (0 32 21) 1 05 69 79

E-Mail: [info@demenzded.de](mailto:info@demenzded.de)

[www.demenz-ded.de](http://www.demenz-ded.de)

### **Hirnliga e. V.**

Der gemeinnützige Verein Hirnliga e. V. sammelt Gelder für die Alzheimer Forschung, um so die Situation der Alzheimer-Kranken und der sie pflegenden Angehörigen zu verbessern. Die Internetpräsenz informiert über Aktivitäten des Vereins und die Alzheimer Demenz im Allgemeinen.

#### **Beratungszeiten:**

Mo. bis Fr. 8:30–12:30 Uhr

#### **Kontakt:**

Geschäftsstelle, Postfach 1366, 51657 Wiehl  
Telefon: (0 22 62) 9 99 99 17  
E-Mail: [buero@hirnliga.de](mailto:buero@hirnliga.de)  
[www.hirnliga.de](http://www.hirnliga.de)

### **Beratung zur Pflege**

#### **Zentrum für Qualität in der Pflege (Stiftung ZQP)**

Die Stiftung „Zentrum für Qualität in der Pflege“ setzt sich für eine verbesserte Versorgung pflegebedürftiger, hilfebedürftiger und behinderter Menschen ein. Pflegende Angehörige finden dort u. a. kostenfreie Publikationen zu pflegebezogenen Themen und eine Datenbank zu Angeboten der Pflegeberatung.

#### **Kontakt:**

Reinhardtstraße 45, 10117 Berlin  
Telefon: (030) 27 59 39 50  
Telefax: (030) 27 59 39 52 0  
E-Mail: [info@zqp.de](mailto:info@zqp.de)  
[www.zqp.de](http://www.zqp.de)

---

#### **Bundesministerium für Gesundheit**

Das Bundesministerium für Gesundheit bietet auf seiner Internetseite eine Vielzahl kostenloser Publikationen zu unterschiedlichen Themen (u. a. Pflege und Demenz) zum Download oder zur Bestellung an.

#### **Kontakt:**

Dienstsitz Berlin  
Hausanschrift: Friedrichstraße 108, 10117 Berlin  
Telefon: (030) 18 44 10  
Telefax: (030) 18 44 14 90 0  
E-Mail: [poststelle@bmg.bund.de](mailto:poststelle@bmg.bund.de)  
[www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)

### **Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege**

Das Ministerium informiert auf seiner Internetseite umfassend über pflegerelevante Themen. Unter der Rubrik „Eure Sorge fesselt mich“ werden Alternativen zu freiheitsentziehenden Maßnahmen in der Pflege aufgezeigt. Betroffene können Infomaterial bestellen.

#### **Kontakt:**

Haidenauplatz 1, 81667 München

Telefon: (089) 5 40 23 30

Telefax: (089) 5 40 23 39 09 99

E-Mail: [poststelle@stmgp.bayern.de](mailto:poststelle@stmgp.bayern.de)

[www.stmgp.bayern.de](http://www.stmgp.bayern.de)

### **Verbraucherzentrale Bundesverband e. V.**

Über die Seite der Verbraucherzentrale können Interessierte diverse kostenpflichtige Publikationen zu den Themen Pflege und Vorsorge bestellen.

#### **Kontakt:**

Markgrafenstraße 66, 10969 Berlin

Telefon: (030) 25 80 00

Telefax: (030) 25 80 05 18

E-Mail: [info@vzbv.de](mailto:info@vzbv.de)

[www.ratgeber-verbraucherzentrale.de/gesundheitspflege-40](http://www.ratgeber-verbraucherzentrale.de/gesundheitspflege-40)

### **Gedächtnistraining**

#### **Bundesverband Gedächtnistraining e. V. (BVGT)**

Der Bundesverband Gedächtnistraining e. V. bietet ein breites Angebot an Kursen, Seminaren und Workshops zum Thema ganzheitliches Gedächtnistraining.

#### **Beratungszeiten:**

Mo. bis Fr. 8–13 Uhr

#### **Kontakt:**

Black-und-Decker-Straße 17b, 65510 Idstein

Telefon: (0 61 26) 50 57 80

E-Mail: [servicebuero@bvgt.de](mailto:servicebuero@bvgt.de)

[www.bvgt.de](http://www.bvgt.de)

### **Ergotherapie**

#### **Gemeinsamer Bundesausschuss**

Auf der Internetseite des Gemeinsamen Bundesausschusses finden sich Informationen über Ergotherapie als Heilmittel.

[www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)

### **Forum für Ergotherapie bei Demenz**

Die privat betriebene Internetseite bietet vielfältige Informationen zu ergotherapeutischen Maßnahmen bei Demenz. Neben Buchempfehlungen finden Betroffene zudem ein Diskussionsforum, Therapiemittel, Testberichte und vieles mehr.

[www.ebede.net](http://www.ebede.net)

### **Demenz-Wohngemeinschaften**

#### **les petits frères des Pauvres – Freunde alter Menschen e. V.**

Freunde alter Menschen e. V. ist Mitglied der internationalen Föderation „les petits frères des Pauvres“ und organisiert betreute Wohnformen für demenzkranke Menschen und unterstützt Initiativen zu deren Verbreitung. Darüber hinaus bietet der Verein Besuchspartnerschaften, gemeinsame Aktivitäten und Reisen für alte Menschen und Demenzpatienten in Berlin und Köln an.

#### **Kontakt Berlin:**

Tieckstraße 9, 10115 Berlin

Telefon: (030) 13 89 57 90

Telefax: (030) 13 89 57 45

E-Mail: [info@famev.de](mailto:info@famev.de)

[www.famev.de](http://www.famev.de)

#### **Kontakt Köln:**

Im Quäker Nachbarschaftsheim

Kreutzerstraße 5–9, 50672 Köln

Telefon: (0221) 95 15 40 49

[koeln@famev.de](mailto:koeln@famev.de)

---

### **Deutsche Alzheimer Gesellschaft Brandenburg**

Die brandenburgische Abteilung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bietet auf ihren Internetseiten neben allgemeinen Informationen auch eine ausführliche Ratgeberbroschüre mit Beispielen und FAQs zum Thema „Menschen mit Demenz in Wohngemeinschaften“ zum kostenfreien Download oder Bestellung zum Portopreis an.

#### **Kontakt:**

Stephensonstraße 24–26, 14482 Potsdam

Telefon: (0331) 7 40 90 08

Telefax: (0331) 7 40 90 09

E-Mail: [lueck@alzheimerbrandenburg.de](mailto:lueck@alzheimerbrandenburg.de)

[www.alzheimer-brandenburg.de](http://www.alzheimer-brandenburg.de)

## Begleitung am Lebensende

### **Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand e.V. (IGSL)**

Die IGSL-Hospiz setzt sich für die ambulante Sterbe- und Trauerbegleitung und die Selbstbestimmung am Lebensende ein. Neben einer Vielzahl von Informationen zum Thema, bietet der Verein in seinem Bildungswerk zahlreiche Qualifizierungskurse zur Kranken- und Sterbebegleitung an.

#### **Beratungszeiten:**

Mo. bis Do. 9– 11 Uhr

#### **Kontakt:**

Mainzer Straße 4, 55411 Bingen

Telefon: (0 67 21) 1 03 18

E-Mail: [info@igsl-hospiz.de](mailto:info@igsl-hospiz.de)

[www.igsl.de](http://www.igsl.de)

### **Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. (DHPV)**

Der DHPV ist als Dachverband der Hospizvereine und Palliativ Einrichtungen die bundesweite Interessensvertretung der Palliativbewegung in Deutschland. Im eigenen Hospiz-Verlag sind zahlreiche Publikationen zum Thema Sterbebegleitung erschienen.

#### **Kontakt:**

Aachener Straße 5, 10713 Berlin

Telefon: (030) 82 00 75 80

Telefax: (030) 82 00 75 81 3

E-Mail: [info@dhpv.de](mailto:info@dhpv.de)

[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)

## Impressum

### Herausgeber

#### neuraxFoundation gGmbH

Elisabeth-Selbert-Straße 23, D-40764 Langenfeld

Telefon: (0 21 73) 9 99 85 00

E-Mail: [info@neuraxFoundation.de](mailto:info@neuraxFoundation.de)

[www.neuraxFoundation.de](http://www.neuraxFoundation.de)

Sitz der Gesellschaft: Langenfeld

Amtsgericht Düsseldorf: HRB 72546

Vertreten durch den Geschäftsführer:

Dr. Olaf Krampe

3. Auflage: Stand 01.03.2020

### Fotos und Illustrationen

© istockphoto.com/kupicoo, KatarzynaBialasiewicz

### Konzept und Layout

Laureen Keitsch

### Satz und Reinzeichnung

Anna Jessica Eickhoff

### Lektorat

Claudia Wohlhüter

### Druck und Verarbeitung

Backes Druck GmbH, Langenfeld

### Alle Rechte vorbehalten

© 2020 neuraxFoundation

Der Ratgeber einschließlich aller Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung inner- oder außerhalb des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Herausgebers unzulässig und strafbar. Weder das Werk noch Teile hiervon darf/dürfen – auch nicht auszugsweise – in irgendeiner Form oder durch irgendein Verfahren genutzt, verbreitet, vervielfältigt, reproduziert, übersetzt, mikroverfilmt oder in elektronische Systeme bzw. Datenverarbeitungsanlagen eingespeichert und/oder verarbeitet werden.

Für die getroffenen Angaben in diesem Werk wird seitens Redaktion und Herausgeber keine Haftung übernommen.

Mit freundlicher Unterstützung von





**AUCH ONLINE**

# NEURAXWIKI.DE

Ihr Informationsportal zu sozialrechtlichen Ansprüchen und Leistungen bei neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen.

**FÜR PATIENTEN, IHRE FAMILIEN UND FACHPERSONAL.**



## Über neuraxFoundation

Die neuraxFoundation gemeinnützige GmbH steht für therapeutisches, gesellschaftliches und soziales Engagement in der Neurologie und Psychiatrie.

Das Herzstück des gemeinnützigen Engagements ist der einzigartige sozialrechtliche Informationsdienst neuraxWiki.

Mit Hilfe von neuraxWiki finden Patienten, Angehörige und Fachkräfte zielgerichtete und verständlich aufbereitete Antworten auf ihre sozialrechtliche Fragen.

Wo Sie diesen Ratgeber bestellen können:

**neuraxFoundation gGmbH**  
Elisabeth-Selbert-Straße 23  
D-40764 Langenfeld

Telefon: (0 21 73) 9 99 85 00  
E-Mail: [info@neuraxFoundation.de](mailto:info@neuraxFoundation.de)  
[www.neuraxFoundation.de](http://www.neuraxFoundation.de)



FOLGEN SIE UNS AUF FACEBOOK.