

Wohnen und Demenz

INGEBORG GERMANN

Referatsleiterin im Ministerium für
Soziales, Arbeit, Gesundheit und
Demografie des Landes Rheinland-
Pfalz. Ab August 2018 Mitarbeiterin
des Kuratoriums Deutsche Alters-
hilfe Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V.
(KDA) mit Sitz in Berlin.
<https://kda.de>

Diese Betrachtung stellt die Frage in den Vordergrund, was insbesondere ältere Menschen mit Demenz brauchen, damit sie auch mit Fortschreiten ihrer Erkrankung gut leben und wohnen können. In Bezug auf das Wohnen werden sich diese Bedingungen in unterschiedlichen Settings wie der eigenen Häuslichkeit, dem Leben in einer Pflegeeinrichtung oder einer betreuten Wohngruppe unterscheiden. Einige Grundvoraussetzungen für ein gutes Leben von und mit Menschen mit Demenz wie ein funktionierendes Netzwerk der Unterstützung und Begleitung und ein gutes Wohnumfeld sind unabhängig von der jeweils konkreten Wohnform unverzichtbar. Für junge Menschen mit Demenz, die zu Beginn ihrer Erkrankung oft noch berufstätig sind und/oder Familienarbeit leisten, muss diese Frage gesondert betrachtet werden. Hierzu fehlen zum jetzigen Zeitpunkt ausreichende wissenschaftlich belastbare Erkenntnisse.

In Deutschland leben rund 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Nach den Prognosen zur demographischen Entwicklung einer immer älter werdenden Bevölkerung steigt mit zunehmendem Alter das Risiko, an Demenz zu erkranken. Insbesondere die Gruppe der hochaltrigen Menschen (über 80 Jahre) wird im nächsten Jahrzehnt die am schnellsten wachsende Bevölkerungsgruppe darstellen. Für das Jahr 2050 wird – wenn auch mittlerweile mit leichten Einschränkungen – von einer Verdoppelung der Demenzerkrankungen ausgegangen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2018). Der DAK-Pflege-report 2017 führt aus, dass »Demenz zu den therapeutisch aufwendigen und kostenintensiven Erkrankungsformen in Deutschland gehört« (Klie 2017, 10).

Diagnose und Akzeptanz

Zu akzeptieren, dass man selbst oder ein naher Angehöriger an Demenz erkrankt ist, stellt alle Beteiligten vor

eine Herausforderung. Denn Demenz ist eine Krankheit, für die keine kausale Therapie zur Verfügung steht. Krankheitsdauer und der individuelle Verlauf sind bis zu einem gewissen Grade einschätzbar, aber nicht prognostizierbar. Eine möglichst frühe und gesicherte Diagnose ist für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und Unterstützer eine wesentliche Voraussetzung, um gemeinsam zu klären, wie sein oder ihr Leben auch mit fortschreitender Demenz und dem daraus resultierenden zunehmenden Unterstützungsbedarf gestaltet werden kann und soll. Diese Perspektive der frühen Klärung und Gestaltungsoptionen erfordert den Mut aller Beteiligten, die Diagnose zuzulassen und mit ihr umgehen zu wollen.

Grundlage dafür ist, Klarheit über das Krankheitsbild zu erhalten und eine an der Biografie des betroffenen Menschen orientierte, offene Erörterung der bestehenden Möglichkeiten für die künftige Lebensgestaltung. Nicht immer aber wollen Menschen, die an

Demenz erkranken und/oder ihre Angehörigen sich in dieser Deutlichkeit mit den Optionen der nächsten Jahre auseinandersetzen. Schulz-Nieswandt unterscheidet insbesondere bei Angehörigen von Menschen mit Demenz zwischen dem »Akzeptanzprozess« und dem »Lösungssucheprozess« in dem Sinne, dass erst das Akzeptieren der Diagnose Demenz es möglich macht, nach guten Möglichkeiten zum Beispiel der Betreuung zu suchen (Schulz-Nieswandt 2012, 87).

Insbesondere in einem frühen Stadium ihrer Krankheit können Menschen mit Demenz unter diesen Voraussetzungen der Offenheit und Akzeptanz ihre Wünsche beschreiben, die Möglichkeiten ihrer Umsetzbarkeit können frühzeitig geklärt oder auch angepasst werden.

»Erst das Akzeptieren der Diagnose macht es möglich, nach guten Möglichkeiten der Betreuung zu suchen«

Dieses Wissen wird im Fortschreiten der Erkrankung wichtig sein, auch wenn sich die Bedingungen und Voraussetzungen nicht immer den Wünschen entsprechend werden entwickeln lassen. Eine zentrale Voraussetzung ist, Menschen mit Demenz auch im Verlauf ihrer fortschreitenden Erkrankung in ihrer Individualität und ihrem Recht auf Selbstbestimmung, Würde und Respekt anzuerkennen. Dazu gehört die Akzeptanz, dass ihre Bedarfe und Fähigkeiten in den unterschiedlichen Stadien der Demenz und aus den jeweiligen Biografien immer wieder neu betrachtet und unterstützt werden müssen. Das Verstehen und das Verständnis für ein gutes Leben eines jeden Menschen mit Demenz lassen sich letztlich nur über seine Biografie erschließen. »Dort wo Menschen mit Demenz wohnen oder sich aufhalten, wird eine vertraute und überschaubare Umgebung geschaffen. Grundlage ist eine beziehungsorientierte und personenzentrierte Pflege innerhalb eines biografischen Bezugsrahmens und die bedürfnisgerechte Unterstützung mit dem Ziel, selbstbestimmt zu leben« (Expertenforum Demenz 2014, 9).

Menschen mit Demenz brauchen Netzwerke der Unterstützung und Begleitung

Menschen mit Demenz müssen auf ihrem Weg in und durch die Krankheit individuell begleitet und unterstützt werden. Ideal ist ein Netzwerk aus Angehörigen und informellen sowie formellen Unterstützern. Angehörige stehen in diesem Netzwerk ganz wesentlich für die Kenntnis der Biografie des Menschen mit Demenz, seiner Vorlieben und Fähigkeiten. Auch wenn sich diese im Laufe einer Erkrankung verändern werden, ist es wichtig, sie immer wieder mit einem auf die jeweiligen Ressourcen gerichteten Blick zu betrachten und dabei den Menschen mit Demenz einzubeziehen. Informelle Unterstützer wie Freunde, Nachbarn oder bürgerschaftlich Engagierte können an diesen aktuellen

Ressourcen ansetzen und Menschen mit Demenz dort abholen und mit ihnen gemeinsam Zeit und Lebenswelt gestalten. Zu der formellen Unterstützung gehören ganz wesentlich die Angebote einer frühen und fortgesetzten professionellen Beratung über bestehende Angebote mit Blick auf einlösliche Ansprüche. Ein so verstandenes regionales Versorgungs- und Begleitungsnetzwerk ist eine zentrale Voraussetzung für ein gutes Leben mit Demenz – unabhängig von der Wohnform, in der ein Mensch mit Demenz lebt.

Menschen mit Demenz wollen so leben wie Menschen ohne Demenz

Wohnen ist ein menschliches Grundbedürfnis, das auch für Menschen mit Demenz elementar ist. Nach Schulz-Nieswandt muss jede Person »für sich ihre je eigene Wohnform finden, die eine optimale Ausdrucksqualität für die eigene lebensgeschichtlich erworbene Balance zwischen Nähe und Distanz herstellt« (Schulz-Nieswandt 2012, 22). Die meisten Menschen wollen auch im Alter und auch mit zunehmendem Unterstützungs- oder auch Pflegebedarf

am liebsten in ihrem vertrauten Wohn- und Lebensumfeld bleiben – und das gilt auch für Menschen mit Demenz.

In jüngeren Erhebungen spricht sich die Hälfte der Befragten für eine häusliche Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz aus, unterstützt durch professionelle Pflegedienste. Das setzt idealerweise ein ausreichend großes und geeignetes Wohnumfeld voraus sowie die entsprechenden zeitlichen, physischen und psychischen Ressourcen der Pflegenden und der informellen und formellen Begleiter (Klie 2017, 26).

Wie und wo aber leben Menschen mit Demenz tatsächlich?

Nicht gesicherte Zahlen – nicht zuletzt auf Grund fehlender belastbarer ärztlicher Diagnosen – gehen davon aus, dass tatsächlich mehr als 70% der an Demenz erkrankten Menschen zumindest über einen längeren Zeitraum zu Hause oder im familiären Verbund durch Angehörige betreut und gepflegt werden. Die dafür notwendigen Ressourcen sind benannt und bekannt, die Wirklichkeit sieht aber oft anders aus. Die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz wird zumeist von weiblichen Angehörigen erbracht, die sich entweder bereits selbst im Rentenalter befinden oder aber auf Grund der Pflegesituation auf eine eigene rentenstabilisierende Erwerbstätigkeit verzichten müssen. Beides stellt nicht selten für die Betroffenen ein mehr als prekäre Situation dar.

Nach Klie können Menschen »in der Isolation an der Pflege scheitern«. Das Teilen der Verantwortung und der zeitlichen Beanspruchung mit Nachbarn, professionellen Helfern kann dies nach Klie verhindern helfen. Angehörige müssen ermutigt werden, Unterstützung anzufordern und zuzulassen. (Klie 2011). Von zentraler Bedeutung ist die Kenntnis und Inanspruchnahme von Beratungsangeboten.

Eine frühe und fortlaufende Beratung kann wesentlich dazu beitragen, häusliche Pflege zu stabilisieren durch Kenntnis der Ansprüche und der regionalen Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung, zum Beispiel durch Angebote der Tagespflege. Die Studie »start-modem« konnte die präventive Wirkung psychosozialer Beratung zur Vermeidung von »Burn-out« oder Depression bei pflegenden Angehörigen belegen (Laux et al. 2010).

Mehr als 60 % aller Bewohnerinnen und Bewohner in Einrichtungen für ältere, pflegebedürftige Menschen sind an Demenz erkrankt

Die letzte Phase ihrer Krankheit verbringen viele Menschen mit Demenz in einer Pflegeeinrichtung. Hier unterscheiden sich klassische Einrichtungen der Altenhilfe, von Einrichtungen, die nach dem Hausgemeinschaftsmodell (KDA) pflegen und Einrichtungen, die besondere Wohneinheiten für Menschen mit Demenz vorhalten. Oft wird die Frage gestellt, wie eine gute Einrichtung gefunden und wie diese finanziert werden kann. Auch hier gilt, sich rechtzeitig auch über die rechtlichen Rahmenbedingungen durch die Pflegeversicherung zu informieren, eine frühe Entscheidung zu treffen, das »schlechte Gewissen« der Angehörigen zu entkräften und mit dem Menschen mit Demenz rechtzeitig zu klären, welches Wohnangebot er vorziehen würde, wenn eine Betreuung zu Hause nicht mehr aufrechterhalten werden könnte. Wichtig ist, sich eine Vorstellung zu machen, was man für sich oder seinen Angehörigen erwartet. Dazu gehören beispielsweise auch die Lage und Größe einer Einrichtung und ob das Konzept der Betreuung und Unterstützung passt.

Eine gute gemeinschaftliche Wohnform ist besser als ein isoliertes Leben im vertrauten Wohnumfeld

Eine gute, aber noch wenig genutzte und vermutlich auch noch zu wenig bekannte Alternative ist das Leben in einer Wohngruppe (Klie 2017). »Idealtypisch bieten ambulante Wohngruppen ihren Bewohnern und Bewohnerinnen ein möglichst selbstbestimmtes und am normalen Alltag orientiertes Leben, Wohnortnähe, Individualität, Gemeinschaftsbezug und Flexibilität. In Wohngruppen wird auf die hauswirtschaftliche Selbstständigkeit gesetzt und es werden die persönlichen Ressourcen der Bewohner/innen gefördert. Eine fachlich fundierte Pflege ist unverzichtbar, gleichwohl den Pflegediensten nur Gaststatuts in der Wohngruppe zukommt« (Klie 2017, 130). Nach Klie stehen ambulant betreute Wohngemeinschaften für eine neue Sorgeskultur, auch in der Einschätzung der Bevölkerung.

»Ähnlich wie Hospize aber stehen sie für die Suche nach neuen Wegen, des Wohnens und der Sorge auch für Menschen mit Demenz – und dies – wenn es sich um tragfähige Innovationen handelt, in geteilter Verantwortung« (Klie 2017, XII).

Fazit

Menschen mit Demenz werden immer Brüche erfahren, wenn sie ihre bisher vertraute Umgebung aufgeben müssen – ob sie in eine gemeinschaftliche Wohnform, eine Einrichtung für ältere, pflegebedürftige Menschen ziehen oder in den räumlichen Familienverbund von Angehörigen aufgenommen werden (Germann 2015, 45). Eine Forderung ist daher, die Sozialräume so zu entwickeln, dass auch Menschen mit Demenz ein hohes Maß an Autonomie, Selbstbestimmung und Teilhabe leben können und sie dabei unterstützt werden, mit ihrem sozialen Umfeld in Kontakt zu kommen und mit ihm in Verbindung zu bleiben.

Schulz-Nieswandt beschreibt diese kommunale Verantwortung: »Wohnen im Alter, gerade auch in Verbindung mit Bedarfslagen, die verknüpft sind mit verschiedenen Formen der Hilfe- und Pflegebedürftigkeit sowie differenzierte Bedarfe an Unterstützung und Förderung aufwerfen, verlangt eine Vernetzung auf der kommunalen bzw., um nicht verengt verwaltungsgrenzenbezogen zu argumentieren, lokalen Ebenen« (Schulz-Nieswandt 2012, 157).

Nach Schulz-Nieswandt können »die internen sozialen Ablaufprozesse (die gelebten sozialen Beziehungen: Tesch-Römer, 2010) in alternativen Wohnformen für das weitere Persönlichkeitswachstum der älteren Menschen, für die Lebensqualität und für weitere Korrelate – hier besteht in massiver Weise weiterer Forschungsbedarf – positiver ablaufen als oftmals in traditionellen Formen.«

»Allerdings: Menschen sind infolge ihrer sozialen Lage und ihrer biographischen Werdepzesse sehr unterschiedlich. Wenn man wissenschaftlich nicht genau beweisen kann, ob und wann welche Wohnform die beste Form ist, dann ist es evolutionär eine überlegene Strategie (und ethisch auch die beste Politik), einfach ein breites Wahlspektrum vorzuhalten« (Schulz-Nieswandt 2012, 14).

Diese Aufgabe muss Kommune, Politik und Gemeinschaft weiterverfolgen. Menschen mit Demenz haben ein Recht auf ein Leben in Selbstbestimmung und auf Teilhabe an der Gesellschaft. Eine gute Wohnform gehört dazu. ■

Literatur



Bickel, H. (2016): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz: Informationsblatt 1.

https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, Zugriff 15.5.2018

Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz: im Auftrag des Ministeriums für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz (2014): Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz.

https://msagd.rlp.de/fileadmin/msagd/Gesundheit_und_Pflege/GP_Dokumente/Bericht_Expertenforum_Demenz_RLP.pdf, Zugriff 15.5.2018

Germann, I. (2015): »Demenzquartier« oder inklusiver Wohnraum? Zur Diskussion über Sonderwohnformen für Menschen mit Demenz. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis, 1/2015 (46): S. 40–51

Laux, N., Melchinger, H., Scheurich, A., Schermuly, I., Germann, I., Hilgert, S., (2010): Verbesserte ambulante Demenzversorgung. Das hausarztbasierte rheinland-pfälzische Modellprojekt »start-modem«. In: Deutsche medizinische Wochenschrift. 2010,135 (44), S. 2175–2180.

Klie, T. (2017): Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis. Hrg.: DAK Gesundheit, Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Bd. 19, Hamburg

Klie, T. (2011): Thomas Klie über Demenz: in: Süddeutsche Zeitung, 29./30. Januar 2011

Schulz-Nieswandt, F., Köstler, U., Langenhorst, F., Marks, H. (2012): Neue Wohnformen im Alter Wohngemeinschaften und Mehrgenerationenhäuser, 1. Auflage Stuttgart