

## **Demenz – Epidemiologie und Bedeutung aus gesamtgesellschaftlicher Perspektive**

*Prof. Dr. Hans Gutzmann – St. Hedwig Kliniken Berlin*

Demenzen sind so häufig, dass für jeden Bürger dieses Problem mittelbar oder unmittelbar von Belang ist. Zwischen 6,5 % und 8,7 % der Altenbevölkerung in Industrieländern leiden an einer Demenz. In Deutschland entspricht dies gegenwärtig einer Gesamtzahl von 830.000 bis 1,1 Millionen Erkrankten. Bis zum Jahr 2050 wird sich diese Zahl verdoppelt, wenn nicht verdreifacht haben. Demenzerkrankungen stellen nicht nur für jeden Einzelnen eine gesundheitliche Bedrohung dar. Wegen der enormen Kosten, die mit dem hohen und langen Pflegeaufwand verbunden sind, können sie auch für unsere solidarisch finanzierten sozialen Sicherungssysteme als der wesentliche Prüfstein gelten. Die finanzielle und pflegerische Hauptbelastung tragen heute immer noch die pflegenden Angehörigen. Zwei Drittel aller Demenzpatienten leben zu Hause oder in der Familie. Die Pflege in Heimen ist erheblich teurer als die ambulante Pflege zu Hause. Deshalb ist es allein schon aus ökonomischer Sicht dringend geboten, den Erkrankten und ihren Familien ein Netz aus medizinischer und pflegerischer Unterstützung bereit zu stellen, damit sie - wenn von ihnen gewünscht und von der Familien- und Pflegesituation verantwortbar - so lange wie möglich im vertrauten Wohnumfeld verbleiben können. Bei der Verfolgung dieses zunächst primär ökonomisch motivierten Ziels wird gleichzeitig einer humanitären Forderung entsprochen, was die Umsetzung umso gebotener erscheinen lässt.

Die häufigste Ursache einer Demenz ist die Alzheimer-Krankheit mit einem Anteil von knapp zwei Dritteln an den Krankheitsfällen, gefolgt von vaskulären Demenzen mit einem Anteil von 15 bis 20 % und der Demenz mit Lewy-Körperchen mit etwa 15 %. Die Erkrankungshäufigkeit steigt mit dem Alter steil an und verdoppelt sich im Abstand von jeweils etwa fünf Altersjahren. In Deutschland muss man von etwa 200.000 Neuerkrankungen pro Jahr ausgehen. Die steigende Lebenserwartung wird zu einer weiteren deutlichen Zunahme der Demenzerkrankungen führen. Dies zwingt angesichts des auf die Gesellschaft zukommenden Versorgungsproblems dazu, alle aktuellen und bereits absehbaren Behandlungsoptionen kritisch zu prüfen. Das Ziel aller therapeutischen Bemühungen bei Demenzen besteht derzeit in einer symptomatischen Linderung der Leistungseinbuße und einer Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und ihrer Angehörigen. Von einer Primärprävention kann wohl noch lange nicht die Rede sein. Das mögliche Ziel einer Sekundärprävention ist die Verzögerung des Verlaufs. Untersuchungen zeigen, dass etwa die

Aufnahme in ein Pflegeheim durch eine geeignete Intervention, sei sie pharmakologischer Natur oder aber primär auf die Stärkung der Pflegekompetenz von Angehörigen gerichtet, nachhaltig verzögert werden kann. Trotz der höchst erfreulichen Dynamik der Entwicklung therapeutisch wirksamer Substanzen für dieses Indikationsgebiet in den letzten Jahren und dem immer besser belegbaren Nutzen nichtmedikamentöser Interventionen wie auch von Maßnahmen, die auf die Angehörigen zielen - etwa psychoedukative Programme -, stehen wir bei der Umsetzung in die Versorgungsrealität weiterhin vor einer bisher nur ansatzweise bewältigten Herausforderung.

## Demenzielle Erkrankungen als Herausforderung unseres Gesundheitssystems

*Dr. Christoph J. Tolzin – Leiter des Kompetenz-Centrums Psychiatrie/Psychotherapie*

Demenzielle Erkrankungen sind eine der großen Herausforderungen für das deutsche Gesundheitswesen im 21. Jahrhundert. In Folge der zunehmenden Alterung der Bevölkerung ist bis zum Jahr 2020 mit einer deutlichen Zunahme demenzieller Störungen und psychischer Erkrankungen insgesamt zu rechnen. Im Mittelpunkt der künftigen gesundheitlichen Versorgung stehen die frühzeitige adäquate Diagnostik sowie die medikamentöse und psychotherapeutische Behandlung demenzieller Störungen.

Zur Behandlung der Demenz vom Alzheimer-Typ stehen Medikamente aus der Reihe der Acetylcholinesterase-Hemmer sowie Memantine zur Verfügung. Im Auftrag der Landesverbände der gesetzlichen Krankenversicherung in Mecklenburg-Vorpommern wurde das Verschreibungsverhalten für diese Medikamente, aber auch für Gingko-Präparate sowie Calciumantagonisten u. a. in den vergangenen Jahren untersucht. Dabei wurde eine Zunahme der Verschreibungshäufigkeit für die Acetylcholinesterase-Hemmer sowie Memantine festgestellt; im Gegenzug war eine unterschiedlich ausgeprägte Abnahme der Verschreibungshäufigkeit für Gingko-Präparate, Calciumantagonisten u. a. festzustellen. Die Untersuchungen belegen die Notwendigkeit einer weiteren Verbesserung der Frühdiagnostik von Alzheimer-Demenzen.

## Medizinische Rehabilitation für Demenzkranke, auch unter Berücksichtigung mobiler (geriatrischer) Rehabilitation

Dr. Christel Stegemann – Leiterin des Fachreferates Rehabilitation, Heilmittel beim MDK Westfalen-Lippe

Im Auftrag des VdAK / AEV für die Spitzenverbände (20.07.2007) zur Thematik "Medizinische Rehabilitation und weitere Angebote (z. B. Heilmittel, Soziotherapie, Nachsorge, Rehabilitationssport, tagesstrukturierende Maßnahmen) für Demenzkranke unter besonderer Berücksichtigung des gestuften Systems in der Versorgung in der GKV" beschäftigte sich ein Arbeitsteam der SEG 1 mit folgenden Fragen:

- Gibt es evaluierte Rehabilitationskonzepte für diese Patientengruppe?
- Unter welchen Voraussetzungen sind Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zweckmäßig?

Eine Literaturrecherche erbrachte (leider) nur wenige Treffer. Eingegangen wurde in der Stellungnahme der SEG1 auf Veröffentlichungen aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling. Ein Artikel von Frau von Lützu-Hohlbein "Was wünschen sich die Demenzpatienten und ihre Angehörigen von den Ärzten" fand ebenfalls Eingang in diese Stellungnahme.

Zur Frage der Voraussetzung für Leistungen zur medizinischen Rehabilitation gilt aus Sicht der Arbeitsgruppe: Die Prüfung der Indikation für eine Leistung zur medizinischen Rehabilitation umfasst die individuelle Bewertung von Rehabilitationsbedürftigkeit, -fähigkeit und -prognose auf Basis von realisierbaren, alltagsrelevanten Rehabilitationszielen unter Beachtung rehabilitationsrelevanter Kontextfaktoren. Dabei sind die Zielsetzungen dieser Leistungen von besonderem Interesse wie beispielsweise eine Stabilisierung der ADL-Fähigkeit.

Aus Sicht der SEG 1 sind Forschungsprojekte, möglichst auf Basis der ICF, zu fordern. Angestoßen sind derartige Projekte bereits, z. B. befasst sich im Rahmen des Leuchtturm-Projektes eines der Forschungsprojekte mit der Evaluation von Versorgungsstudien: *SKEPSIS - Stationäre Kurzzeitrehabilitation zum Erhalt von Partizipation und sozialer Interaktion als Infrastrukturmaßnahme im sozialen Umfeld bei Alzheimer-Erkrankung*

Ob das Angebot mobiler Rehabilitation von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung zu nutzen sein wird, ist derzeit offen.

## **Besonderheiten in der Behandlung von geriatrischen Personen mit Demenz**

*Dr. Norbert Lübke – Leiter des Kompetenz-Centrums Geriatrie*

Rehabilitation demenziell Erkrankter findet im Deutschen Gesundheitssystem ganz überwiegend als Rehabilitation bei einer anderweitigen primär rehabilitationsbegründenden Erkrankung(sfolge) und damit der Demenz als - wenngleich relevanter - Nebendiagnose statt. Demenziell Erkrankte stellen hierbei einen beachtlichen Anteil der im Rahmen geriatrischer Rehabilitationsmaßnahmen versorgten Patienten. Noch immer werden allerdings generelle Zweifel an der Rehabilitationsfähigkeit und -prognose dieser Patientengruppe geäußert und eher die Durchführung als die Ablehnung einer entsprechenden Maßnahme einem Begründungsvorbehalt unterworfen. Es erschien daher sinnvoll im Rahmen der Verbesserung rehabilitativer Angebote für demenziell Erkrankte auch den derzeitigen Stand der Evidenz dieser Maßnahmen zu recherchieren.

Das Kompetenz-Centrum Geriatrie suchte hierzu nach systematischen Übersichtsarbeiten, Metaanalysen und RCTs zur Wirksamkeit (efficacy) rehabilitativer Ansätze bei typischen geriatrischen Krankheitsbildern wie insbesondere Hüftfrakturen, zur Wirksamkeit kombinierter oder einzelner rehabilitativ-therapeutischer Behandlungselemente wie beispielsweise Physiotherapie oder Ergotherapie sowie generell zur Lernfähigkeit demenziell erkrankter Rehabilitanden. Einschlusskriterium war, dass es nicht primär um kognitiv-behaviourale Rehabilitationsansätze, sondern um klassische alltagspraktisch ausgerichtete Rehabilitationsansätze insbesondere im Hinblick auf die Mobilität und die ADLs ging und zumindest Subgruppenanalysen für kognitiv beeinträchtigte Patienten vorlagen. Darüber hinaus wurde auf der Ebene der deutschen Versorgungsrealität (effectivness) nach Ergebnissen geriatrischer Rehabilitation demenziell Erkrankter im Vergleich zu nicht kognitiv eingeschränkten Patienten gesucht.

Auf allen Rechercheebenen konnte Evidenz für die prinzipielle Wirkung wie für die Wirksamkeit rehabilitativer Behandlungsmaßnahmen unter realen deutschen Versorgungsbedingungen auch bei demenziell Erkrankten gefunden werden. Hierbei lagen die Rehabilitationserfolge bei leicht und moderat beeinträchtigten Patienten oft nicht oder nur geringfügig hinter denen nicht demenziell erkrankter Rehabilitanden zurück. Inkonsistent stellt sich hingegen die Datenlage bei kognitiv schwer Beeinträchtigten dar. Auch hier gibt es gute und teilweise sehr gute Erfolge, allerdings auch fehlende oder nur geringe Fortschritte.

Potenzielle Ursachen hierfür werden analysiert und im Hinblick auf hierzu notwendigen weiteren Forschungsbedarf diskutiert.

Darüber hinaus lassen sich aus den recherchierten Arbeiten insbesondere zu impliziten und prozeduralen Lernkompetenzen demenziell Erkrankter Anforderungen an die Ausgestaltung speziell auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten dieser Patientengruppe ausgerichteter Rehabilitationskonzepte ableiten. Hierbei kommt der Qualifikation der Therapeuten, mit den demenziell Erkrankten eine kommunikative Beziehung aufzubauen und sie so in einen therapeutisch-rehabilitativen Prozess einbinden zu können, eine besondere Bedeutung zu. Die Rehabilitationsfähigkeit wäre somit nicht mehr ausschließlich als rehabilitandenseitiges Merkmal, sondern auch als Qualifikationsmerkmal seitens der rehabilitativen Leistungserbringer zu interpretieren.

## Anforderungen an die Pflege und die Pflegebegutachtung von Menschen mit Demenz

*Bernhard Fleer* – Fachgebiet Pflegerische Versorgung des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenzerkrankung stellt hohe Anforderungen an professionell Pflegende. Dies bezieht sich sowohl auf die fachliche und menschliche Kompetenz jedes einzelnen Mitarbeiters als auch auf die pflegefachliche und organisatorische Gesamtkonzeption sowohl der ambulanten als auch der stationären Pflege.

Menschen mit Demenzerkrankungen benötigen ein speziell auf ihre Bedürfnisse abgestimmtes Pflege- und Betreuungskonzept, in dem auch ein erhöhter Bedarf an Kommunikation, psychiatrischer Pflege und sozialer Betreuung Berücksichtigung findet. Darüber hinaus ist die Vernetzung der ambulanten und stationären Pflege mit allen beteiligten Professionen und Institutionen wie z. B. Ärzten, Sozialarbeitern, Krankenhäusern, ehrenamtlich Tätigen und anderen Einrichtungen (z. B. Krankenhäusern, Kirchengemeinden usw.) in der Region eine wichtige Grundlage eines erfolgreichen Demenzmanagements. In diesem Zusammenhang sind auch Konzepte zur Einbeziehung von Angehörigen und zum professionellen Beschwerdemanagement zu nennen.

Die Begutachtung von Menschen mit Demenz weist Besonderheiten im Vergleich zur Begutachtung von anderen Antragstellern auf. Menschen mit Demenz sind häufig noch motorisch in der Lage, Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens ganz oder teilweise selbst durchzuführen. Die psychischen bzw. geistigen Beeinträchtigungen der Aktivitäten führen im Lebensalltag der Betroffenen aber dazu, dass die Verrichtungen - trotz vorhandener motorischer Fähigkeiten - nicht mehr selbstständig durchgeführt bzw. koordiniert werden können.

Darüber hinaus beeinflussen Verhaltensstörungen und kognitive Einbußen die Alltagskompetenz des Menschen oft weit vor dem Vorliegen einer Pflegestufe. Der Hilfebedarf liegt dabei vorrangig im Bereich der so genannten allgemeinen Beaufsichtigung und Betreuung, ohne dass dies sich zunächst pflegestufenrelevant auswirkt. In Kombination mit einer teilweise fehlenden Krankheitseinsicht haben die o. g. Einschränkungen mitunter drastische Folgen für den Pflege- und Betreuungsalltag und führen zu einer erheblichen Belastung der pflegenden Angehörigen.

Mit Inkrafttreten des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes haben seit dem 01.07.2008 erstmalig auch Personen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung, bei denen die Voraussetzung für eine Pflegestufe, d. h. mindestens erhebliche Pflegebedürftigkeit (noch) nicht besteht, die aber durch das Vorliegen eines allgemeinen Beaufsichtigungs- und Betreuungsbedarfs als Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz (PEA) identifiziert wurden. Die Feststellung einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz erfolgt durch das in den Begutachtungs-Richtlinien abgebildete so genannte PEA-Verfahren.

Die Anwesenheit einer Pflegeperson bzw. eines Betreuers spielt in der Begutachtung dieser Menschen eine wichtige Rolle, da die Betroffenen häufig selbst keine verlässlichen Angaben zum pflegerischen Unterstützungsbedarf mehr machen können. Dies resultiert zum einen aus kognitiven Beeinträchtigungen aber auch aus dem Versuch, vor allem auch gegenüber der fremden Begutachtungsperson, die Fassade eines aktiv handelnden und selbstständigen Menschen aufrecht zu erhalten.

Zusätzlich kann die Begutachtungssituation erschwert werden durch abwehrendes Verhalten des Pflegebedürftigen, weil die Begutachtungssituation nicht richtig eingeschätzt werden kann und eine Konfrontation mit den eigenen Defiziten angstausslösend wirkt.

Pflegende Angehörige haben häufig den unausgesprochenen und möglicherweise uneingestandenen Wunsch, vom Gutachter als Experten für die Pflege ihrer Angehörigen wahrgenommen und wertgeschätzt zu werden. Der Gutachter sollte sensibel für diese Wünsche sowie insbesondere auch Überforderungssituationen sein, in denen sich pflegende Angehörige immer wieder oder sogar fortwährend befinden.

## Rehabilitation bei Demenz: Ziele und Erfahrungen aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling

*Dr. Dipl.-Psych. Barbara Romero* – Alzheimer Therapiezentrum der Neurologischen Klinik Bad Aibling

Zu den realistischen Rehabilitationszielen bei fortschreitenden demenziellen Erkrankungen gehören vor allem:

- Nutzung verbliebener Funktionen, Aktivitäten und Ersatzstrategien im alltäglichen Leben,
- größtmögliche Verhinderung bzw. Minderung von sekundären Störungen,
- Anpassung der Umweltbedingungen an die bestehenden Beeinträchtigungen.

Um die Anpassung an die Krankheitsfolgen zu optimieren, sollte jede betroffene Person und Familie die Möglichkeit haben, gezielte professionelle Hilfe zu bekommen. Als besonders geeignet haben sich dafür multimodale Behandlungsprogramme erwiesen, die eine medikamentöse Behandlung mit einer Rehabilitation für Kranke und mit psychoedukativen Hilfen für Angehörige kombinieren (Brodaty et al., 2003).

In Deutschland liegen die meisten Erfahrungen zu so konzipierten integrativen Behandlungsprogrammen für das Alzheimer Therapiezentrum (ATZ) der Neurologischen Klinik Bad Aibling vor (u. a. Romero und Wenz, 2001; Bölicke et al., 2007).

Das Programm ist auf dem (neuro)psychologisch fundierten Konzept der Selbsterhaltungstherapie (SET) gegründet. Die SET verfolgt ressourcenorientierte Ziele, unterstützt Integrität der Person und beschreibt dafür geeignete Bedingungen und Verfahren (Romero, 2004).

In begleitenden Studien konnte in einem pre - post Vergleich gezeigt werden, dass nach der Behandlung im ATZ Bad Aibling neuropsychiatrische Symptome bei Kranken wie auch Depressivität und Belastung bei Angehörigen bedeutend reduziert wurden (für Zusammenfassung s. Romero, 2004) und die Inanspruchnahme externer Hilfen besser dem Bedarf angepasst werden konnte (Romero et al., 2007).

Derzeit wird eine vom Bundesgesundheitsministerium geförderte kontrollierte Studie durchgeführt, bei der auch die Nachhaltigkeit der Wirkung der ATZ-Behandlung untersucht wird (im Rahmen der Förderung der "Leuchtturm-Projekte").

## **Selbsthilfe Demenz – Anforderungen an Versorgungsstrukturen aus Sicht der Betroffenen und deren Angehörigen**

*Bettina Rath – Vorsitzende der Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e. V.*

Die Demenz passt nicht in die Angebotsstruktur unseres Gesundheitssystems und es ist diesem bisher nicht gelungen, demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen wirksam zu helfen. Weder die Ärzte noch andere Mitarbeiter des Gesundheitssystems können eine Hilfe leisten, die zu einer relevanten Verbesserung des Krankheitszustands der demenzkranken Menschen beiträgt.

Pflegende Angehörige können, wenn sie entsprechende Hilfe und Unterstützung bekommen, bei ihrem erkrankten Angehörigen den Krankheitsverlauf verzögern, vorhandene Fähigkeiten bestmöglich erhalten und ein subjektives Wohlbefinden trotz objektiven Fortschreitens der Erkrankung bewirken.

Die Angehörigen brauchen, um dies leisten zu können, vor allem

- Information und supervidierende, begleitende, qualifizierte Beratung,
- medizinische Hilfe bei der Bewältigung der Sekundärsymptomatik, auch mit regelmäßigen Hausbesuchen, wenn der Patient sich weigert, zum Arzt zu gehen,
- ausreichende Entlastungsangebote und eine Hilfestellung für den Zugang zu ihnen.

Ein flächendeckendes Angebot von Entlastungsmöglichkeiten für Angehörige von demenzkranken Menschen in Deutschland wird sich nur entwickeln, wenn diese Angebote ausreichend nachgefragt werden. Dies wird nur geschehen, wenn der Zugang zu den Entlastungsangeboten von einer anerkannten Instanz des Gesundheitswesens angebahnt wird. Hier liegt eine wichtige Aufgabe des Medizinischen Dienstes der Kranken- und Pflegeversicherung.