

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

Dr. Günter Queißer, Berlin
pflegender Ehemann

Angehörige von Demenzkranken als Störfaktor! Allein der Gedanke ist für mich als betroffener Angehöriger eine ungeheuerliche Denunziation. Menschen, die viele Jahre lang ihre demenzkranken Angehörigen betreuen, befinden sich in einer komplizierten persönlichen Situation. Da ist nicht nur diese schlimme Krankheit mit ihrem Pflegealltag, der ein manchmal unerträgliches Maß an Belastung mit sich bringt. Da ist auch die psychische Belastung zu verkraften, mitzuerleben wie ein Mensch die Fähigkeiten eines langen Lebens, die Erinnerungen, die Gewohnheiten nach und nach verliert und das bei einem Menschen, den man geliebt, mit dem man vielleicht ein halbes Jahrhundert glücklich zusammengelebt hat. Das ist die ganz persönliche Seite. Hinzu kommen die Strapazen, die einem vom gesellschaftlichen Umfeld zugemutet werden. Nicht genug, dass sich Freunde und Bekannte durch die spezifischen Äußerungen der Krankheit zurückziehen, man in eine Isolation gerät, nicht mehr am gesellschaftlichen Leben teilnehmen kann. Es stellen sich bürokratische, ja existenzbedrohende Hindernisse in den Weg, und dann werden Angehörige noch als Störenfriede angeschwärzt, wenn sie sich für die Interessen des Demenzkranken einsetzen, die dieser nicht mehr selbst wahrnehmen kann. Und das leider auch in Heimen und Gesundheitseinrichtungen. Es wird oft übersehen, dass der pflegende Angehörige der beste Partner sein kann, der zwischen Arzt oder Pflegepersonal und Patienten vermitteln, Antwort geben kann auf Fragen, auf die der Patient nicht mehr reagiert.

Eine Selbstverständlichkeit, sollte man meinen. Ich will meine persönlichen Erlebnisse in dem Folgenden nur kurz andeuten und dann etwas mehr über die Hintergründe und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sprechen und schließlich etwas darüber sagen, wie sich Angehörige in problematischen Situationen verhalten sollten.

Zur Einstimmung eine kleine Episode. Ich brachte meine Frau am 1. Januar dieses Jahres zur Unfallklinik. Dort stellten die Ärzte fest, dass sie operiert werden muss. Sie sollte sogleich in die chirurgische Abteilung. Zuvor wollte man noch Untersuchungen machen. Ich bat darum, meine Frau in die Station zu begleiten, um dort evt. auftretende Fragen zu klären. Man verwies mich ins Wartezimmer, ich würde gerufen, wenn es soweit ist. Ich vertraute den Medizinerinnen und wartete geduldig. Eine Stunde, zwei Stunden, drei Stunden. Ja, man hatte mich schlicht vergessen. Meine Frau war längst auf der Station. Man hat mich in einer aufgewühlten Gemütsverfassung, mit meinen Sorgen, Bedenken, Befürchtungen sitzen lassen und schien sich darüber noch zu belustigen. Man mag es als Versehen bewerten. Für mich war es ein deprimierender Auftakt. Ich war noch kein Störfaktor, aber ein völlig überflüssiges Wesen. Dann auf der Station brauchte man mich doch. Ich machte vorsichtshalber auf die Medikamente aufmerksam, die meine Frau wegen ihres schweren Herzleidens dringend benötigte. Es waren nicht alle vorhanden. Man würde sie am nächsten Tag bestellen. Die Versorgung wäre unterbrochen worden. Ich bot meine Medikamente an. So baute sich vom ersten Tag an Misstrauen auf, wo eigentlich ein Partnerschaftsverhältnis vonnöten gewesen wäre. Meine Rolle als Störfaktor schien vorprogrammiert zu sein.

Ich ging jeden Tag zweimal ins Krankenhaus, mittags und abends, half beim Füttern, bat um die gewohnte gesunde Kost, um Vollkornbrot und Frischkost, was mir auch zugesichert wurde. Ich dachte ja, in einem Krankenhaus freut man sich über solche gesunden Gewohnheiten der Patienten. Weit gefehlt. Ich musste immer wieder darum

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

kämpfen. Normalerweise dürfen die Patienten die Wahl treffen, was sie essen möchten. Aber wie was das bei Dementen? Nun, in unserem Fall entschied ein junger Azubi nach eigenem Gutdünken. Ich erinnerte ihn an unsere Absprache. Von da an schaute er mich nicht mehr an, zeigte keine Hilfsbereitschaft mehr. Als ich mal fragte, warum meine Frau keine Frischkost bekommt wie die anderen, meinte der Pfleger, sie habe nichts gesagt. Wie sollte sie auch?

Kleinigkeiten? Nein. Mit war bekannt, dass Mangelernährung der häufigste und am wenigsten beachtete Pflegefehler ist, und das betrifft in besonderem Masse Demenzkranke. Die neuesten Zahlen belegen, dass bis zu 85 % der alten Patienten in Akutkrankenhäusern oder in Pflegeheimen von Mangelernährung betroffen sind.

Die Zahl wäre sicher noch höher, würden nicht Angehörige beim Füttern helfen. Ich konnte immer wieder beobachten, wie Patienten das Essen nicht anrührten, weil ihnen nicht geholfen wurde, und die Pflegekräfte dann den Teller voll wieder abräumten und fragten: „Na, heute schon satt?“

Ein anderes Problem für die Angehörigen: Kontakt mit den Ärzten zu bekommen und zu halten. Obwohl ich jeden Tag im Krankenhaus war, wurde es mir schwer gemacht, einen behandelnden Arzt zu sprechen. Als es mir dann doch gelang, ließ er mich sofort spüren, dass ich für ihn nur ein Störfaktor bin. Er knallte mir als erstes an den Kopf, dass er mir gegenüber keine Informationspflicht habe. Ich machte ihn aufmerksam, dass ich auch der gerichtlich bestellte Betreuer sei. Ja, das spiele überhaupt keine Rolle. Der Ton des Gesprächs war höchst unangenehm. Ich habe später in Berichten von anderen Betroffenen gelesen, dass dieses arrogante Verhalten keine Ausnahme ist.

Ein Angehöriger aus Friedrichshain, der seit 10 Jahren seine alzheimerkranke Frau zu hause pflegt, erzählte mir von einer besonders 'zartfühlenden' Ärztin in einer Berliner Klinik. In dem Gespräch mit ihr ging es um die Alzheimer-Krankheit und ihre Erkennbarkeit. Sie kann ja erst nach dem Tode exakt festgestellt werden. Die Ärztin schockierte den Ehemann mit den Worten: "Das kann ich Ihnen erst sagen, wenn der Schädel Ihrer Frau abgetrennt vor mir liegt." Wie abgestumpft muss ein Mensch sein, der so auf Gefühlen herumtrampeln kann. Ein Beispiel für den Umgang mit Angehörigen.

Zum Glück gibt es auch freundliche Ärzte - das ist sehr wohltuend.

Nun wieder zum Umgang mit Demenzkranken. Meine Frau sollte nach der Operation - nach angemessener Schonzeit - in einer Klinik für Geriatrie und Rehabilitation wieder laufen lernen. Das Personal sei auf Demenz geschult, versicherte man mir.

Schließlich kommt das fachärztliche Signal: "Aus unfallchirurgischer Sicht ist die Patientin mit langsamem Aufbau bis zur Vollbelastung zu mobilisieren."

Eine Bewährungsprobe für den Therapeuten steht bevor. Hat er das Geschick, eine Demenzkranke zum Gehen zu bewegen? Er hat es nicht. Er weiß nicht, wie er es anstellen soll. Resigniert meint er: „Sie tut einfach nicht, was ich ihr sage.“ Offensichtlich gibt es auch in einer Fachklinik Defizite im Umgang mit Demenzkranken. Ich will mich

Mangelernährung

- **Es ist keine Seltenheit, dass in den Heimen nicht genug Zeit für das Personal ist, um alten Menschen beim Essen zu helfen, so dass sie Ernährungsmängel aufweisen. 15 - 60 % der Senioren in Altenheimen leiden an Eiweißmangel.**
(Gudrun Gille vom Deutschen Berufsverband für Pflegeberufe)
- **Ausreichende Proteinzufuhr ist als Vorbeugung gegen Druckgeschwüre bei bettlägerigen Menschen von besonderer Bedeutung**
(It. Deutschem Institut für Ernährungsmedizin und Diätetik)

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

damit nicht zufrieden geben. Im Gespräch mit dem Arzt sehe ich mich wieder mal als Störfaktor, den man am liebsten los würde.

Ich bin verzweifelt, bitte die Alzheimer Angehörigen-Initiative um Unterstützung. Herr Gerhard Pohl erklärt sich sofort bereit zu helfen. Ja, und dann vollbringt er dort etwas, was alle in Erstaunen versetzt. Nicht mit irgendwelchen Tricks, sondern mit dem einfachsten Mittel der Welt: mit menschlicher Zuwendung. Er unterhält sich mit meiner Frau, sucht und findet Kontakt, redet ihr zu. Dann sagt er: „So nun stehen wir auf und laufen zusammen ein Stück.“

Der Zufall will es, dass die Chefarztvisite dazu kommt. Ihnen allen, den Ärzten, Schwestern und dem Therapeuten bleibt der Mund offen.

Herr Pohl schafft das Unmögliche. Beide gehen langsam durch das Zimmer zum Fenster und wieder zurück, als sei es die normalste Sache der Welt.

Es war das erste und das letzte Mal, dass meine Frau in dieser Klinik gelaufen ist. Zwei Tage später wird sie nach Hause entlassen. Der Erfolg des Aufenthalts ist gleich Null. Nur Kosten.

Ja, Zuwendung. Genau darauf bauen die Betreuer der Alzheimer Angehörigen-Initiative. Ein Rezept, dessen Wirkung ich hundertfach beobachten konnte. Es ist ein so einfaches Mittel und doch eine Mangelware. Warum? Es lohnte, darüber nachzudenken.

Ich muss an dieser Stelle sagen: Es war für mich ein großes Glück, die Alzheimer Angehörigen-Initiative kennen zu lernen. Hier habe ich Verständnis für all meine Probleme gefunden. Die Gespräche in den Selbsthilfegruppen haben mir Mut gemacht und geholfen, mit der Krankheit fertig zu werden. Und ich hatte das Glück, in Boltenhagen am betreuten Urlaub teilzunehmen - ein unvergessliches Erlebnis. In der Alzheimer Angehörigen-Initiative ist mir auch bewusst geworden, dass sich im gesellschaftlichen Umfeld etwas ändern muss, wenn man die Defizite in der Altenpflege beseitigen will.

Die Alzheimer Angehörigen-Initiative bemühte sich übrigens lange vor dem Auftritt von Herrn Pohl um Kontakt zu dieser Klinik für Geriatrie. Sie hatte dem ärztlichen Direktor der Klinik vorgeschlagen, Erfahrungen im Umgang mit Demenzkranken an der Klinik auszutauschen, über dabei auftretende Probleme zu sprechen und darüber, wie sie in Partnerschaft von Ärzten, Therapeuten, Schwestern und Angehörigen gelöst werden könnten. Wir hatten damals schon das heutige Symposium im Blick und dachten, hier die Ergebnisse dieser Studie vorlegen zu können. Nun, das kann leider nicht geschehen. Das Angebot blieb von Seiten der Klinik unbeantwortet. Man hatte offenbar daran kein Interesse.

Psychopharmaka

2 ml Haloperidol®

- **verringern Lernprozesse stark**
- **beeinträchtigen die motorischen Fähigkeiten**
- **bewirken Schluckstörungen**
- **bewirken Austrocknung**
- **erhöhen die Sturzgefahr (Folge: Bettlägerigkeit Gefahr von Dekubitus und Pneumonie)**
- **erzeugen Bewegungsstörungen von Zunge und Mund**

Ich kann nur allen Angehörigen von Alzheimer-Kranken raten, Zivilcourage zu zeigen und sich einzumischen, wenn sie Mängel in der Pflege entdecken. Auch auf die Gefahr,

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

dann als Störfaktor zu gelten. Achten Sie auf die Ernährung, Magensonden, Katheter, Fixierungen und auch auf Psychopharmaka. Als ich bei einem anderen Krankenhausaufenthalt hörte, dass meine Frau Haloperidol® bekommt, bat ich sofort um Absetzung. Seit Jahren ist bekannt, wie problematisch das Medikament bei Demenzkranken ist.

Bis zu diesem Krankenhaus schien das noch nicht vorgedungen zu sein. Die Stationsärztin reagiert unwillig, verteidigt es, es habe sich seit Jahren bewährt. Ich verweise auf Untersuchungen, die bereits 1992 bis 1995 bei Demenzkranken angestellt wurden und nach denen vor der Anwendung bei diesen Patienten gewarnt wurde, weil sie deren Überlebenschancen deutlich verringern.

Psychopharmaka	
Tägliche Gabe von Haloperidol®	Überlebenszeit, nachdem die Patienten ins Heim kamen:
weniger als 1 mg	1200 Tage
1 - 4 mg	900 Tage
mehr als 4 mg	400 Tage

(Nach Untersuchungen, die 1992 - 95 gemacht wurden; Dr. Chr. Wilhelm-Gössling, Med. Hochschule Hannover)

Ich verständige die Hausärztin, die vom Einsatz in diesem Fall ebenfalls abrät. Sie will die Oberärztin anrufen, erreicht sie aber nicht. Als es ihr Tage darauf doch gelingt, ist es bereits zu spät.

Angesichts dieses Defizits, das es in medizinischen Einrichtungen auf diesem Gebiet noch gibt, sollten Angehörige mit ihren oftmals sehr reichen Erfahrungen nicht hinterm Berg halten. Viele haben sich im Laufe der langen Pflegejahre erstaunliches Fachwissen angeeignet, das sie auch selbst praktisch umsetzen können und müssen. Und sie haben den Fachleuten auf jeden Fall eines voraus: Sie kennen den Kranken, wissen sein Verhalten richtig zu deuten, haben ein Gespür für seine Bedürfnisse, seine Stimmungen, wissen was ihn freut und was ihn bedrückt. Pflegefehler werden so von ihnen schnell wahrgenommen. Eigentlich kann man sich gar keinen besseren Partner für Pflegeeinrichtungen vorstellen. Aber nur selten erntet er dafür Dank, stößt eher auf Abwehr und Gereiztheit. Man wertet die Hilfe als Einmischung. Diese Abwehr ist meist noch einem anderen Umstand geschuldet: Die Pflegekräfte sind überfordert. Manche Pflegefehler sind einfach dem Personalmangel geschuldet, der ihre Arbeitsbedingungen erschwert und Zuwendung für den Kranken gar nicht mehr zulässt. Zudem werden Fachkräfte häufig durch billigere Hilfskräfte ersetzt. Auf den finanziellen Hintergrund komme ich noch zu sprechen.

Soweit meine persönlichen Eindrücke. Ich räume ein, dass andere pflegende Angehörige bessere Erfahrungen mit Ärzten, Pflegekräften und Einrichtungen gemacht haben mögen. Ich beglückwünsche jeden, der Positives zu berichten weiß. Auch fragte ich mich immer wieder, ob ich vielleicht nur Pech gehabt habe.

Die letzten Zweifel darüber nahm mir ein Buch, das in diesem Sommer erschien und indem ich all das bestätigt gefunden habe, was ich selbst erlebte. Ja, das Ausmaß nahm dort noch ganz andere Dimensionen an. Das Buch erschien in der Schriftenreihe "Gewalt im Alter" und hat den Titel: "Gewalt gegen pflegebedürftige alte Menschen in Institutionen: Gegen das Schweigen". Es gibt Berichte von Betroffenen wieder.

Der eine Herausgeber des Buches, Prof. Rolf Hirsch, hat die Initiative "Handeln statt Misshandeln" ins Leben gerufen und ist Chefarzt des Gerontopsychiatrischen Zentrums der Rheinischen Klinik Bonn.

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

Der zweite Herausgeber ist der Sozialpädagoge Claus Fussek, manchem vielleicht schon aus Fernsehsendungen bekannt, seit 20 Jahren aktiv für menschenwürdige Lebensbedingungen und Pflege bedürftiger Menschen in der stationären und ambulanten Pflege.

Man muss beim Lesen des Buches starke Nerven haben, um dieses Stück grausame Realität zu verkraften. Und das Schlimme ist wohl, dass es sich nicht um Ausnahmefälle handelt, um extreme Einzelbeispiele.

Es geht vielmehr, wie es im Buch heißt, um ein Massenphänomen, um ein "sozialpolitisches bundesweites Problem ersten Ranges", welches unverzüglich Gegenmaßnahmen erforderlich macht.

In diesem Band also legen Betroffene, Angehörige, Ehrenamtliche und Betreuer Zeugenschaft darüber ab, wie sie Gewalt gegenüber alten Menschen erlebt haben. Die Berichte sind ohne Namen abgedruckt, die Verfasser wollen anonym bleiben, um sich und ihre Angehörigen nicht zu gefährden. Sie berichten am konkreten Einzelfall über Missstände, und als Ursachen werden immer wieder die ungenügende Personalausstattung und fehlende Fachkräfte gesehen. Es wird von Missachtung der Menschenwürde gesprochen, von Erniedrigung, ja von Erpressung einer Ärztin durch die Heimleitung, die ihr ein Hausverbot auferlegte, um sie sich gefügig zu machen.

Wir finden hier all die Probleme, die ich schon nannte: Mangelernährung, weil zum Füttern die Zeit fehlt, mit all den Folgen für das Immunsystem. Wir lesen vom übereilten Griff zur Magensonde nur um Pflegezeit zu sparen. Und wir begegnen dem Thema Psychopharmaka. Eine erfahrene, jetzt ehrenamtlich tätige Altenpflegerin, die eine 98-jährige alte Dame betreut, schreibt in ihrem Bericht: "Psychopharmakon ist das Medikament gegen Zeitnot, nicht finanzierbare psychosoziale Betreuung, alles Unangenehme und Unbequeme, ist leichter und billiger zu verordnen als Liebe und Zuwendung."

"Psychopharmaka sind Medikamente

- **gegen Zeitnot**
- **nicht finanzierbare psychosoziale Betreuung**
- **alles Unangenehme und Unbequeme**
- **sind leichter und billiger zu verordnen als Liebe und Zuwendung."**

(Eine erfahrene Altenpflegerin)

Nur um den älteren dementen Menschen "ruhig zu stellen", wie man es nennt, nimmt man in Kauf, dass kognitive Funktionen noch weiter reduziert werden, es zu Zungen-Schlund-Krämpfen und Schluckstörungen sowie verminderter Flüssigkeitsaufnahme kommen kann.

Wegen Personalmangel werden präventive Maßnahmen wie regelmäßiges Lagern und Drehen nicht ausreichend vorgenommen, so dass häufig Druckgeschwüre auftreten. Mit fadenscheinigen Gründen greift man zu Fixierung, besonders von dementen Heimbewohnern, nur um sich die Arbeit zu erleichtern, zu Methoden, die mit massivem Leidensdruck der Kranken, mit intellektuellem Abbau, Immobilität und hoher Morbidität verbunden sind.

Zorn, Ohnmacht, Verzweiflung sprechen aus vielen Berichten. Die Alten, so heißt es, stellen ein "Abfallprodukt unserer Gesellschaft" dar, um das sich keiner kümmert. "Sie haben ausgedient und sind nicht mehr zu gebrauchen - sind nur unnötige Übel, die am Bein kleben und hohe Kosten verursachen, hauptsächlich wenn sie krank oder gebrech-

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

lich sind." Am meisten gefährdet seien Kranke mit Demenz, Schlaganfall, Gehirnblutung usw., die sich nicht wehren können. Wer kümmert sich um sie?

Warum können Pflegeheime vieles vertuschen, so wird gefragt. Alle schauen weg, alle schweigen, verweisen auf den Geldmangel für den sozialen Bereich - "eine Menschen verachtende Tendenz". Eine Angehörige, die die demütigende Behandlung erlebte, schreibt: "Ich bringe mich um, bevor ich in ein solches Heim gehe."

Ein Zivildienstleistender fasst seine Beobachtungen so zusammen: "An einer reinen ‚Satt-und-Sauber-Pflege‘ gehen die Menschen als soziale Wesen zu Grunde. Sie verfallen der Apathie und werden ‚hospitalisiert‘. Dann sind sie allerdings leichter zu pflegen, da sie keinerlei Erwartungen mehr haben an das Leben und an das Pflegepersonal."

Pflege

- **"An einer reinen 'Satt-und-Sauber-Pflege' gehen die Menschen als soziale Wesen zu Grunde.**
- **Sie verfallen in Apathie und werden hospitalisiert.**
- **Dann sind sie allerdings leichter zu pflegen, da sie keinerlei Erwartungen mehr haben an das Leben und an das Pflegepersonal."**

(Ein Zivildienstleistender)

Übt man Kritik an der Pflegequalität, hört man das Argument: Bessere Pflege wäre unbezahlbar. Ein gefährliches Argument, denn damit kann man alle Missstände rechtfertigen. So wird auch jedes Nachdenken, wie etwas kreativ verändert werden kann, gestoppt. Ende Juli konnte man in der Wochenzeitung "Die Zeit" von einem Heim in Polle im Weserbergland lesen, das gute Pflegequalität auch für Schwerstkranke bietet, und das bei extrem niedrigen monatlichen Pflegekosten von 3744 DM. In anderen Heimen, auch in Berlin, kostet ein solcher Platz mit viel niedrigerer Pflegequalität bis zu 6.000 DM im Monat. Wie kommt es zu diesen enormen Unterschieden in Preis und in der Qualität? Preiswerte gute Heime und teure schlechte? Würden die Leistungen durch Pflegedokumentation belegt, wäre die Frage schnell beantwortet. Nur sind die Heime nicht bereit, objektivierbare Zahlen vorzulegen, und meist sind sie dazu auch gar nicht in der Lage. Sie müssen auch keine genaue Kontrolle ihrer tatsächlichen Leistungen fürchten.

Ein Bundestagsabgeordneter (H. Herwick) erklärte dazu: „Zur Zeit ist nicht durchschaubar, was mit dem Geld für Pflege gemacht wird, wie sich die Kosten zusammensetzen. Es gibt kein Gesetz, das die Heime verpflichtet, diese Angaben öffentlich zu machen, und ohne Gesetz wird sich da nichts bewegen.“

- **"Gute Pflege ist teuer,**
- **aber z.Zt. ist nicht durchschaubar, was mit dem Geld gemacht oder was dafür geboten wird,**
- **wie sich die Kosten zusammensetzen.**
- **Z.Zt. gibt es kein Gesetz, das die Heime verpflichtet, diese Angaben öffentlich zu machen.**
- **Und ohne Gesetz wird sich da nichts bewegen.**

(H. Herwick. MdB)

Das heißt: Milliardensummen fließen aus öffentlichen Kassen in Pflegeeinrichtungen, ohne dass diese einen Leistungsnachweis erbringen müssen.

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

In dem Buch fragt ein betroffener Angehöriger: Warum werden nicht mehr Kräfte eingestellt, um eine gefährliche, unwürdige Pflege zu umgehen? Wer füllt sich die Taschen auf Kosten der alten Menschen?

In der Tat. Wenn ein Heim Pflegekräfte einspart, bringt das eine Menge ein. Das hat die Bundesregierung selbst ausgerechnet: „*Eine vertragswidrige Unterbeschäftigung von 10 Vollzeitkräften bedeutet, auf ein Jahr hochgerechnet, einen Erlös von 800.000 Mark*“ - und das zu Lasten der Gesundheit und der Würde der pflegebedürftigen Bewohner. Auf der anderen Seite wird der Angehörige eines Alzheimer-Patienten unerbittlich zur Kasse gebeten. Muss er dann durch den Fortgang der Krankheit stationäre Pflege in Anspruch nehmen, kann es für den normalen Bürger schnell vermögens- und existenzbedrohend werden und ein Abgleiten in die Sozialhilfe bedeuten.

Ich habe in den letzten Wochen mit pflegenden Angehörigen aus Berliner Stadtbezirken gesprochen, denen dieses Schicksal drohte. Einem Angehörigen aus Friedrichshain stellte sich die Frage nach einem Heimplatz, nachdem er 10 Jahre seine demente Frau zu Hause gepflegt hatte und mit den Kräften am Ende war. Der Heimplatz kostete fast 6.000 DM monatlich. Er rechnete sich aus: Wenn die Pflegekasse 2.800 Mark zuzahlt, reichten für den Rest beider Renten nicht aus. Das Sozialamt zahlt dann unter bestimmten Voraussetzungen zu. Für ihn blieben, wenn Miete, Strom u.a. abgezogen sind, gerade mal 300 Mark zum Leben. Der Angehörige war verzweifelt. "Ich wollte mir den Strick nehmen," berichtete er mit Tränen in den Augen.

Seine Frau blieb nur wenige Wochen im Heim. Schon nach 14 Tagen war sie wund gelegen. "Hier geht sie mir kaputt," sagte er verbittert. "Die Alten werden behandelt wie ein Stück Fleisch, was schon lange tot ist."

Ein anderer Angehöriger, dessen Frau seit sieben Jahren im Heim wohnt, musste sich immer wieder gegen unberechtigte Geldforderungen wehren. Vor sechs Jahren hatten die Neuberechnungen noch auf einer Seite Platz, heute breiten sie sich auf 12 Blättern aus und sind kaum durchschaubar. Nach der letzten Berechnung sollte er 430 DM monatlich mehr berappen, ohne dass ein stichhaltiger Grund dafür erkennbar war. Sein Widerspruch wurde abgewiesen. Er ließ nicht locker, machte die Gegenrechnung auf, verwies auf die geltenden Bestimmungen. Die Gegenseite taktierte, schob die Entscheidung hinaus. Da er sich weigerte, die Differenz zu zahlen, wuchs der Fehlbetrag inzwischen auf 5.000 Mark an. Schließlich reichte er Klage ein. Das Gericht gab ihm nach einem halben Jahr recht. Der Angehörige hatte gegenüber anderen Betroffenen einen Vorteil: Er war viele Jahre als Hauptbuchhalter tätig und Leiter der Finanzrevision in seinem Betrieb. Die vielen Monate der Ungewissheit zehrten an seinen Nerven. Er hatte das Gefühl, für nichts und wieder nichts zu einer Strafe von 430 Mark verurteilt zu sein - und das Monat für Monat und auf Lebenszeit.

Angehörige, die von Behörden, von Heimleitungen, Pflegekräften oder Ärzten als Störfaktor empfunden werden, sind keine unverbesserlichen Nörgler. Sie sind durch die Umstände in diese Rolle gedrängt. Sie wollen nicht stören. Sie wollen ihr Recht. Und sie wollen in Pflegeeinrichtungen helfen, nicht nur ihren Angehörigen, auch den Ärzten und Pflegekräften. Viele fragen: Geht es nicht anders und besser? Miteinander statt gegeneinander. Offenheit statt Vertuschen der Probleme. Reden statt schweigen. Leider hängt das nicht allein vom guten Willen dieser Menschen ab. Dazu müssten die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verändert werden.

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

Aber da bauen sich schier unüberwindbare Hindernisse auf. Den Interessen der pflegebedürftigen alten Menschen, die keine Lobby haben, stehen die Interessen der Heimbetreiber, der Krankenhäuser, der Pharmakonzerne, der Kranken- und Pflegekassen gegenüber.

In einem Telefax an den Bundeskanzler forderte die Leiterin eines Pflegebetriebes, eine unabhängige Institution zu schaffen, die unbestechlich diesen Kräften gegenübersteht und die Wirkung von Versorgungslücken untersucht und welche volkswirtschaftlichen Kosten sie in Deutschland zur Folge haben, die bei sachgerechter Pflege vermeidbar wären. Dazu müsste, wie sie schreibt, die "angstmachende Macht der Pflege- und Krankenkassenvertreter im Zusammenspiel mit denen der Vorstände von Pharmakonzerne und Konzernen, die am Leid der Menschen verdienen", zurückgeschraubt werden. Sie fordert ein unabhängiges Aufsichtsgremium, ähnlich dem Bundesrechnungsprüfungsamt.

Und das neue Pflege-Qualitätssicherungsgesetz - wird es etwas ändern? Die Politiker beteuern es. Aber Gesetze bewirken nur dann etwas, wenn sie auch umgesetzt werden. Die Initiative "Aktion gegen Gewalt in der Pflege" meldet Zweifel an. Es werde nicht erkennbar, wie die Bundesregierung sicherstellen will, dass die gesetzlichen Regelungen tatsächlich eingehalten und umgesetzt werden. Ein Heimgesetz zum Schutz der Bewohner von Heimen bestehe schon seit 25 Jahren und ein Pflegeversicherungsgesetz mit Bestimmungen zur "Qualitätssicherung" seit 6 Jahren. Sie hätten die erschreckenden Missstände nicht verhindert.

- Bei der derzeitigen schlechten Personalsituation in vielen Heimen seien Pflegefehler und Missstände vorprogrammiert.
- Die völlig unterbesetzte Heimaufsicht und der unzureichend besetzte Medizinische Dienst der Krankenkassen seien gar nicht in der Lage, die Qualität der rund 8.000 Alten- und 2.900 Behinderteneinrichtungen mit ihren 790.000 Plätzen auch nur annähernd wirksam zu kontrollieren

Die Heimaufsicht, so wird gefordert, müsse als eigenständige und unabhängige Behörde arbeiten.

Die Pflege älterer Menschen sollte endlich nach ihrem tatsächlichen Bedarf erfolgen und nicht danach, was Pflegeeinrichtungen mit ihrem knappen Personal gerade zu bieten haben. Es wird gefordert, dass - ähnlich wie in anderen Ländern - auch in Deutschland ein anerkanntes Bemessungsverfahren eingeführt wird. Damit könnte der notwendige Bedarf an Pflegeleistungen und Pflegezeit für jeden einzelnen Heimbewohner individuell ermittelt und danach auch der Bedarf an Pflegepersonal kalkuliert werden. So könnte auch verhindert werden, dass es in der Pflege zu Fehlern, und Missständen kommt. Ein Verfahren, dass übrigens in 11 deutschen Pflegeheimen bereits erfolgreich getestet wurde.

Diese Situation in der Pflege wird auch in einem jüngsten Bericht an die Vereinten Nationen bestätigt. Das Münchner "Forum zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger alter Menschen in Deutschland" kommt darin zu dem Schluss, dass in zahlreichen Altenpflegeheimen die Menschenrechte missachtet werden.

Für die Pflege der oft bettlägerigen oder behinderten Heimbewohner werde pro Tag im Durchschnitt in der Bundesrepublik weniger als eine Stunde aufgewendet. Um weniger Arbeit zu haben, setze das Pflegepersonal oft systematisch Magensonde, Katheter und ruhig stellende Psychopharmaka ein.

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

Bis zu 85 Prozent der Bewohner von Altenpflegeheimen seien unterernährt, 36 Prozent litten an Austrocknung und 25 Prozent an offenen Wunden. Die Daten beruhen auf Untersuchungen des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen.

Notwendig seien mindestens 70 Prozent Fachpersonal, eine Anhebung der Gehälter des Pflegepersonals und schärfere Kontrollen in Heimen.

Mangelernährung bei Altenpflegeheimbewohnern:

- **bis zu 85 % sind unterernährt**
- **36 % leiden an Austrocknung**
- **25 % leiden an offenen Wunden**

Aus einem Bericht des Münchner "Forum zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger alter Menschen in Deutschland" an den UN-Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte

Auch der Deutsche Pflegerat warnte vor einem weiteren Qualitätsabbau in der Pflege und vor einer Deprofessionalisierung, d.h. es werden unqualifizierte Pflegepersonen beschäftigt, um die Kosten gering zu halten. Es werde zu Lasten der Patienten gespart, nämlich in der Dekubitus-Prophylaxe, bei Demenzkranken und in der Prävention. Zur Zeit gebe es 1,5 Millionen demenzkranke Menschen in Deutschland. Die Zahl nehme zu, aber für ihre Pflege sei nicht gesorgt. Der Pflegenotstand drohe nicht, sondern er sei schon da.

Ähnliches stellt der Medizinische Dienst der Krankenkassen nach 7.600 Qualitätsprüfungen in Heimen fest: Die Qualitätsdefizite sind keine Einzelfälle, sondern weisen auf strukturelle Defizite in der Pflege hin. *„Passivierende Pflege greift Platz, Ressourcen der Bewohner werden nicht erhalten oder aktiviert, sondern im Interesse eines schnellen Arbeitsablaufs deaktiviert. Die Folgen sind Gefährdung bzw. Schädigung des Pflegebedürftigen, eine Verursachung unnötiger Kosten und eine Verletzung der persönlichen Integrität und Würde des Pflegebedürftigen bis hin zur Freiheitsberaubung.“*

Fazit des MDK nach 7.600 Qualitätsprüfungen in Heimen:

- **Qualitätsdefizite sind keine Einzelfälle**
- **Eine passivierende Pflege greift Platz**

Dadurch werden die Ressourcen der Bewohner nicht erhalten oder aktiviert, sondern im Interesse eines schnellen Arbeitsablaufs deaktiviert

Die Folgen sind:

- **eine Gefährdung bzw. Schädigung des Pflegebedürftigen**
- **eine Verursachung unnötiger Kosten**
- **eine Verletzung der persönlichen Integrität und Würde des Pflegebedürftigen bis hin zur Freiheitsberaubung**

Wie wird es mit der Pflege in Deutschland weitergehen? Die Forschungsgemeinschaft "Menschen in Heimen" der Universität Bielefeld hat die Fraktionen des Deutschen Bundestages aufgefordert, eine Enquete-Kommission der Heime einzusetzen.

Am 1. Oktober wird dazu eine Denkwerkstatt Zukunft stattfinden, wo über andere Formen der Begleitung von pflegebedürftigen Menschen nachgedacht wird. Dazu ist auch die Alzheimer Angehörigen-Initiative Berlin eingeladen.

Ist unser Heimsystem ein Auslaufmodell?

- **„Persönlichkeitsrechte von Heimbewohnern und**
- **die Ökonomisierung des Pflegemarktes lassen sich nicht unter einen Hut bringen.“**

(Forschungsgemeinschaft „Menschen in Heimen“)

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

Das Heimsystem, so heißt es, ist ein Auslaufmodell. Es sollte auf den Prüfstand gestellt werden. Persönlichkeitsrechte von Heimbewohnern und die Ökonomisierung des Pflegemarktes lassen sich nicht unter einen Hut bringen. In diesem Bereich hat die Geltung der Marktgesetze Grenzen. Damit sind nicht einmal Mindeststandards zu garantieren.

Es wird die Frage aufgeworfen, ob das Heimsystem durch ein ambulant-kommunales Sorge-System ersetzt werden muss, das die Lasten verteilt und so erträglicher macht und den Menschen wieder Würde geben könne. Ein Umbauprozess, der allerdings seine Zeit braucht, mit dem aber bald begonnen werden sollte. Immerhin, es wird nachgedacht. Eine Hoffnung für künftige Pflegedürftige und ihre Angehörigen. Wir aber brauchen Hilfe für heute und jetzt.

Was können pflegende Angehörige im Augenblick tun? Zum Schluss zusammenfassend ein paar Ratschläge:

- Sie sollten sich nicht als "Störfaktor" abstempeln lassen. Das ist nichts als ein Manöver, um von Defiziten und Missständen im Pflegebetrieb abzulenken.
- Treten Sie sicher und selbstbewusst gegenüber Ärzten, Pflegern und Heimleitungen auf. Als pflegender Angehöriger sind Sie ihnen in Ihrem Wissen um diesen einen Kranken überlegen. Sie müssen dieses Wissen ihrem Angehörigen zuliebe einbringen. Das ist Ihre Pflicht, aber auch Ihr Recht. Sie müssen sich nicht als Bittsteller fühlen.
- Bieten Sie Ihre Mithilfe an, Probleme zu lösen. Setzen Sie auf Partnerschaft mit Heim und Pflegekräften.
- Fordern Sie regelmäßige, am besten wöchentliche, Einsicht in die Krankenakten, und zwar von Anfang an, nicht erst, wenn es Probleme gibt, denn dann sperrt man sich meist.
- Suchen Sie sich Verbündete. Allein ist man oft machtlos, und es fehlt auch die Kraft. Verbündete können andere Angehörige in dieser Pflegeeinrichtung sein. Vereint ist man stärker, wenn es darum geht, Mängel abzustellen.
- Nutzen Sie die Angebote gemeinnütziger Initiativen wie der Alzheimer Angehörigen-Initiative. Hier finden Sie praktische Hilfe, Sachkenntnis und einen großen Erfahrungsschatz nicht nur im Umgang mit Kranken, sondern auch mit allen Tücken, die mit Ärzten, Pflegern, Heimleitungen oder Behörden auftreten können.
- Haben Sie den Mut, Mängel in der Pflege offen anzusprechen. Überwinden Sie Ihre Angst, es könnte Repressalien gegenüber den Kranken geben. Schweigen ändert nichts, aber auch gar nichts.
- Sprechen Sie über Probleme offen mit dem Arzt und mit der Heimleitung.

Wie sollen sich Angehörige verhalten?

- Sicher und selbstbewusst auftreten - sich nicht als Bittsteller fühlen. Sie haben Rechte!
- Partnerschaft mit der Heimleitung und den Pflegekräften anstreben
- Einsicht in Krankenakten verlangen
- Verbündete suchen
- Unterstützung der Alzheimer Angehörigen-Initiative (AAI) in Anspruch nehmen
- Zivilcourage zeigen, Mängel in der Pflege offen ansprechen
 - Im Zweifel den Arzt konsultieren
- Zuständige Beschwerdestelle auffindig machen
- Nie vergessen: **Das A und O jeder Pflege ist menschliche Zuwendung**

Angehörige - nur ein Störfaktor bei der stationären Betreuung Demenzkranker?

- Nach den neuesten Änderungen des Heimgesetzes soll künftig bei Abschluss des Heimvertrages schriftlich auf Beschwerdemöglichkeiten hingewiesen werden und die zuständige Stelle mitgeteilt werden. Erkundigen Sie sich danach.

Das alles kann an der Gesamtpflegesituation wenig ändern, aber in Ihrem konkreten Einzelfall Schlimmeres verhindern.

Denken Sie immer daran:

Das A und O jeder Pflege ist menschliche Wärme und Zuwendung.

Ich wünsche Ihnen dazu viel Kraft.