

Mit dem demografischen Wandel steigen dementielle Erkrankungen

Erst erkennt der Betroffene seine Freunde nicht mehr, dann die eigene Familie und später vielleicht sogar sich selbst im Spiegel nicht mehr: Mit einer Demenzerkrankung verlieren Patienten häufig ihr Kurzzeit- später auch Teile ihres Langzeitgedächtnisses und damit Fähigkeiten, die sie während ihres Lebens erworben haben. Die kognitiven Einbußen schränken den Alltag der Betroffenen oft erheblich ein. Eine Aussicht auf Heilung gibt es aktuell noch nicht.

Illustration: Adobe Stock/xartproduction bearbeitet

Mit Blick auf die Entwicklung könnten Demenzerkrankungen eine große Herausforderung für die Gesellschaft werden: Ende 2021 haben in Deutschland fast 1,8 Millionen Menschen mit Demenz gelebt, davon schätzungsweise etwa 83.800 in Rheinland-Pfalz. Dies geht aus Zahlen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft hervor. Nach Prognosen könnten die Zahlen weiter steigen: Wenn kein Durchbruch in Prävention oder Therapie gelinge, könnten nach Schätzungen im Jahr 2050 deutschlandweit bis zu 2,8 Millionen Menschen erkrankt sein, sah die Alzheimer Gesellschaft in einem Bericht von 2022 voraus.

Auch das Statistische Bundesamt belegte einen Anstieg der Zahlen. So müssten immer mehr Menschen in Deutschland wegen einer Alzheimer-Erkrankung im Krankenhaus behandelt werden: 2020 waren 19.356 Menschen betroffen, davon waren 41,5 Prozent Männer, 58,5 Prozent Frauen, so die Statistiker. Damit habe sich der Zahl der stationären Behandlungen innerhalb von 20 Jahren mehr als verdoppelt. Laut Statistischem Bundesamt hätten die Todeszahlen einen weiteren Negativ-Rekord aufgestellt: Im Jahr 2020 seien in Deutschland insgesamt 9.450 Menschen an Alzheimer gestorben – so viele wie nie zuvor. Der Anstieg der Krankenhausbehandlungen und der Todesfälle mit der Diagnose Alzheimer sei zumindest teilweise auf eine immer älter werdende Bevölkerung zurückzuführen, erklärte das Statistische Bundesamt.

Regionale Verteilung von Menschen mit Demenz ist höchst unterschiedlich

Studien des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) zeigen, dass die regionale Verteilung von Menschen mit Demenz, bedingt durch die Altersstruktur, höchst unterschiedlich sei. Besonders in vielen östlichen Landkreisen in Deutschland sei der Anteil von Menschen mit Demenz an der Gesamtbevölkerung überdurchschnittlich hoch. Die Ursache für den hohen Anteil von Demenzbetroffenen in einigen ländlichen Kreisen liege in der Altersstruktur der jeweiligen Region, denn dort lebten überdurchschnittlich viele ältere Menschen. Auch in Ballungsgebieten gebe es häufig einen hohen Anteil von Menschen mit Demenz aufgrund der Altersstruktur und weil diese Regionen zudem sehr dicht besiedelt seien, so das DZNE.

Das DZNE hat die Zahlen (Stichtag 31.12.2018) auf einer Karte festgehalten. Für Rheinland-Pfalz ließ sich daraus Folgendes ableiten: Wenig dichtbesiedelte Landkreise wie die Vulkaneifel, Cochem-Zell, Birkenfeld und Kusel hatten zum Stichtag weniger als 2.000 an Demenz erkrankte Personen. Bevölkerungsreichere Gegenden wie Mainz, Mainz-Bingen und Bad Kreuznach zählten zwischen 3.000 und 4.000 Menschen mit Demenz. Die höchste Zahl an Demenzerkrankten in Rheinland-Pfalz wies der Kreis Mayen-Koblenz mit rund 4.400 auf.

Demenz-Statistiken erfassen meist nur Personen ab 65 Jahren

Demenz betrifft vorwiegend ältere Menschen. Deshalb erfassen Statistiken oft nur Personen ab dem Alter von 65 Jahren, hieß es vom DZNE. Aber auch jüngere Menschen könnten erkranken: In Deutschland gab es nach DZNE-Berechnungen im Jahr 2018 etwa 73.000 Menschen mit Demenz im Alter zwischen 30 und 64 Jahren.

Eine wichtige Anlaufstelle für die Demenz-Diagnose ist unter anderem die neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Mainzer Universitätsmedizin. Deren klinische Leiterin und Fachärztin für Neurologie, Dr. Isabel Heinrich, sieht mit dem demografischen Wandel und der Zunahme von dementiellen Erkrankungen auch den steigenden Bedarf solcher Einrichtungen. „Die frühe Charakterisierung und Risikoabklärung kann nur gut in einer interdisziplinären Organisationseinheit – wie bei einer Gedächtnisambulanz – funktionieren“, sagt Dr. Isabel Heinrich.

Neben den Menschen, die mit einer Demenz leben, muss auch die Stressbelastung und Resilienz von pflegenden Angehörigen in den Blick genommen werden, denn diese sind durch ein erhöhtes Maß an Stress besonders gefährdet, selbst körperliche und psychische Erkrankungen zu entwickeln. Um dem Trend der steigenden Demenzzahlen entgegenzuwirken, spielt die Prävention bei Demenz daher eine tragende Rolle.

Michaela Kabon

Mainzer Gedächtnisambulanz setzt bei Demenzdiagnose auf interdisziplinäre Zusammenarbeit

Für die Diagnose und Behandlung von dementiellen Syndromen sind Gedächtnisambulanzen eine wichtige Anlaufstelle. Eine davon ist die Neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Mainzer Universitätsmedizin. Wie die Gedächtnisambulanz arbeitet und wie sie sich von neurologischen und psychiatrischen Praxen unterscheidet, erklärt deren klinische Leiterin und Fachärztin für Neurologie, Dr. Isabel Heinrich.

Was ist eine Gedächtnisambulanz?

Unsere Gedächtnisambulanz ist ein Expertenzentrum, das sich auf die Diagnostik kognitiver Störungen und demenzieller Syndrome spezialisiert hat. Darüber hinaus behandeln und beraten wir Betroffene. Wir sind an der Mainzer Universitätsmedizin als Psychiatrische Institutsambulanz, kurz PIA, organisiert und haben ein starkes Forschungsinteresse. Gedächtnisambulanzen müssen aber nicht immer an einer universitären Einrichtung lokalisiert sein.

Wie unterscheidet sie sich von psychiatrischen und neurologischen Ambulanzen?

Der Fokus ist ein anderer: Als eine universitäre Einrichtung, sehen wir die Aufgabe unserer Gedächtnisambulanz insbesondere in der Biomarker-gestützten Früherkennung und Differentialdiagnostik neurodegenerativer Erkrankungen, der Demenzprävention, der Aufklärung und Beratung sowie der gezielten Therapie unter Anwendung aktueller Forschungsergebnisse. Die Gedächtnisambulanz arbeitet interdisziplinär. Wir sind ein Team aus Ärztinnen und Ärzten, aber auch Neuropsychologen, Logopäden und Sozialmediziner gehören dazu. Innerhalb der

Foto: Michaela Kabon



Dr. Isabel Heinrich leitet die Neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde an der Mainzer Universitätsmedizin.

„Ich bin fest davon überzeugt, dass man mit einer frühen Diagnosestellung den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen kann.“

Universitätsmedizin sind wir beispielsweise eng verknüpft mit der Nuklearmedizin, der Neuroradiologie und der Humangenetik sowie dem Zentrum für seltene Erkrankungen und können so eine kompetente diagnostische Abklärung anbieten.

Wie hoch ist die Nachfrage?

Aktuell ist es so, dass nur ein geringer Anteil von Patienten mit Problemen der geistigen Leistungsfähigkeit tatsächlich in Gedächtnisambulanzen behandelt wird. Der Bedarf ist aber vorhanden und wird noch weiter steigen. Das liegt zum einen daran, dass die dementiellen Erkrankungen des höheren Lebensalters durch den demografischen Wandel zunehmen werden. Es gibt aber auch den Trend der verstärkten Bewusstwerdung, der aus meiner Sicht

sehr erfreulich ist. Die Bevölkerung und auch die medizinischen Fachkreise erkennen, dass ausgeprägte kognitive Störungen kein Zeichen des Alterns, sondern ein Hinweis auf eine Erkrankung sind.

Benötigen Patientinnen und Patienten eine Überweisung von einem Hausarzt oder einem Facharzt?

Mit Blick auf den hohen Bedarf und unser großes Einzugsgebiet sind die Kapazitäten begrenzt. Unsere Patienten kommen unter anderem aus Mainz, Trier, Koblenz, Mannheim und Frankfurt. Deshalb nehmen wir aktuell bis auf wenige Ausnahmen nur noch Einweisungen vom Neurologen oder Psychiater an. Insbesondere, wenn es sich um einen jungen Patienten mit ungewöhnlicher Symptomatik handelt

oder es ist ein Risikostadium oder eine sprachbezogene Erkrankung, auf der wir hier einen Schwerpunkt haben, ist eine Vorstellung in unserer Ambulanz sinnvoll. In der Region gibt es noch weitere Gedächtnisambulanzen, die den Bedarf aber auch nicht decken können. Aber je nach Organisationsform ist die Ausrichtung eine andere, sodass sich die Ambulanzen oft gut ergänzen.

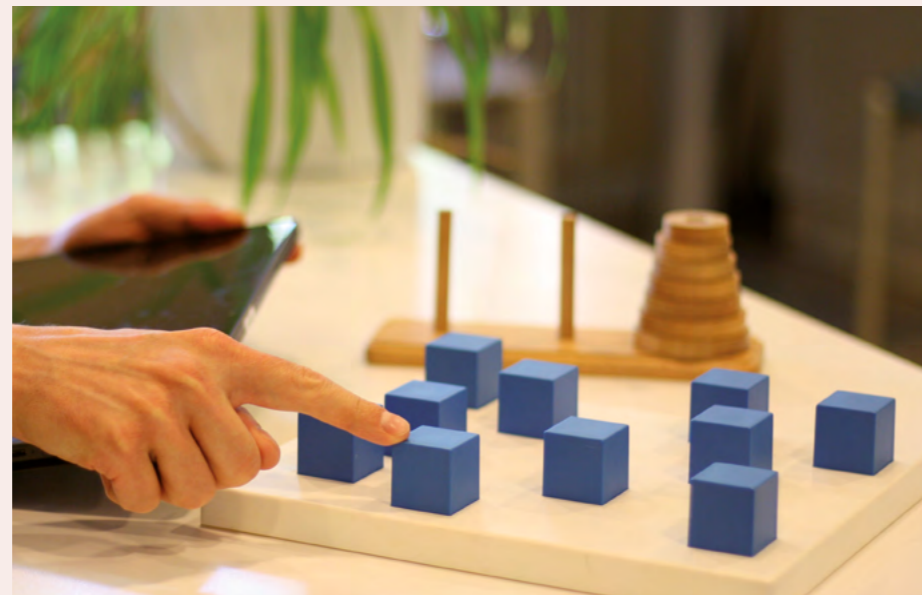
Wie lange warten Patienten auf einen Termin bei Ihnen?

Das ist nicht einfach zu beantworten. Wir versuchen, gemeinsam mit unseren Zuweisern zeitnahe Termine zu finden. Trotzdem kann die Wartezeit bei einigen Wochen liegen.

Wie läuft eine Gedächtnissprechstunde ab?

Die Patienten stellen sich im ersten Gespräch mit einem Angehörigen bei uns vor. Wir bitten sie, ihre aktuellen Beschwerden zu schildern und erfassen die Symptome, Vorerkrankungen und Medikation. Anschließend ergänzt der Angehörige die Anamnese aus seiner Sicht. So können wir ein rundes Bild von der Gesamtsituation bekommen. Daran schließt sich eine klinisch-neurologische Untersuchung an. Wir erheben auch einen psychopathologischen Befund und machen kognitive Kurztests. Die ätiologische Früh- und Differentialdiagnostik erfordert weiterführende Untersuchungen. Dazu gehören eine neuropsychologische sowie logopädischen Untersuchung, für die wir auch aufgrund unserer Forschungsinteressen eine besondere Expertise in unserer Gedächtnisambulanz vorweisen können. Zudem sind differenzierte Blutuntersuchungen, liquordiagnostische Untersuchungen sowie eine strukturelle zerebrale Bildgebung und häufig nuklearmedizinische Verfahren, wie die 18F-FDG-Positronen-Emissions-Tomographie und das Amyloid-PET nötig, um eine frühe und präzise Diagnose stellen zu können. Hilfreich bleibt trotzdem der Kurztest, den sicherlich jeder Arzt bei Verdacht auf ein demenzielles Syndrom machen kann.

Foto: I. Gasch



Für jung im Leben erkrankte Demenzpatienten und Patienten mit einem seltenen sprachbezogenen demenziellen Syndrom entwickelt die wissenschaftliche Arbeitsgruppe Klinische und Translationale Neuro- und Gerontopsychiatrie neue Therapiekonzepte.

Aber die genaue Abklärung, welche Ursache dahintersteckt mit Neuropsychologie und mit Biomarkern, ist sicherlich nur in der Organisationseinheit der Gedächtnisambulanz leistbar.

Wie lange dauert es bis eine Diagnose gestellt wird?

Grundsätzlich kann man sagen: Je früher ein Patient zu uns kommt und je komplexer die Symptomatik, umso umfangreicher und auch länger ist die Diagnostik. Mit rein ambulanten Terminen kann sich das schon über Wochen hinziehen.

Welche Rolle spielt der Zeitpunkt der Diagnose für den weiteren Verlauf?

Ich rate immer dazu, Symptome früh abklären zu lassen. Vor allem auch um Differentialdiagnosen, die anders behandelt werden, auszuschließen. Das können affektive Störungen sein, durch die es zu kognitiven Beeinträchtigungen kommen kann. Aber es gibt auch metabolische Störungen, die kognitive Defizite zur Folge haben und entsprechend behandelt werden können. Aber auch wenn eine neurodegenerative Er-

krankung Ursache ist, halte ich es für sinnvoll, früh eine Diagnose zu stellen. Ich bin fest davon überzeugt, dass man mit einer frühen Diagnosestellung den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen und damit die Lebensqualität von Patient und Angehörigen länger gut aufrechterhalten kann.

Wie geht es für die Patienten nach der Diagnostik an der Gedächtnisambulanz weiter?

Nachdem die Diagnostik abgeschlossen ist, gibt es ein Befundbesprechungsgespräch. Darin beraten wir auch über den Verlauf, der vielleicht zu erwarten wäre, über Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Wenn schon ein demenzielles Syndrom vorliegt, für das es eine zugelassene Behandlung gibt, können wir das Medikament verordnen und begleiten die Dosierung. Wir verordnen aber auch nicht-medikamentöse Therapien wie ergotherapeutisch-angeleitetes Hirnleistungstraining und empfehlen die Behandlung beim Neuropsychologen. Wenn der Patient Interesse hat, an einer klinischen Studie teilzunehmen,

NEUROPSYCHIATRISCHE AMBULANZ MIT GEDÄCHTNISPRECHSTUNDE AN DER MAINZER UNIVERSITÄTSMEDIZIN

Es gibt laut der Alzheimer-Forschungs-Initiative deutschlandweit rund 150 Gedächtnisambulanzen (auch: Memory Klinik, Gedächtnissprechstunde oder ähnlich genannt). Die ersten Gedächtnisambulanzen sind in den 80-iger Jahren entstanden. Die Neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde an der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz gibt es seit 2001; 2020 wurde sie erweitert. Jährlich zählt die Ambulanz rund 1.300 Patientenkontakte. Sie ist nicht als eigene Einheit organisiert, sondern Teil der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA). Seit 2021 ist die Ambulanz aktives Mitglied des deutschen Netzwerks Gedächtnisambulanzen und engagiert sich dabei auch in verschiedenen Arbeitsgruppen.

Foto: Universitätsmedizin Mainz



Für Patientinnen und Patienten mit einem seltenen sprachbezogenen demenziellen Syndrom bietet die Gedächtnisambulanz eine Weiterbehandlung im Haus an.

stellen wir den Kontakt zu unserem Studienzentrum her. Für bestimmte Patientengruppen bieten wir eine ambulante Weiterbehandlung im Haus an. Das sind Patienten, die ein früh im Leben auftretendes demenzielles Syndrom haben, insbesondere Alzheimererkrankungen, und Patienten, die ein seltenes sprachbezogenes demenzielles Syndrom wie die primär progrediente Aphasie haben. Für diese beiden Patientengruppen entwickeln wir mit unserer Forschung neue Therapiekonzepte und Versorgungsformen. Absehbar werden uns krankheitsmo-

difizierende Therapien zur Verfügung stehen, von denen vor allem Betroffene in frühen Krankheitsstadien profitieren werden. Diese setzen eine differenzierte Biomarker-gestützte Frühdiagnostik voraus. Die Implementierung dieser Therapien setzt eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und eine entsprechende Kenntnis voraus. In unserer Gedächtnisambulanz an der Universitätsmedizin verfügen wir über alle hierzu erforderlichen strukturellen Bedingungen und können die entsprechende Fachexpertise vorweisen.

Wie arbeitet die Gedächtnisambulanz mit Haus- und Fachärzten zusammen?

Wir haben eine gute und über die Jahre gewachsene Zusammenarbeit. Da sind wir stolz darauf. Wir sind auch dankbar für die gute Zuweisung, die wir dadurch bekommen. Vorerkrankung und Begleiterkrankung behandeln wir mit den Hausärzten gemeinsam. Und es gibt eine gute Vernetzung mit den Neuropsychologen hier in der Region, sodass wir auch zu den nichtärztlichen Behandlern einen guten Kontakt haben.

Foto: Michaela Kabon



Die Neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde ist Teil der Psychiatrischen Institutsambulanz an der Mainzer Universitätsmedizin.

Wer stellt Verordnungen aus: der behandelnde Arzt oder die Ambulanz?

Wenn der Patient nur zur Diagnostik bei uns war, geht er zur Weiterbehandlung zurück zum Facharzt, der die weiteren Verordnungen übernimmt. Meistens geben wir ihm die initiale Verordnung mit.

Wo gibt es aus Ihrer Sicht noch Bedarf bei der Versorgung von Demenzpatienten?

Der Bedarf ist sehr hoch und wird weiter steigen. Die frühe Charakterisierung und Risikoabklärung kann nur gut in einer interdisziplinären Organisationseinheit - wie bei einer Gedächtnisambulanz - funktionieren. Wir sehen uns als ganz wichtigen Teil der Regelversorgung. Und hierfür brauchen wir auch entsprechende Finanzierungsmöglichkeiten, um gute und bedarfsgerechte Versorgungsstrukturen zu ermöglichen.

Das Gespräch führte Michaela Kabon

„Hausärzte sind wichtig bei der Demenzversorgung, Fachärzte sind es aber genauso“

Hausärztinnen und Hausärzte sind eine entscheidende Schnittstelle bei der Demenzversorgung. So auch San.-Rat Dr. Bernhard Lenhard, der seit 1995 als niedergelassener Arzt im rheinhessischen Saulheim tätig ist. Seit 15 Jahren hat der Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin seine eigene Praxis, die er seit 2010 als Gemeinschaftspraxis führt. In dieser Zeit hat Lenhard, der auch die Fachkunde Geriatrie erworben hat, schon viele Demenzpatienten und deren Angehörige betreut. Im Interview spricht er über erste Schritte zur Demenzdiagnose und über die Kooperation mit Fachärztinnen und Fachärzten.

Wie viele Demenzkranke betreuen Sie aktuell?

Im vergangenen Quartal waren das ungefähr 80 Patientinnen und Patienten. Wobei diese Zahl nicht nur die klassische Alzheimerkrankheit umfasst, sondern die verschiedenen Demenzformen. Tendenziell sind die Zahlen in den vergangenen Jahren gestiegen.

Kommen bei Verdacht auf Demenz zuerst die Angehörigen oder die Patienten auf Sie zu?

Es ist tatsächlich so, dass meist die Angehörigen auf mich zukommen, wenn ihnen Verhaltensveränderungen auffallen. Zum Beispiel: Der Patient legt sich aus irgendeinem Grund verkehrt herum ins Bett, was er bisher nie gemacht hat. Das ist an sich keine schlimme Situation. Aber das fällt Angehörigen auf. So entsteht die Frage, ob eine Demenz dahinterstecken könnte. Es sind aber auch oft Patienten, die das Thema Vergesslichkeit ansprechen. Aber meistens ist es eher das Umfeld, das den ersten Schritt macht.

Nach dem ersten Verdacht: Wie geht es in der Praxis weiter?

Entscheidend ist die ausführliche Anamnese. Was beobachten Angehörige und Freunde? Wie nimmt der Patient selbst die Veränderungen wahr? Wie ist es mit der Vergesslichkeit? Ist das Kurzzeit- oder das Langzeitgedächtnis betroffen? Nach der ausführlichen Befragung schließe ich im nächsten Schritt eine Diagnostik an. Das ist bei uns Hausärzten zunächst einmal eine Umfeld-Diagnostik in Richtung internistische Erkrankungen. Dabei wird eine klassische Labordiagnostik gemacht. Die Schilddrüse könnte beispielsweise eine Rolle spielen. Was man nicht vergessen darf, ist der Blick auf die Medikamente und deren mögliche Wechselwirkungen. Denn auch Wechselwirkungen können Vergesslichkeit auslösen. Der Blick auf die Medikamentenliste lohnt sich also.

„Wir Hausärzte sind oft zu Beginn und im Verlauf die ersten Ansprechpartner für Patienten und deren Angehörige.“

Bei Verdacht auf Demenz: Überweisen Sie Patienten zum Facharzt oder direkt in die Klinik?

Wenn man andere Diagnosen ausgeschlossen hat und es einen Erstverdacht gibt, dann überweise ich an einen Facharzt für Neurologie. In unserer Region haben wir beispielsweise im knapp 20 Kilometer entfernten Alzey eine Doppelpraxis; in direkter Nachbarschaft in Nieder-Olm gibt es zudem einen Facharzt für Neurologie. Aber es ist nicht immer so einfach, einen zeitnahen Termin bei Fachärzten zu be-

kommen. Alzheimer ist keine Akutdiagnose, die man wie beim Herzinfarkt zeitnah klären muss. Meistens funktioniert es mit einem Termin mit Wartezeiten im Wochenbereich. Ansonsten schalte ich mich schon einmal ein, um das zu beschleunigen. Wenn die Diagnose aufgrund des Umfeldes relativ sicher ist, dann habe ich bisher auch direkt in die Mainzer Universitätsmedizin in die neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde überwiesen. Diese arbeitet sehr gut.

Wie funktioniert die Kooperation zwischen Ihnen und dem Facharzt? Bleiben Sie in die Demenzbehandlung involviert?

Es ist schon so, dass die Patienten weiter zu mir kommen. Aber in der Regel sind sie weiter beim Facharzt in Behandlung, beispielsweise für die Medikamenteneinstellung. Das sind am Anfang meist drei- bis vierwöchige Abstände, später quartalsweise. Dabei schalte ich mich auch ein, wenn es um mögliche Arzneiwechselwirkungen geht. Manchmal gibt es dann eine Änderung im Arzneiplan, den legt der Patient mir vor. Zum Beispiel, wenn der Facharzt ein Medikament erhöht, verändert oder kombiniert hat. Aber nach dem Erstbesuch beim Facharzt gibt es in der Regel vom Neurologen aussagekräftige Arztbriefe, die mir weiterhelfen.

Stellen Sie die Verordnungen aus oder der Facharzt?

Medikamente verordnet meist der Facharzt. Diese werden aber häufig von mir weiterverordnet. Es sind ja meist betagte Patienten, die nur mit Aufwand zum Facharzt gebracht werden können. In solchen Fällen gibt es auch mal einen telefonischen Kontakt

zum Facharzt: Wenn ich eine Frage habe oder irgendeine Einstellung unklar ist, dann rufe ich den Neurologen an – und umgekehrt ist es genauso. Wir verordnen auch Medikamente, wenn der Facharzt im Urlaub ist. Aber es gibt gewisse Medikamente, die sprengen mein Budget. Da muss der Facharzt, der ein anderes Budget hat, entsprechend geradestehen.

Wie sieht die Verschreibung von Hilfsmitteln aus?

Hilfsmittel verschreibe ich auch. Da bin ich natürlich dankbar für Empfehlungen vom Neurologen und von den Pflegediensten. Ich mache aber auch selbst Beobachtungen bei Hausbesuchen und werde auch auf eigene Initiative tätig, was Hilfen für den Alltag angeht.

Besuchen Sie Patienten mit Demenz häufiger zuhause als andere geriatrische Patienten?

Ja, ich denke schon. Oft sind bestimmte Dinge unklar bei der Medikamenteneinnahme oder bei der generellen Betreuung. Bei einer Verhaltensveränderung ist der Blick ins häusliche Umfeld ein ganz wertvoller Aspekt. Das kann man beim Hausbesuch besser beurteilen als in der Praxissituation. Deshalb würde ich schon sagen, dass ich bei Demenzpatienten mehr Hausbesuche mache als bei anderen geriatrischen Patienten.

Betreuen Sie auch Angehörige?

Wenn die Demenz weiter fortschreitet – und das tut sie leider trotz aller Medikamente – dann ist das für die Angehörigen, besonders für die betreuenden Ehepartner, häufig belastend. Trotz der intensiven Arbeit für den Partner kann es passieren, dass der Patient den Partner oder andere Familienmitglieder nicht mehr erkennt oder falsch anspricht. Es gibt auch häufig Aggressivität gegenüber der Familie. Und das belastet Angehörige emotional sehr. Da bin ich gerne Gesprächspartner und berate. Ich vermittele aber auch Selbsthilfegruppen. Es gibt einige

Foto: Michaela Kabon



Dr. Bernhard Lenhard betreut aktuell im Quartal etwa 80 Patientinnen und Patienten mit Demenz. Neben der Behandlung in der Praxis spielen auch Hausbesuche eine wichtige Rolle.

„Wenn die Zusammenarbeit zwischen den Ärzten optimal läuft, dann ist es für die Patienten das Beste.“

Angebote, die sehr hilfreich sind. Dort merken die pflegenden Angehörigen, dass sie nicht alleine sind. Oder es gibt auch praktische Tipps für den Alltag, die wir als Ärzte gar nicht so auf dem Schirm haben.

Viele Patienten wollen weiter mobil bleiben und Auto fahren. Haben Sie auch die Fahrtauglichkeit im Blick?

Das ist nicht nur bei Demenz, sondern auch beim altersbedingten, geriatrischen Verlauf von Gedächtnisstörungen ein häufiger Ansatzpunkt, bei dem Angehörige auf mich zukommen. Es ist manchmal schwierig zu entscheiden, weil Autofahren meist das einzige ist, was an Mobilität noch geht. Ich nehme das selbst im Umfeld wahr und spreche die Patienten darauf an. Meistens sind sie nicht immer gleich einsichtig, es ist eher ein Prozess. Und dann funktioniert es mit positiver Einwirkung durch das Umfeld dann doch, dass das Auto stehenbleibt. Das Thema Fahrtauglich-

keit ist immer ein schwieriges Thema.

Wie wichtig sind Hausärztinnen und Hausärzte für die Demenzversorgung?

Wir sind oft zu Beginn und im Verlauf die ersten Ansprechpartner für Patienten und deren Angehörige. Mir ist aber eines besonders wichtig: Eine optimale Demenztherapie erfolgt nur dann, wenn die Kooperation zwischen Neurologe und Hausarzt funktioniert. Wir brauchen die Expertise der Fachkollegen, gerade was die medikamentöse Feinjustierung angeht. Die Hausärzte sind wichtig bei der Demenzversorgung, die Fachärzte sind es aber genauso. Und es ist wie so oft in der Medizin: Wenn das optimal läuft, dann ist es für die Patienten das Beste.

Das Gespräch führte Michaela Kabon

Demenz-Betroffener: „Ich bin gesund, ich habe nur manchmal ein Kopfproblem.“

Foto: Michaela Kabon

„Wo ist dieses verflixte Buch?“, ärgert sich Michael Vietze und schaut sich suchend im Wohnbereich um, ehe er wieder aufbricht, um wiederholt im Schlafzimmer zu suchen. Kriechend umrundet er das Sofa, schaut sogar auf der Ablage im Badezimmer nach dem vermissten Kalendertaschenbuch. Seine Frau Nadja Vietze hilft eine Weile mit, findet es auch nicht. „Die Demenz färbt schon ab“, sagt sie scherzhaft und lässt ihren Mann alleine weitersuchen. Dann hat sie doch eine Idee und hält das Objekt nach dem Griff unter einen Papierstapel tatsächlich in der Hand.

Eine tagtägliche Situation. Doch liegt dies an persönlicher Vergesslichkeit oder könnte eine Erkrankung wie Demenz dahinterstecken? Für Michael Vietze war Letzteres noch vor wenigen Jahren undenkbar. Bis er sich sehr verändert hat.



Kalendereinträge gehören zu den täglichen Übungen des Demenzbetroffenen Michael Vietze. Seine Frau Nadja unterstützt ihn dabei.

Unruhe und Vergesslichkeit waren erste Anzeichen

Zuerst ist der Tochter die Veränderung aufgefallen, erinnert sich das Ehepaar im Gespräch. Im Herbst 2020 habe sie ihre Mutter darauf angesprochen: Ihr sei aufgefallen, dass ihr Vater nicht zuhört und allgemein unkonzentriert sei – einfach anders als sonst. Nadja Vietze selbst habe auch schon bemerkt, dass sich ihr Mann unruhig verhält. Sie habe dies aber auf ihre eigene Brustkrebs-Diagnose zurückgeführt. Stutzig wurde sie, als ihr Mann immer wieder Passwörter durcheinander brachte. Auch Michael Vietze hatte zu diesem Zeitpunkt das Gefühl, dass etwas mit ihm nicht stimmte. „Manche Sachen haben nicht mehr funktioniert“, sagt er. Besonders beim Online-Banking sei er unsicher gewesen. Nach Zureden seiner Familie habe er deswegen nicht lange mit dem Gang zum Hausarzt gezögert. „Für mich war jeder Tag wichtig, denn da musste einfach etwas passieren“, sagt Michael Vietze.

„Mit dem Gang zum Arzt habe ich nicht lange gezögert, denn da musste einfach etwas passieren.“

Michael Vietze,
Diagnose Demenz im Frühstadium

Doch der Demenztest beim Hausarzt sei nicht ideal verlaufen. Michael Vietze hatte beim Besuch in der Arztpraxis den Eindruck, dass sich Arzt und Mitarbeiter bei seinem Anliegen nicht genügend Zeit nehmen. Da hätte er sich mehr Ruhe und Sensibilität gewünscht. Doch der Demenztest erkannte tatsächlich Hinweise auf Demenz. Der Hausarzt hat ihn deshalb zur genauen Diagnose direkt an die Neuropsychiatrische Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde in die Mainzer Universitätsklinik überwiesen.

Langes Warten auf einen Termin und die Diagnose

Etwa acht Wochen hatte Michael Vietze dort auf einen Termin warten müssen. Dann ging es schließlich los mit den ersten Gesprächsrunden beim Facharzt. Im Anschluss gab es noch einen Demenztest. Doch der war wiederum nicht eindeutig. Also waren weitere Untersuchungen nötig. Mit einem MRT sollte beispielsweise ein Hirntumor ausgeschlossen werden. Im Januar 2021 dann die Diagnose: Der behandelnde Arzt hat festgestellt, dass im Frühstadium bestimmte kognitive Störungen vorliegen – ein Zeichen für Demenz. „Da sind wir bald vom Stuhl gefallen“, sagt Nadja Vietze. „Das war ein Schock“, erinnert sich auch Michael Vietze. „Da konnten wir im ersten Moment nicht mit umgehen – man fragt sich, was das genau heißt und wie es weitergeht.“ Gerade in der Anfangszeit hatten die beiden viele schlaflose Nächte gehabt. Auch die Gedanken an die Arbeit und mögliche finanzielle Sorgen hielten das Paar lange wach.

Mit der Therapie kam es schnell zu Verbesserungen

Mehr als zwei Jahre nach der Diagnose fühle er sich wieder sehr gut. Schon nach den ersten Therapiesitzungen habe er erste Verbesserungen gespürt. Heute sagt er selbst: „Ich bin gesund, ich habe nur manchmal ein Kopfproblem.“ Seinen Alltag organisiere er weiterhin selbstständig, sei viel unterwegs, mache Urlaub und nach anfänglichen Unsicherheiten kümmere er sich wieder um die Bankangelegenheiten.

Einen besonders großen Fortschritt hat Michael Vietze bemerkt, nachdem er sich im Herbst 2021 mit 60 Jahren in den Vorruhestand verabschiedet hat. Die Belastung auf der Arbeit sei ein großer Negativfaktor für seine Gesundheit gewesen, weiß er rückblickend. Durch mehr Schlaf und weniger Stress hätten sich auch die Demenzsymptome gemildert.

Probleme beim Uhrenlesen

Doch vor kurzem der Schock: Plötzlich hatte er Probleme beim Uhrenlesen. Beim Blick auf das Ziffernblatt konnte er einfach nicht sagen, wie spät es ist. In solchen und anderen Fällen hat Michael Vietze großes Vertrauen in die behandelnden Fachärzte an der Universitätsmedizin. Sie sind für ihn die ersten Ansprechpartner. Die Ärzte und Neuropsychologen haben in diesem Fall direkt mit neuen Übungen reagiert.

Michael Vietze empfindet es als großes Glück, dass die Demenz bei ihm so schnell erkannt wurde. „Für mich ist das ein Riesenpluspunkt, denn ich kann noch reagieren“, sagt Vietze. Doch nur zu gut sei es der Familie bewusst, dass sich sein Zustand jederzeit verschlechtern kann. Das sei mit großen Ängsten verbunden. „Man weiß nicht, wie lange es noch so weitergeht und wie sich die Demenz noch entwickelt“, sagt Nadja Vietze.

Tägliche geistige und körperliche Übungen

Dagegen bleibt Michael Vietze nicht untätig: Drei- bis viermal in der Woche treibt er Sport, geht zur Männergymnastik, spielt in einer Hobby Mannschaft Fußballtennis und Walking Football. „Nicht nur die Bewegung, auch die Kontakte tun mir gut“, sagt Michael Vietze. Darüber hinaus übt er täglich mit speziellen Computerprogrammen, die Logikrätsel, Rechenaufgaben, Memory-Spiele und Geschicklichkeitsübungen enthalten – alles vom Arzt empfohlen. Manche Übungen machen ihm sogar Spaß, andere erledigt er weniger gerne. Letzteres treffe zu, wenn Übungen für ihn nicht gut funktionieren. So beispielsweise das Führen eines Kalendertagebuchs. Das Schreiben liege ihm nicht, deshalb setzte er mit dieser Übung gerne ein paar Tage aus, schmunzelt er. Seine Frau sei als Physiotherapeutin aber immer hinterher, ihn an seine Aufgaben zu erinnern. Darüber hinaus kommt er seit Mai 2021 einmal in der Woche für eine Stunde zu Therapiesitzungen zum Neuropsychologen an der Universitätsmedizin

in Mainz. Dabei werden ebenfalls verschiedene Übungen absolviert. So beispielsweise der Stand auf einem Wackelbrett, was sich gut auf die kognitive Leistung auswirke.

Regelmäßige Kontrollen in der Gedächtnisambulanz

Einmal im Halbjahr gibt es ein Gespräch in der Neuropsychiatrischen Ambulanz mit Gedächtnissprechstunde, um den Verlauf zu überwachen. Bisher seien noch keine Medikamente nötig. Diese könnten bei Bedarf aber im Laufe der Behandlung noch eingesetzt werden. Bei den regelmäßigen Kontrollen werde immer ein Fragenkatalog abgearbeitet. Dabei werde auch nach Selbstmordgedanken gefragt – das ärgert Vietze, der selbst lebensfroh ist und daran nicht denke. Doch er weiß, dass es Betroffenen auch anders gehen kann, viele verfallen nach der Diagnose in Depressionen und ziehen sich zurück.

„Bei der Diagnose sind wir bald vom Stuhl gefallen.“

Nadja Vietze,
Ehefrau von Michael Vietze

Mit Selbsthilfegruppen der Alzheimer Gesellschaft habe er und seine Frau gerade in der Anfangszeit eine gute Anlaufstelle gefunden. Dort kamen sie bei regelmäßigen Treffen mit anderen Betroffenen in Kontakt, haben von der Gruppenleitung Tipps und Infos zur Krankheit und zu Hilfsmitteln und Pflegemöglichkeiten bekommen.

Nadja Vietze selbst sei durch die Diagnose ihres Mannes noch nicht sehr belastet, da im Alltag noch alles funktioniere – doch bei allem habe die 56-Jährige einen wachsamen Blick, denke Termine für ihren Mann mit und bleibe, wenn möglich, in der Nähe. Gespräche mit ihren Freundinnen und Sport schaffen für sie den Ausgleich.

Offener Umgang mit Diagnose macht es für alle Beteiligten einfacher

Für Michael Vietze selbst ist die Familie großer Halt. Zu allen pflege er einen guten Kontakt, man unternehme viel, treffe sich regelmäßig zum gemeinsamen Essen mit seiner 26-jährigen Tochter und seinem 22-jährigen Sohn. Dass alle unter einem Dach wohnen, gebe ihm Sicherheit. Falls sich seine Symptome verschlechtern sollten – wie es beim Uhrenlesen zuletzt der Fall war –, habe er so immer einen Ansprechpartner vor Ort.

Sein persönlicher Rat: Der offene Umgang mit der eigenen Diagnose mache es dem Betroffenen selbst und dem Umfeld leichter. Sollten sich doch mal Verhaltensänderungen zeigen, sei es für Freunde und Familie so verständlicher. Auch wenn man Demenz nicht heilen könne: Das schnelle Handeln und der direkte Gang zum Arzt mache vieles leichter. Damit habe er die Möglichkeit bekommen, gegen die Symptome zu arbeiten und seine Gesundheit zu verbessern.

Michaela Kabon

Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz: Struktur im Alltag hilft beim erfolgreichen Altern

Foto: Adobe Stock/Robert Kneschke



Nach der Diagnose Demenz ist sowohl für die Patientinnen und Patienten als auch für die Angehörigen nichts mehr, wie es einmal war. Der Alltag muss neu strukturiert und häufig auch die Betreuung organisiert werden. Abseits der medizinischen Behandlung ist die Alzheimer Gesellschaft ein guter Ansprechpartner für Unterstützungsangebote und Möglichkeiten zur Entlastung.

Häufig kommen Angehörige schon bei ersten Anzeichen auf Demenz und noch vor der eigentlichen Diagnose auf die Alzheimer Gesellschaft zu, erklärt Prof. Dr. Georg Adler, Vorstandsvorsitzender der Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz. Auf dem Weg zur Diagnose kann die Gesellschaft bereits über die Krankheit informieren und Betroffene und deren Umfeld zu den nächsten Schritten beraten.

Angehörige gehen häufig an ihre Belastungsgrenzen

Zur Bewältigung der Diagnose bietet die Gesellschaft ein Beratungsangebot in der Geschäftsstelle in Ludwigshafen. Zudem gibt es in ganz Rheinland-Pfalz über 20 Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus organisiert die Gesellschaft Vorträge, Veranstaltungen und Schulungsprogramme für Angehörige, die seit der Corona-Pandemie teilweise online angeboten werden.

Hierbei geht es unter anderem um den Umgang mit den Betroffenen, Informationen zu Recht und Pflegeversicherung und welche Hilfsmöglichkeiten es gibt. Besonders zu letzterem zeigt sich, dass diese tendenziell zu wenig in Anspruch genommen werden. „Die Angehörigen gehen bei der Pflege häufig an ihre Belastungsgrenzen“, weiß der Psychiater und Psychotherapeut Georg Adler. Dabei können Hilfsmöglichkeiten ganz unterschiedliche Bereiche abdecken: Zum Beispiel „Essen auf Rädern“, Einkaufsunterstützung, die Vorbereitung von Medikamenten bis zur Tages- und Langzeitpflege.

Patientenortung sei das gefragteste Hilfsmittel

Im Alltag können Gedächtnisstützen für Erleichterung sorgen. Das kann beispielsweise eine Tafel im Hausflur sein, ein Navigationsgerät oder gar ein GPS-Tracker bei Orientierungslosigkeit. Die Patientenortung sei bei Demenz das meist gefragte Hilfsmittel, berichtet Adler. Dies sei mittlerweile in unterschiedlichen Formen möglich, als Uhr, Handy oder im Gürtel. Durch die Einrichtung eines sogenannten Geo-Fence, erhalten die Angehörigen auch eine Warnung oder Nachricht, wenn sich der Demenzpatient außerhalb seines vereinbarten Radius bewegt.

Doch wie kann ein eigenständiges Leben in den gewohnten eigenen vier Wänden lange möglich bleiben? Grundsätzlich helfen dabei geordnete, übersichtliche und stabile Abläufe. „Teil des erfolgreichen Alterns ist die Struktur im Alltag“, sagt Adler, der das Institut für Studien zur Psychischen Gesundheit in Mannheim leitet. So helfe es, sich bestimmte Wasch-, Einkaufs- und Gartentage zu planen und sich im Rhythmus bestimmte Dinge vorzunehmen.

Die Tagesform der Demenzpatienten kann stark schwanken

Doch: „Im Umgang mit den Patienten gibt es keine Universalformel“, sagt Adler. Kein Patient sei gleich und auch die Tagesform schwanke bei den Demenzpatienten. An manchen Tagen sei fast alles möglich, an anderen Tagen seien die Patienten hilflos. „Dies kann für die Angehörigen sehr belastend sein. Und sie tragen die Verantwortung oft alleine“, ist Georg Adler bewusst. Dort setzen die Selbsthilfegruppen der Alzheimer Gesellschaft an, um bei der Bewältigung dieser beschwerenden Erfahrungen zu unterstützen. Der Austausch untereinander tue den Angehörigen gut, weiß Adler. Oft würden diese Gruppen auch von Betroffenen selbst geleitet werden.

Darüber hinaus gibt es noch weitere Möglichkeiten, um den Alltag des pflegenden Angehörigen zu entlasten. „Jede Unterstützung bei der Patientenversorgung ist Entlastung“, sagt Adler. Das kann die Unterstützung durch den Pflegedienst bei der Medikamenteneinnahme sein oder auch eine Tagespflegeeinrichtung. Die letzte Möglichkeit sei häufig der Umzug in ein Pflegeheim – weil die Betreuung zuhause nicht mehr leistbar sei, weit weg wohnende Angehörige keine andere Wahl haben oder Angehörige selbst eingeschränkt sind.

„Jede Unterstützung bei der Patientenversorgung ist Entlastung.“

Prof. Dr. Georg Adler

Das sei für die Familien immer ein großer Schritt, führt Georg Adler aus. Die Pflegeeinrichtungen seien in ihrer Organisation sehr unterschiedlich. „Die Patienten haben häufig Angst, sind aber oft erleichtert und zufrieden, wenn sie dort angekommen sind“, sagt Adler.

Prävention rückt in den Fokus

Für Rheinland-Pfalz sieht Adler noch Ausbaubedarf in der Demenzversorgung: „Von der Diagnostik über die medizinische Versorgung bis hin zu Pflege gibt es Lücken“, sagt der Vorstandsvorsitzende der Alzheimer-Gesellschaft. „Es fehlt schon jetzt an allen Ecken und Enden und das wird sich in den nächsten Jahren noch verschärfen.“

Durch den demografischen Wandel werde der Bedarf erheblich steigen. Schon jetzt seien sieben Prozent der Gesamtbevölkerung über 80 Jahre alt. Was die Anfragen bei der Alzheimer Gesellschaft betreffe, würden diese „weiter explodieren“. Auch dabei rückt die Prävention in den Fokus. Damit davon noch mehr Gebrauch machen, müsse das Stigma der Demenzerkrankung abgelegt werden. Bisher würden sich nur Betroffene mit Präventionsprogrammen beschäftigen. „Für Prävention ist es nie zu spät“, sagt Adler.

Michaela Kabon

Foto: privat



Prof. Dr. Georg Adler engagiert sich als Vorsitzender der Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz und Leiter des Instituts für Studien zur psychischen Gesundheit in Mannheim für Früherkennung, Vorbeugung und Therapie von Demenzerkrankungen.

DEMENZPRÄVENTIONSPROGRAMM

Seit 2022 engagiert sich die Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz zusammen mit dem Institut für Studien zur Psychischen Gesundheit Mannheim (ISPG) für die Früherkennung und Vorbeugung der Alzheimer-Demenz. Menschen mit einem hohem Erkrankungsrisiko erhalten die Möglichkeit an einem zweijährigen Programm teilzunehmen, um die Erkrankung zu verhindern oder weit hinauszuzögern. Da der Früherkennung und Vorbeugung der Alzheimer-Demenz eine besondere Bedeutung zukommt, übernimmt die Alzheimer Gesellschaft Rheinland-Pfalz die Kosten gesetzlich Versicherter ab 50 Jahren aus Rheinland-Pfalz für eine Teilnahme an dem Programm „KogifitPlus“ am ISPG. Ansprechpartner sind Agnies Marczak und Prof. Dr. Georg Adler, 0621-40046190, www.ispg-mannheim.de und vorsorge@ispg-mannheim.de. Weitere Infos auch unter www.alzheimer-gesellschaft-rhpf.de.



Foto: Adobe Stock/Robert Kneschke

Resilienz und Stressbelastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Etwa drei Viertel der Menschen, die mit einer Demenz leben (MmD), werden von ihren Angehörigen zu Hause versorgt. Diese Angehörigen sind überwiegend weiblich und kümmern sich entweder um ihren Ehemann oder einen Elternteil. Gemeinsam ist ihnen, dass sie sich zu Beginn der Erkrankung nicht als pflegende Angehörige identifizieren. Denn Pflege ist kulturell auf körperliche Pflegeleistungen begrenzt. Dabei muss allerdings die Frage gestellt werden, ab wann Pflege beginnt.

Es ist durchaus denkbar, diesen Begriff auszuweiten. Denn gerade zu Beginn einer demenziellen Erkrankung sind die (pflegenden) Angehörigen stark emotional gefordert und übernehmen mannigfaltige Aufgaben mit einem hohen zeitlichen Bedarf. Diese sind zwar weniger körperlich, dafür aber in oft hohem Maße psychisch anstrengend. In der Literatur werden daher auch alternative Begriffe für Angehörige von MmD vorgeschlagen, zum Beispiel Kümmerer, Fürsorgende oder An- oder Zugehörige.

Pflegende Angehörige haben selbst ein erhöhtes Risiko für negative psychische Folgen

Pflegende Angehörige von MmD werden dabei häufig als unsichtbare zweite Patienten bezeichnet. Denn diese sind durch ein erhöhtes Maß an Stress besonders vulnerabel, selbst körperliche und/oder psychische Erkrankungen zu entwickeln. Die steigende Verantwortung, der Rollenwechsel, der progrediente Hilfebedarf und die zunehmenden (Pflege-)Aufgaben gehen oft einher mit einer steigenden körperlichen sowie vor allem psychischen Belastung der Angehörigen. Als besonders herausfordernd erleben Angehörige von MmD antizipatorische Trauer, den vorgezogenen Verlust, einen Menschen zu verlieren, der zwar körperlich noch da ist, sich psychisch aber zunehmend verändert.

Insbesondere die Gefahr, an einer Depression zu erkranken, ist für pflegende Angehörige von MmD besonders hoch – Schätzungen zu Folge sind

zwischen 22 und 80 Prozent der pflegenden Angehörigen von MmD von einer Depression betroffen. Die Raten sind signifikant höher als in soziodemografisch vergleichbaren Gruppen von Nicht-Pflegenden und von Pflegenden von Menschen mit nicht-demenzbedingten chronischen oder psychiatrischen Erkrankungen.

Auch pflegende Angehörige von Menschen mit einer milden kognitiven Beeinträchtigung (mild cognitive impairment) weisen Prävalenzraten von 23 Prozent für Depressionen auf und haben ein erhöhtes Risiko für negative psychische Folgen.

Die Pflegebelastung ist individuell

Es liegen mannigfaltige Studien vor, die untersuchen, welche Faktoren die Belastung pflegender Angehöriger von MmD vorhersagen. Prinzipiell kann man hier Faktoren des MmD (zum Beispiel Schweregrad der Demenz, Häufigkeit von sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen) von Faktoren der Person des pflegenden Angehörigen (zum Beispiel Selbstwirksamkeitserwartung, Bereitschaft Hilfe anzunehmen) sowie von Faktoren der Lebenssituation und der Umwelt (zum Beispiel finanzieller Status, sozioökonomischer Hintergrund, Verfügbarkeit von Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten) unterscheiden.

Dabei gibt es Hinweise, dass vor allem die Belastung durch demenzspezifische Faktoren des MmD den größten Teil an Pflegebelastung ausma-

chen. Geschätzt sind 16 Prozent der Belastung der pflegenden Angehörigen auf Krankheitsmerkmale des MmD zurückzuführen. In diesem Zusammenhang weist eine Vielzahl von Studien darauf hin, dass das Vorkommen von herausfordernden Verhaltensweisen, vor allem Reizbarkeit, Agitiertheit, Schlafstörungen, Angst, Apathie und Halluzinationen, eine höhere Belastung von pflegenden Angehörigen vorhersagt. Dabei scheint es nicht das absolute Ausmaß dieser herausfordernden Verhaltensweisen zu sein, sondern vor allem das subjektiv empfundene Belastungserleben dadurch.

Verschiedene Faktoren haben Einfluss auf die Belastung

Bezüglich der Faktoren der Person des pflegenden Angehörigen wurden vor allem Persönlichkeitsmerkmale, Kompetenzgefühle in der Pflege sowie Selbstwirksamkeitserleben und Bewältigungsstrategien als wichtige Prädiktoren der Belastung pflegender Angehöriger identifiziert.

Bezüglich der Faktoren der Lebenssituation ist bekannt, dass vor allem die finanzielle Mehrbelastung durch die Pflegesituation die Belastung von pflegenden Angehörigen negativ beeinflusst. Zudem sind Familienkonflikte rund um die Pflegesituation sowie mangelnde Wertschätzung für die Arbeit der pflegenden Angehörigen besonders belastend.

Je nach Resilienz sind pflegende Angehörige unterschiedlich gestresst

Interessant ist, dass pflegende Angehörige von MmD die hohen Pflegeanforderungen sehr heterogen bewältigen und unterschiedlich belastet zu sein scheinen. Es gibt neben den pflegenden Angehörigen, die selbst krank werden, ebenfalls Angehörige, die trotz der Pflegesituation ihre Gesundheit

und ihr Wohlbefinden aufrechterhalten können. Einige sind offenbar resilienter als andere.

Resilienz oder auch die psychische Widerstandskraft meint die individuelle Fähigkeit, trotz Widrigkeiten gesund zu bleiben und sich von stressreichen Lebensereignissen erholen zu können. Gerade für Angehörige, die eine besonders hohe Vulnerabilität aufweisen, kommt der Resilienz eine besondere Bedeutung zu.

Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten leistet einen wichtigen Beitrag zur Resilienz

Resilienz wird aus einem bio-psychosozialen Verständnis heraus definiert, denn sowohl biologische (zum Beispiel Alter) wie auch psychologische (zum Beispiel Selbstwirksamkeitserwartung, Optimismus) und soziale (zum Beispiel Partnerschaftsqualität, soziale Kontakte) Faktoren beeinflussen die Ausprägung der Resilienz. Vor allem die soziale Dimension der Resilienz hat eine besondere Bedeutung und sollte gerade bei pflegenden Angehörigen von MmD gefördert werden.

Hierunter sind neben der Partnerschaftsqualität, der Quantität und Qualität der sozialen Kontakte vor allem auch die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten zu verstehen. Den pflegenden Angehörigen, die die verfügbaren Hilfs- und Unterstützungsmöglichkeiten (zum Beispiel stundenweise Betreuung in einer Tagespflege) in ihrem Netzwerk wahrnehmen, geht es besser als den pflegenden Angehörigen, die versuchen, alles alleine ohne Einbezug von anderen Helfenden zu schaffen.

Es gibt noch kein einheitliches Modell zu Resilienzfaktoren bei pflegenden Angehörigen

Während zunächst die Erforschung von Belastungsfaktoren pflegender Angehörige im Vordergrund stand, gewinnt die Untersuchung von Resilienzfaktoren bei pflegenden Angehörigen von MmD zunehmend an Bedeutung. Dabei geht es unter anderem um die

Frage, was pflegende Angehörige von MmD, die gut mit den pflegebezogenen Herausforderungen umgehen können, von denen unterscheidet, die durch die Belastung selbst krank werden. Es gibt bislang noch kein einheitliches und verbindliches Modell darüber, was alles zu Resilienzfaktoren bei pflegenden Angehörigen von MmD zählt.

Als bedeutende Resilienzfaktoren, also Faktoren, die die psychische Widerstandskraft verbessern, sind in bisherigen Forschungen unter anderem die Selbstwirksamkeitserwartung, die Beziehungsqualität und die soziale Unterstützung identifiziert worden. Vor allem die Selbstwirksamkeitserwartung auf der Angehörigenebene ist ein gut belegter Resilienzfaktor, der mit einem geringeren Stresserleben und einer besseren psychischen Gesundheit der Pflegenden zusammenhängt. Bewältigungsstrategien, aber auch die subjektiv empfundene Kompetenz spielen eine große Rolle.

Auf der Ebene der Angehörigen-Umwelt-Interaktion ist besonders eine hohe subjektiv wahrgenommene Unterstützung für die psychische und körperliche Gesundheit relevant. In der Angehörigen-Patienten-Dyade gibt es klare Hinweise, dass eine gute Beziehungsqualität zwischen Pflegendem und Gepflegtem vor allem zu Beginn der Erkrankung protektiv wirken kann.

Beratung von pflegenden Angehörigen sollte individuell auf Stressbelastung eingehen

Die präventive Wirkung psychosozialer Beratung gegen die Entwicklung einer Depression bei pflegenden Angehörigen von MmD ist bereits in der Literatur beschrieben. Im rheinland-pfälzischen Leuchtturmprojekt start-modem konnte zum Beispiel durch eine frühe psychosoziale Beratung eine signifikant reduzierte Depressionsentwicklung bei Angehörigen der Beratungsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe nach 18 Monaten erzielt werden. Eine andere prospektive, randomisierte Untersuchung mit verstärkter psychosozialer Beratung (sechs individuelle Bera-

tungstermine) bei pflegenden Angehörigen von MmD konnte zeigen, dass die beratenen Angehörige noch nach drei Jahren signifikant weniger depressiv waren als die Angehörigen der Kontrollgruppe.

Um Kenntnis über die individuellen Stress- und Resilienzfaktoren zu erlangen und dadurch die psychosoziale Beratung individuell anzupassen, haben wir in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) den FARBE-Fragebogen (Fragebogen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung) entwickelt. Die Faktorenstruktur konnte in einer Studie bestätigt werden und der Fragebogen weist gute psychometrische Kennwerte hinsichtlich Reliabilität und Validität auf.

Risiken einer erhöhten Pflegebelastung durch den FARBE-Fragebogen identifizieren

Der FARBE-Fragebogen basiert auf einem Waage-Modell in dem Resilienz- und Belastungsfaktoren zueinander in Beziehung gesetzt werden. Durch die Kenntnis der individuellen Stress- und Resilienzfaktoren der pflegenden Angehörigen kann in der Beratung ermöglicht werden, entstigmatisierend und entpathologisierend Risiken einer erhöhten Pflegebelastung und den Nutzen präventiver Interventionen zu verdeutlichen. Zudem sollen die pflegenden Angehörigen, die besonders gefährdet sind, schneller identifiziert und durch Beratung mittel- bis langfristig begleitet werden.

Dazu besteht der FARBE-Fragebogen aus vier Skalen, von denen jeweils zwei Skalen Resilienzfaktoren (Meine Kraftspender) und zwei Skalen Belastungsfaktoren (Meine Kräftezehrer) abbilden:

- Resilienzskalen: „Meine innere Haltung“ und „Meine Energiequellen“
- Belastungsskalen: „Schwierigkeiten im Umgang mit dem Menschen mit Demenz“ und „Allgemeine Belastungen meiner Lebenssituation“

Das Besondere an dem Fragebogen ist, dass diese Faktoren zueinander



Foto:Adobe Stock/pikselstock



in Beziehung gesetzt werden und die Angehörigen damit eine visuelle Auswertung über ihr individuelles Verhältnis von Belastungs- zu Resilienz-faktoren erhalten.

Angehörige haben häufig großes Schamgefühl, um unterstützende Angebote in Anspruch zu nehmen

Viele pflegende Angehörige versuchen aus diversen Gründen lange die häusliche Pflege ohne professionelle Unterstützung aufrecht zu erhalten. In einigen Fällen wissen die Angehörigen nicht ausreichend über Unterstützungsmöglichkeiten Bescheid, in anderen Fällen besteht ein zu großes Scham- oder Pflichtgefühl, um Angebote in Anspruch zu nehmen. „Es geht ja noch“ motiviert häufig bis über die eigenen Grenzen hinaus, vieles allein zu stemmen.

Hier ist es wichtig, präventiv resilienzfördernde Verhaltensweisen zu stärken und für deren Umsetzung zu motivieren. Eine neuere Entwicklung stellen dyadische Interventionen dar. Das sind Interventionen, die Menschen mit beginnender Demenz und ihre Angehörigen auf Augenhöhe gemeinsam behandeln und vor allem das Ziel haben, die Beziehungsqualität zu schützen.

Reduktion der Stressbelastung und Aufbau Resilienz fördern

Pflegende Angehörige von MmD sind mittlerweile in den Fokus von psychosozialen Interventionen gerückt. Es gibt

gute Evidenz, dass Verhaltensmanagementansätze und Bewältigungsstrategien bezogen auf das Verhalten des MmD bei deren Angehörigen überdauernde Effekte in Bezug auf die Stimmung, Angst, Depression und subjektives Stresslevel haben. Aber: Auch allein die Teilnahme an einer Angehörigengruppe reduziert schon das subjektive Stresserleben. Ebenso haben Trainingsmaßnahmen zu Verhaltens-, Depressions- und Ärgermanagement, kognitiv-behaviorale Therapie (vor allem die kognitive Umstrukturierung), individuelle Beratung und der Besuch von edukativen und supportiven Gruppen sowie Psychoedukations- und Psychotherapiegruppen einen positiven Effekt. Es handelt sich hierbei meist um mittlere Effektstärken. Sogar telefonbasierte Interventionen konnten positive Effekte auf die psychische Belastung und depressiven Symptome von pflegenden Angehörigen von MmD zeigen.

Fazit

Der frühe Einbezug der Angehörigen von MmD ist sehr wichtig. Denn die Angehörigen werden oft übersehen, obwohl von deren Gesundheit die Versorgungsstabilität der MmD maßgeblich mitbestimmt wird. Studien zeigen, dass psychosoziale und psychologische Interventionen nicht nur positive Auswirkungen auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen haben, sondern dass diese gleichzeitig die Versorgungsstabilität der MmD verbessern können. Und auch psychotherapeutischen Ansätze zeigen positive Wirkungen, bei den MmD, bei den Angehörigen und bei den Dyaden. Dennoch sind weder psychosoziale noch psychotherapeutische Interventionen für pflegende Angehörige von MmD heutzutage Standardangebote der Regelversorgung. Hier ist es wichtig, die regionalen Versorgungsnetzwerke zu kennen und entsprechend Angehörige und MmD zielgerichtet für eine professionelle Beratung und Begleitung weitervermitteln zu können.

Literatur bei den Autorinnen

Autorinnen



Dr. Katharina Geschke
Oberärztin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie,
Universitätsmedizin Mainz
Zentrum für psychische Gesundheit im Alter (ZpGA) Mainz,
Landeskrankenhaus (AöR)

Foto: Landeskrankenhaus (AöR)



Prof. Dr. Alexandra Wuttke
Junior-Professorin, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie, Zentrum für psychische Gesundheit, Universitätsklinikum Würzburg
Leiterin des Zentrums für psychische Gesundheit im Alter (ZpGA) Mainz, Landeskrankenhaus (AöR)

Foto: privat

Prävention und kognitive Resilienz bei Demenz

Die gesellschaftliche Prävention einer Demenzentwicklung beginnt bereits in jungen Jahren mit der Bildung. Ergebnisse einer amerikanischen Kohortenstudie zur bevölkerungsbasierten Bestimmung der Demenzhäufigkeit zeigten erstaunlicherweise eine sinkende Demenzprävalenz im Zeitraum von 2000 bis 2012 von 11,6 Prozent auf 8,8 Prozent. Bereits im Vorjahr war über den Rückgang der Demenz-Häufigkeit in zwei europäischen Kohorten berichtet worden.

In der amerikanischen Studie konnte ein positiver Zusammenhang zwischen steigender Bildung und sinkender Demenzwahrscheinlichkeit erstmalig bevölkerungsbasiert gezeigt werden. Natürlich weisen Gebildete gegenüber weniger Gebildeten eine Reihe weiterer, Demenz-protektiver Verhaltensweisen auf. Dazu gehören unter anderem mehr körperliche Aktivität, gesündere Ernährung und besseres Gesundheitsverhalten.

Medizinische Prävention sollte spätestens im mittleren Lebensalter beginnen

Die sogenannten modifizierbaren Risikofaktoren haben einen Anteil von circa einem Drittel am Gesamtrisiko für eine Demenz. Mit einer Verschiebung der Erkrankungsmanifestation von Alzheimer um fünf Jahre durch konsequentere Reduktion der modifizierbaren Risikofaktoren ließe sich die Prävalenz der Demenz in der Bevölkerung schätzungsweise um 50 Prozent reduzieren.

Wir wissen jedoch auch, dass es einen besonders starken Zusammenhang zwischen gesunder Lebensführung im mittleren Lebensalter, also zwischen 40 und 64 Jahren, und kognitivem Abbau/ Demenzentwicklung und Multimorbidität im höheren Lebensalter gibt. Soweit wir aktiv Einfluss auf unser Demenzrisiko nehmen können, so können wir es vor allem in den mittleren Lebensjahren.

Bewegung hat einen starken Demenz-protektiven Effekt

Verglichen mit körperlich inaktiven, kognitiv gesunden Älteren zeigten Ältere mit hoch körperlich aktivem Lebensstil laut meta-Analyse ein 38 Prozent niedrigeres Demenzrisiko. Laut WHO-Empfehlung sollten 65-jährige und ältere Menschen wöchentlich mindestens 150 Minuten moderaten Ausdauersport durchführen (entspricht 50 bis 60 Prozent der persönlichen Maximalleistung).

Die Datenlage zum Einfluss von kognitivem Training auf die geistige Leistungsfähigkeit und Demenzprävention ist deutlich geringer und inkonsistent. Unumstritten ist, dass ein höheres Niveau an geistiger Aktivität die kognitive Leistung steigert und einen protektiven Effekt hat.

Stresserleben reduziert die kognitiven Fähigkeiten und führt zu einem verstärkten kognitiven Abbau bei Älteren. Ein typisches Beispiel hierfür sind Lebenspartner und pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, die aufgrund der chronischen Stressbelastung nicht nur ein hohes Depressionsrisiko, sondern auch ein deutlich erhöhtes Demenzrisiko haben.

Chronischer Stress befeuert Demenzentwicklung

Daher ist dyadische Stressmodulation von Anfang an ein auch präventiv wichtiges Ziel der begleitenden, psychosozialen Therapien. Entsprechende Beratungen und bedarfsgerechte Interventionen sollten Patientinnen und Patienten und Angehörigen angeboten werden. In diesem Zusammenhang wäre auch auf die Wünschbarkeit einer frühen Diagnostik hinzuweisen. Leider kommen die meisten Patientinnen und Patienten und Angehörige in das psychosoziale Hilfesystem, wenn es oft schon zu spät ist, der pflegende Angehörige ausgebrannt ist und die häusliche Versorgung auf der Kippe steht.

Vaskuläre Risikofaktoren reduzieren

Diabetes mellitus, arterielle Hypertonie, Fettstoffwechselstörung und Rauchen erhöhen das Risiko für die Entwicklung einer vaskulären Demenz, aber auch einer Alzheimer-Demenz. Umgekehrt führt eine Reduktion der vaskulären Risiken mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einem verminderten Demenzrisiko. So geht die medikamentöse Behandlung einer arteriellen Hypertonie, insbesondere mit Kalzium-Kanal-Blockern oder Angiotensin-II-Rezeptor-Antagonisten, mit reduziertem Demenzrisiko einher.

Depression ist ein Risikofaktor für eine Demenzentwicklung. Ob und inwieweit rezidivierende Depressionen im jüngeren Erwachsenenalter das Risiko für eine spätere Demenz erhöhen, wird kontrovers diskutiert, da die Datenlage nicht konsistent ist. Sicher ist aber, dass die Depression bei Älteren das Risiko für eine Demenzentwicklung erhöht. Depressionen beschleunigen den geistigen Abbau bei Demenzentwicklung. Depressionsbehandlung hat hier – prodromal und bei manifester Demenz – eine sekundär oder tertiär präventive Wirkung.

→

Gewichtung modifizierbarer Risikofaktoren	Relatives Risiko für Demenz	Prävalenz des Risikofaktors	Relativer Anteil an den Risikofaktoren ¹
Alter < 45			
Geringe Bildung	1,6	40%	7,1%
Mittleres Lebensalter (45-65 Jahre)			
Hörminderung	1,9	31,7%	8,2%
Schädel-Hirn-Trauma	1,8	12,1%	3,4%
Arterielle Hypertonie	1,6	8,9%	1,9%
Erhöhter Alkoholkonsum	1,2	11,8%	0,8%
Übergewicht (BMI ≥ 30)	1,6	3,4%	0,7%
Höheres Alter > 65 Jahre			
Rauchen	1,6	27,4%	5,2%
Depression	1,9	13,2%	3,9%
Soziale Isolierung	1,6	11,0%	3,5%
Körperliche Inaktivität	1,4	17,7%	1,6%
Diabetes Mellitus	1,5	6,4%	1,1%
Luftverschmutzung	1,1	75%	2,3%

¹Kalkulation der „weighted population attributable fraction“

Quelle: Tabelle modifiziert nach Livingston 2020

Ernährung kann kognitive Leistungsfähigkeit aufrechterhalten

Ernährung kann ein relevanter Modulator des Demenzrisikos sein. Mit der mediterranen Diät kann die kognitive Leistungsfähigkeit besser aufrechterhalten und das Demenzrisiko reduziert werden. Wenn es auch eine ganze Reihe weiterer interessanter Ansätze mit positiven Befunden gibt, so geben die derzeit verfügbaren Daten nur inkonsistent Hinweise auf die Effektivität weiterer Diäten und Nahrungsergänzungsmittel wie zum Beispiel: Vitamin B, Vitamin D, Vitamin C, Vitamin E, Fischöl, mehrfach ungesättigte Fettsäuren, grüner Tee, Resveratrol.

Es kann als empirisch gesichert gelten, dass Schlafstörungen ab etwa dem mittleren Lebensalter einen relevanten Risikofaktor für eine Demenzentwicklung darstellen. Ein besonders hohes Risiko scheint für Schlafstörungen beim obstruktiven Schlaf-Apnoe-Syndroms zu bestehen. Für die Alzheimer-Erkrankung konnte gezeigt werden, dass reduzierter Nachtschlaf schon im Zeitraum von dem Beginn kognitiver Störungen zu einer vermehrten Ablagerung von Beta-Amyloid im Gehirn führt, dem Hauptbestandteil der sogenannten Alzheimer-Plaques.

Gesunder Schlaf erzielt höhere Resilienz

Neben zu vermutender reduzierter Alzheimer-Pathologie durch guten Nachtschlaf (Clearance von zerebralen β -Amyloid während des Schlafs) geht gesunder Schlaf auch mit einer höheren Resilienz und einem effizienteren zerebralen Netz einher, so dass Schlafhygiene sowohl primäre als auch sekundär präventive Effekte zeigt.

Aus der Tabelle wird deutlich, dass für eine umfassende Prävention, die alle modifizierbaren Risiken erfasst, unterschiedliche Beratungen und Interventionen zu unterschiedlichen Lebensaltern notwendig sind. Einerseits bieten sich Maßnahmen an zur Reduktion der Vulnerabilität, wie etwa eine Reduktion der vaskulären Risikofaktoren. Andererseits Maßnahmen, die die kognitive Resilienz aktiv stärken wie körperliche und geistige Aktivität, aktive soziale Vernetzung.

Altersschwerhörigkeit ist bedeutendster modifizierbarer Risikofaktor

Bei der Hörminderung – zumeist durch eine sich entwickelnden Altersschwerhörigkeit – handelt es sich um den bedeutendsten, modifizierbaren Risikofaktor. Wir können nach der derzeitigen Datenlage davon ausgehen, dass der Einsatz von Hörgeräten bei Altersschwerhörigkeit das Demenzrisiko in dieser Kohorte deutlich reduziert. Ein besseres Screening nach Altersschwerhörigkeit und eine konsequentere Hörgeräteversorgung und -Verwendung sind dringend anzuraten.

Zudem sollte hervorgehoben werden, dass auch saubere Luft demenzpräventiv wirkt.

Kognitive Resilienz bedeutet die Fähigkeit, trotz zerebraler Pathologie kognitiv fit zu bleiben. Sie wird ermöglicht durch neuroplastische Adaptionen altersbedingter und Pathologiebedingter Veränderungen (Kompensation).

Ältere können trotz Alzheimer-typischer Hirnpathologie gute kognitive Leistungsfähigkeit besitzen

Interindividuell unterschiedlich ausgeprägte aktive Kompensationsmechanismen sind auch ein Grund dafür, dass die zerebrale Pathologie im Einzelfall die kognitive Leistung schlecht voraussagt, beziehungsweise Ältere trotz hoher zerebraler Pathologielast und Alzheimer-typischer Hirnpathologie eine gute kognitive Leistungsfähigkeit besitzen können.

Diese heterogene Dissoziation von Hirnpathologie und kognitiver Leistung ist in der wissenschaftlichen Literatur seit langem beschrieben. Im Jahre 2001 stellten Ergebnisse einer bevölkerungsbasierten Autopsiestudie den seit Alzheimers Zeiten geltenden kausalen Zusammenhang zwischen den histologischen Gehirnveränderungen (insbesondere β -Amyloid-Ablagerungen) und der Entwicklung des demenziellen Syndroms in Frage. Ein gutes Drittel der Verstorbenen wies nämlich einen Alzheimer-typischen histopathologischen Befund auf, ohne bekanntermaßen zu Lebzeiten an einer Demenz erkrankt gewesen zu sein.

Diese Befunde konnten von der sogenannten Nonnenstudie („religious order study“) bestätigt und erweitert werden. In dieser Studie wurden Gesundheitszustand und kognitive Fähigkeiten von Mitgliedern verschiedener Ordensgemeinschaften in den USA jährlich untersucht und nach dem Tod erfolgt eine neuropathologische Untersuchung des Gehirns. Auch hier fanden sich viele Studienteilnehmer mit der typischen Alzheimerpathologie, die zu Lebzeiten keine ausgeprägte kognitive Störung oder Demenz gezeigt hatten. Darüber hinaus bestand ein starker Zusammenhang zwischen sozialem Netzwerk und dementieller Entwicklung. Teilnehmer, die über ein gutes soziales Netzwerk verfügten, zeigten klinisch – trotz ausgeprägter Neuropathologie – keine Demenz, während sozial eher isolierte und vereinsamte Personen auch bei geringen hirnpathologischen Veränderungen eine demenzielle Entwicklung aufwiesen.

Stressmodulation hilft Lebensqualität zu verbessern

Primäre, sekundäre und auch tertiäre Prävention sind bei Demenz sinnvoll und effektiv. Schon mit Beginn der ersten Symptome hilft eine Stressmodulation, die Lebensqualität zu verbessern, die Progression zu verlangsamen sowie psychische und körperliche Ko-Mobiditäten zu vermeiden. In einem dyadischen Ansatz sollten hierbei immer Lebenspartnerinnen und Lebenspartner sowie Angehörige mit einbezogen werden.

Menschen mit beginnender Demenz und ihre Lebenspartnerinnen und Lebenspartner sowie Angehörige sind oft hilflos, ratlos, überfordert. Mit einem immer noch häufig zu beobachtenden therapeutischen Nihilismus („es gibt ja bei Demenz keine Therapie“), der auch oft der Ausdruck von Hilflosigkeit und Überforderung ist, leisten wir unseren Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen einen Bärendienst. Noch engere Vernetzung mit Versorgungsstrukturen wie Pflegestützpunkten und Demenznetzwerken nötig

Noch engere Vernetzung mit Versorgungsstrukturen wie Pflegestützpunkten und Demenznetzwerken nötig

Mediziner sollten sich in Rheinland-Pfalz regional mit den bestehenden Versorgungsstrukturen wie Pflegestützpunkten und Demenznetzwerken noch enger vernetzen und so zu einer Weiterentwicklung insbesondere der ambulanten Versorgung mit dem Ziel einer Etablierung regionaler Versorgungsnetzwerke beitragen. An fruchtbaren Ansätzen und erfolgreichen Modellprojekten zu diesem Thema mangelt es nicht.

Und wenn sich die Progression der Alzheimer-Erkrankung zukünftig noch durch neue, krankheits-modifizierende Therapien um 30 Prozent verlangsamen lassen wird, nehmen wir das gerne mit.

Literatur beim Autor

Autor



Prof. Dr. Andreas Fellgiebel
Leiter Zentrum für psychische Gesundheit im Alter
Landeskrankenhaus (AÖR) Mainz

Chefarzt, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie Agaplesion Elisabethenstift Darmstadt
E-Mail: andreas.fellgiebel@agaplesion.de

Foto: Landeskrankenhaus (AÖR) Mainz

Schritte von der Diagnose Demenz zum Pflegegrad

Zum Jahr 2017 ist der Pflegebedürftigkeitsbegriff unter wissenschaftlicher Begleitung grundlegend überarbeitet worden. Bei der Pflegebegutachtung findet seitdem nicht mehr alleinig der zeitliche Umfang der Hilfe, sondern der Selbstständigkeitsgrad in sechs verschiedenen Lebensbereichen, den sogenannten Modulen, Berücksichtigung. Die prozentuale Verteilung dieser Module bildet die Grundlage für die Beurteilung des Pflegegrades.

Die Bereiche Mobilität und Selbstversorgung, die bereits 1995 der Einschätzung der Pflegebedürftigkeit zu Grunde lagen, bilden heute nur noch 50 Prozent der Grundlage für einen Pflegegrad. Zusätzlich werden seit dem Jahr 2017 auch Bereiche berücksichtigt, die insbesondere für Menschen mit Demenz schon frühzeitig eine Unterstützung im Alltag durch An- und Zugehörige erfordern: Denken, Reden, Verhalten und Psyche (15 Prozent), Alltagsgestaltung und soziale Kontakte (15 Prozent) sowie der Umgang mit bestehenden Krankheiten und Therapien (20 Prozent). Somit finden heute die Belange von Menschen mit Demenz in der Begutachtung eine deutlich ausgeweitete Berücksichtigung. Je nach Verlauf der Demenz und Schweregrad der zugrundeliegenden Erkrankung spiegeln sich die unterschiedlichen Einschränkungen der Selbständigkeit in der Höhe des Pflegegrades wider.

Korrelation zwischen der Diagnose Demenz und Pflegegrad

Eine interne Auswertung im Medizinischen Dienst Rheinland-Pfalz zeigt für 2022, dass von den 95.385 gutachtlich bearbeiteten Anträgen zur Feststellung des Pflegegrades

bei 9.361 Gutachten als pflegebegründende Diagnose eine Demenz (F00-F03) oder eine demenzassoziierte Diagnose vorlag. Nicht eingerechnet sind Begutachtungen von Versicherten mit Nebendiagnose Demenz, bei denen andere Diagnosen im Vordergrund standen.

Besondere Anforderungen an die Begutachtung von Menschen mit Demenz

Nicht immer liegt bei der Begutachtung bereits eine Diagnose Demenz vor, wenn im Hausbesuch Symptome einer Demenz festgestellt oder von den Angehörigen beschrieben werden. Es stellt eine fachliche und menschliche Herausforderung dar, in der begrenzten Zeit im Gespräch mit allen Beteiligten eine aussagekräftige Anamnese zu erheben sowie einen Befund zu erstellen, der insbesondere in Hinblick auf die kognitive Leistungsfähigkeit der betroffenen Person valide ist.

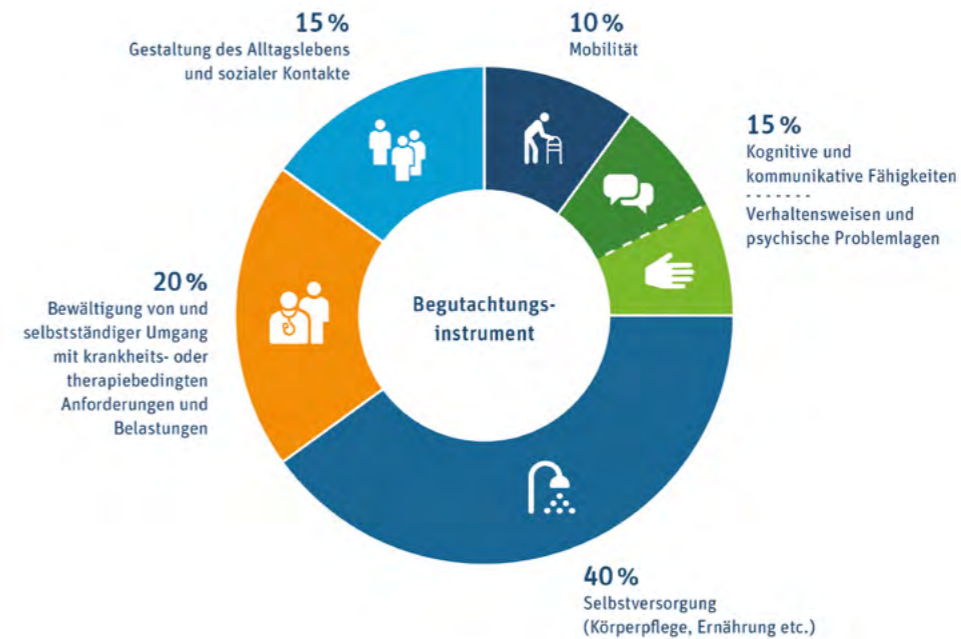
Um die einzelnen Module bewerten zu können, müssen die Einschränkungen und Ressourcen der zu begutachteten Person in allen zu bewertenden Bereichen des täglichen Lebens

Verteilung der pflegebegründenden Diagnose Demenz nach Pflegegrad im Medizinischen Dienst Rheinland-Pfalz im Jahr 2022.

Pflegegrad empfohlen	Prozent	Gutachten
0 - keine Pflegebedürftigkeit nach SGB XI	<12,5	151
1 - geringe Beeinträchtigungen der Selbständigkeit	12,5 bis < 27,0	718
2 - erhebliche Beeinträchtigungen der Selbständigkeit	27,0 bis < 47,5	1.804
3 - schwere Beeinträchtigungen der Selbständigkeit	47,5 bis < 70,0	2.941
4 - schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit	70,0 bis < 90,0	2.694
5 - schwerste Beeinträchtigungen der Selbständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	90,0 bis 100,0	1.053
Pflegebegründende Diagnose Demenz		9.361
Grundgesamtheit ambulanter/stationärer Gutachten		95.385

Quelle: MD Rheinland-Pfalz

Begutachtung von Pflegebedürftigkeit – Sechs Lebensbereiche („Module“) werden betrachtet und gewichtet



Das neue Begutachtungsinstrument der Sozialen Pflegeversicherung nimmt die Selbständigkeit als Maß der Pflegebedürftigkeit in den Blick.

Grafik: Medizinischer Dienst Bund

herausgearbeitet werden. Dies erfordert eine sensible Gesprächsführung mit allen Beteiligten vor Ort. Die Einbindung der Pflegepersonen spielt hier eine große Rolle. Bei der abschließenden Einschätzung der Pflegebedürftigkeit werden die Aussagen des Menschen mit Demenz, sein Verhalten im Hausbesuch, die Aussagen der An- und Zugehörigen und zugrundeliegende Befunde zu einem Gesamtbild zusammengefügt. Daraus ergibt sich die Empfehlung in Bezug auf einen Pflegegrad.

Selbst- und Fremdwahrnehmung der Betroffenen können sich unterscheiden

In einem umfassenden zweiten Teil des Pflegegutachtens wird die Versorgungssituation in Hinblick auf die Pflegepersonen sowie erforderliche Hilfsmittel und ein gegebenenfalls vorliegender Präventions- und Rehabilitationsbedarf beurteilt.

Diese Einschätzungen müssen vor dem Hintergrund getroffen werden, dass sich insbesondere in der Anfangsphase der demenziellen Veränderung Selbst- und Fremdwahrnehmung der Betroffenen unterscheiden können. Während das Umfeld die Einschränkungen bereits möglicherweise deutlich wahrnimmt und als belastend empfindet, versuchen Menschen mit Demenz häufig, vor sich und anderen die Fassade aufrecht zu erhalten und in der Begutachtungssituation

Probleme der Alltagsbewältigung zu verdecken. Diese Widersprüche sind konfliktbeladen und es gilt die Fassadenbildung in der Begutachtung sensibel zu eruieren, ohne dass Betroffene bloßgestellt werden und sich auch An- und Zugehörige gehört und verstanden fühlen. Für diese steht oft die Frage nach der Unterstützung im Alltag im Vordergrund.

Beratung und Empfehlung nehmen deshalb im Begutachtungssetting von Menschen mit Demenz einen großen Raum ein. Es werden unter anderem Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt. Bei umfassenderem Beratungsbedarf verweisen die Gutachterinnen und Gutachter auf einen Pflegestützpunkt oder gegebenenfalls auch auf die Alzheimergesellschaft.

Diagnose Demenz begründet nicht allein den Pflegegrad

Wie für alle anderen Erkrankungen auch, begründet die Diagnose der Demenz alleine keinen Pflegegrad. Pflegebedürftig nach der aktuellen Gesetzeslage sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können (vergleiche § 14 SGB XI). Bei Auftreten der ersten

Foto: Adobe Stock/pikselstock



Um den Pflegegrad zu ermitteln, werden die Aussagen des Menschen mit Demenz, sein Verhalten im Hausbesuch, die Aussagen der Angehörigen und Befunde zu einem Gesamtbild zusammengefügt.

demenziellen Veränderungen benötigen an Demenz erkrankte Personen erste Unterstützung in Form von umfassender Begleitung und Beaufsichtigung im Alltag, ohne dass jedoch die Selbstständigkeit im Bereich Mobilität oder Selbstversorgung schon deutlich eingeschränkt wäre.

Höhere Pflegegrade, wie Pflegegrad 3 und 4 ergeben sich bei Menschen mit Demenz, wenn die kognitiven Einschränkungen so ausgeprägt sind, dass auch die Selbstversorgung nicht mehr nur der Aufforderung, sondern auch der Mithilfe bedarf oder wenn zusätzlich zu den kognitiven Einschränkungen auch körperliche hinzukommen oder die Demenz zu Verhaltensauffälligkeiten führt.

Empfohlener Pflegegrad widerspricht teilweise der psychischen Belastung der Pflegepersonen

Der empfohlene Pflegegrad spiegelt für die Pflegepersonen teils jedoch nicht die hohe psychische Belastung wider, die sie aufgrund des veränderten Verhaltens und der Kommunikation mit den Betroffenen und der gefühlten rund um die Uhr Betreuung erleben. Unterstützt wird dies dadurch, dass in der Begutachtungssituation nach gesetzlichen Vorgaben auch Informationen, zum Beispiel zu Hilfebedarf in der Haushaltsführung, erhoben werden, die sich aber im Pflegegrad nicht widerspiegeln dürfen. Dies trifft häufig auf Unverständnis.

Grundsätzlich gibt es keinen gesonderten Weg zum Pflegegrad für Personen mit Demenz. Nach Diagnosestellung kann bei den entsprechenden Pflegekassen der Antrag auf Pflegeleistungen gestellt werden. Die Pflegekasse beauftragt die Begutachtung. Eine Begutachtung wird in der Regel mit ausreichendem zeitlichen Vorlauf angekündigt und zu einem zuvor vereinbarten Termin durchgeführt. Die Anwesenheit von An- und Zugehörigen stellt hier eine wichtige Unterstützung dar.

Nach Begutachtung erstellt die Pflegekasse einen Leistungsbescheid

Aufgrund der Begutachtungsergebnisse erstellt die Pflegekasse einen Leistungsbescheid über den bewilligten Pflegegrad und sorgt gegebenenfalls in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt/der Ärztin für die Umsetzung der ausgesprochenen Empfehlungen.

Mit und ohne Bestätigung eines Pflegegrades bieten die gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zahlreiche Pflegeleistungen an, beginnend mit kostenloser Beratung durch Pflegestützpunkte aber auch weitergehende Hilfen und Unterstützungsleistungen, wie Behandlungspflege, Kostenübernahme für Betreuungs- und Entlastungsleistungen, ambulante Pflege, Tagespflege, Kurzzeitpflege/Verhinderungspflege, betreutes Wohnen und Pflegehilfsmittel.

Rund um den Prozess der Pflegebegutachtung gibt es zahlreiche Berührungspunkte zwischen den behandelnden Ärztinnen und Ärzten und den Gutachterinnen und Gutachtern des Medizinischen Dienstes, beginnend mit der ersten Diagnosestellung im Krankenhaus oder in Allgemein- oder Facharztpraxen. Diese Arztberichte/Befunde können bereits der Antragstellung beigelegt werden oder werden bei Bedarf vom Medizinischen Dienst angefordert. Schriftliche Befundanforderungen oder telefonische Rückfragen in einzelnen Fällen enthalten oft wichtige Informationen für die Begutachtung.

Autorin



*Eva Kochem
Diplom-Pflegepädagogin
Stellvertretende Leitung des Referats
Pflegeversicherung Medizinischer Dienst
Rheinland-Pfalz*

Foto: Akademie für Mäeutik Deutschland