

Helga Schneider-Schelte und Hans-Jürgen Freter

Herausforderung Demenz – Die Sicht einer Selbsthilfeorganisation

In den letzten Jahren hat sich viel bewegt beim Thema Demenz: die Alzheimer-Krankheit ist in der Öffentlichkeit bekannter geworden, Medien greifen das Krankheitsbild auf und informieren darüber. Auch wenn es nach wie vor keine Heilung gibt, sind doch Fortschritte in der Forschung und Medikation zu konstatieren. Neuere Therapieansätze wie z. B. Validation, Biographiearbeit, Dementia Care Mapping ermöglichen ein besseres Verstehen und einen einfühlsameren Umgang mit den Erkrankten. Dennoch wenden sich täglich Angehörige und Praktiker an die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, u. a. weil Informationen fehlen, es zu Schwierigkeiten bei der Versorgung Demenzkranker kommt oder die Unterstützung der Angehörigen immer noch unbefriedigend ist.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist der Bundesverband von derzeit 81 regionalen Alzheimer Gesellschaften. Sie wurde 1989 gegründet u. a. mit dem Ziel, die Benachteiligung von Demenzkranken zu beseitigen, eine bessere Versorgung der Kranken zu erreichen und die Angehörigen zu entlasten. Alles weist darauf hin, dass mit frühzeitigen, geeigneten, qualitativ guten Maßnahmen sowohl die Lebensqualität von Kranken und Angehörigen verbessert, als auch Kosten eingespart werden können (vgl. Hallauer et al. 2000). Dies ist u. a. möglich, wenn ambulante und teilstationäre Angebote (einschließlich medikamentöser und nicht-medikamentöser Therapie) eingesetzt werden, die geeignet sind, den Krankheitsprozess zu verzögern. Das Motto des Welt-Alzheimer-tages 2004 und des 4. Kongresses der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in Lübeck 2004 lautet daher: »Keine Zeit zu verlieren!«.

In Deutschland sind ca. eine Million Menschen an einer Demenz erkrankt, und jährlich kommen mit steigender Tendenz ca. 200 000 Neuerkrankungen hinzu, denn mit zunehmendem Lebensalter wächst das Risiko einer Erkrankung. Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache einer Demenz. Bei den Erkrankten kommt es zu einer allmählichen Verminderung ihrer Merk- und Gedächtnisleistung. Sie können sich nicht mehr orientieren, sie verlieren das Wissen um die Zeit, um den Ort. Die Auffassungsgabe, das Urteils- sowie das Denkvermögen sind in erheblichem Umfang gestört. Die Krankheit beginnt schleichend, doch dann werden die Symptome immer auffälliger und erschweren die Bewältigung

der Alltagsaufgaben. Die Sprache zerfällt, Gegenstände werden nicht mehr wiedererkannt und motorische Aktivitäten können nicht mehr sinnvoll ausgeübt werden. Hinzu können Begleitsymptome wie Gereiztheit, Angst und Wahnerleben kommen.

Zwei Drittel der Kranken werden zu Hause von Angehörigen gepflegt, meist von Frauen: den Ehefrauen, Lebenspartnerinnen, Töchtern oder Schwiegertöchtern. Durch die Versorgung eines demenzkranken Menschen in der Familie erleben die betroffenen Angehörigen tiefgreifende Veränderungen in nahezu allen Lebensbereichen. Internationale Studien weisen übereinstimmend nach, dass sich bei pflegenden Angehörigen der körperliche Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden verschlechtert. Es kommt zu finanziellen Engpässen z.B. durch die Aufgabe der Berufstätigkeit oder durch erhöhte Zuzahlungen zu Medikamenten. Freizeitaktivitäten werden vernachlässigt, denn die Betreuung muss bei fortschreitender Erkrankung rund um die Uhr sichergestellt werden. In vielen Fällen begrenzen sich die Sozialkontakte auf den engsten Familienkreis, Kontakte zu Nachbarn und Freunden gehen verloren.

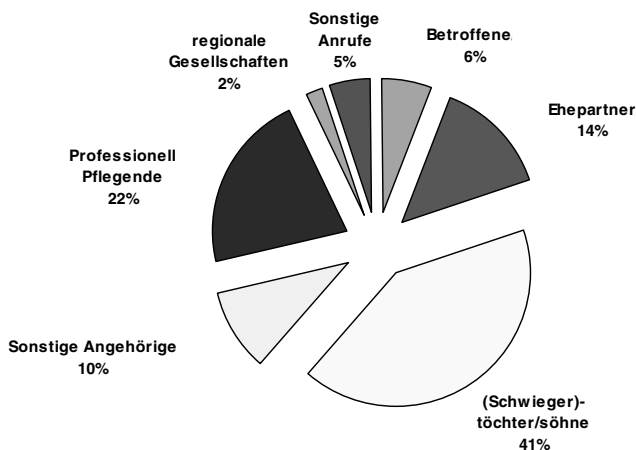
Im ersten Teil dieses Beitrags werden anhand der Auswertung der Beratungsgespräche des Alzheimer-Telefons der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zentrale Themen wie Diagnostik, Therapie und Umgang mit den Erkrankten dargestellt und erläutert (Auswertungszeitraum ist der 1.1.2003 bis 31.12.2003). Der zweite Teil widmet sich den Perspektiven für die Zukunft und diskutiert ein abgestuftes Versorgungssystem.

1. Erfahrungen aus der Beratung des Alzheimer-Telefons der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

Wer ruft an und mit welchem Thema?

Das Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft bietet seit Januar 2002 unter der bundesweit einheitlichen Telefon-Nummer 01803/171017 Information und Beratung für Angehörige, Betroffene, ehrenamtlich und beruflich Engagierte an. Von Montag bis Donnerstag von 9:00 bis 18:00 Uhr und am Freitag von 9:00 bis 15:00 Uhr sind zwei Leitungen geschaltet. Die Beraterinnen am Telefon sind überwiegend Sozialpädagoginnen mit Zusatzqualifikationen, die sich regelmäßig durch Supervision und Fortbildungen weiterbilden. Im Jahr 2003 wurden insgesamt 6076 Beratungsgespräche geführt, die (unter Wahrung der Anonymität) mit Hilfe von Statistikbögen erfasst und ausgewertet wurden.

Abb. 1: Prozentuale Verteilung der Anrufe



Im Zeitraum vom 1.1.2003 bis zum 31.12.2003 waren 6% der AnruferInnen Betroffene, die entweder in einem frühen Stadium diagnostiziert wurden bzw. von sich selbst vermuteten, dass sie demenzkrank sein könnten. Die größte Gruppe der AnruferInnen (73%) waren weiblich. (Schwieger-)Töchter/Söhne machten 41% der Anrufer aus, dann folgen mit 14% Ehepartner und andere Angehörige mit 10% (d.h. insgesamt 65% der Anrufer waren Angehörige). 22% suchten aus beruflichen Gründen Information und Beratung. Im Folgenden sollen nun einige Ergebnisse der Auswertung vorgestellt werden.

Leben mit Demenzkranken:

a) Schwierigkeiten im Umgang und Belastungen für die Angehörigen

Der häufigste Anlass für eine Beratung ist der Themenkomplex »Alltagsbewältigung«. Darunter sind alle Fragen katalogisiert, die sich auf den Umgang mit den Erkrankten beziehen, z.B. wenn der sonst so aktive Vater sich allmählich völlig zurückzieht; wenn die Mutter sich anklammert und sich ängstigt, alleine zu bleiben; wenn die permanente Sorge besteht, die Oma könnte bei jeder sich bietenden Gelegenheit weglaufen.

Dies äußert sich wiederum in auftretenden Belastungen für die Angehörigen, wie z.B. in der Beeinträchtigung der eigenen Gesundheit, in dem Gefühl der Überforderung, in auftretenden Konflikten innerhalb der Familie, in zurückgehenden Sozialkontakten.

Diejenigen, die die Pflege übernehmen, sind häufig allein für die Pflege rund um die Uhr verantwortlich. Viele pflegende Angehörige berichten darüber, dass Freunde, Bekannte, manchmal auch die eigenen Familienmitglieder sich zurückziehen und den Kontakt meiden. Der Kranke steht im Mittelpunkt und es bleibt häufig keine Zeit, den eigenen Hobbys und Bedürfnissen nachzugehen, Freizeitaktivitäten werden vernachlässigt und Treffen im Freundeskreis seltener.

Sehr problematisch werden von den pflegenden Angehörigen die Begleitsymptome der Demenz erlebt wie Gereiztheit, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen, Umkehrung des Tag-Nacht-Rhythmus oder wahnhafte Vorstellungen wie z.B. die ständige Angst, bestohlen oder bedroht worden zu sein. Häufige Folge davon sind bei den pflegenden Angehörigen Symptome wie Erschöpfung, Stress, verringerte Lebenszufriedenheit, aber auch schlechtere körperliche Gesundheit und eine Zunahme chronischer Gesundheitsstörungen.

Für die Angehörigen ist ein wichtiger Aspekt bei der Begleitung Demenzkranker die Erkenntnis, dass die zunehmenden Veränderungen, die sie bei ihrem Partner, ihrem Vater, ihrer Mutter erleben, krankhafte Prozesse sind. Der Kontakt verändert sich. Hilfreich ist, wenn es den Angehörigen gelingt, sich in die verändernde Welt der Demenzkranken einzufühlen. Das bedeutet, sich immer wieder bewusst zu machen, dass auch noch so unverständliche Verhaltensweisen aus der Sicht des Kranken Versuche sind, mit (fremd gewordener) Realität umzugehen. Für das Verstehen ist biographisches Wissen sehr hilfreich. Z.B. wenn die Mutter zum wiederholten Mal das Waschbecken mit Schuhcreme putzt, kann dahinter der Versuch stehen, dass die Mutter, die immer sehr ordentlich war, sich nützlich machen möchte.

Die Kranken reagieren auf »Wie«, auf die Art und Weise, wie mit ihnen kommuniziert wird, weniger auf das »Was«, auf den Inhalt der Aussage. Dieser bleibt ihnen häufig unverständlich. In der Beratung hat dieser Wissenstransfer eine hohe entlastende Funktion für die Angehörigen und wird häufig quittiert mit: »So habe ich das noch nie gesehen, ja, das macht Sinn.«

Ein Beispiel zur Verdeutlichung: Frau M. besucht ihre demenzkranke Schwester und verbringt den ganzen Nachmittag mit ihr. Am Abend fährt sie wieder zu sich nach Hause und will ihrer Schwester am Telefon mitteilen, dass sie wieder gut angekommen sei. Die Schwester aber beklagt sich, dass Frau M. sie immer alleine lasse und sie schon lange nicht mehr besucht habe. Frau M. ist daraufhin sehr enttäuscht und gekränkt und redet auf ihre Schwester ein, dass sie doch den ganzen Nachmittag zusammen verbracht hätten – ohne Erfolg.

Durch die Beratung konnte Frau M. eine andere Sichtweise kennen lernen: Da ihre Schwester nicht mehr zeitlich orientiert war, hatte sie bereits nach einer Stunde vergessen, dass Frau M. sie besucht hatte. Im Zusammensein mit Frau M. fühlt sie sich sicher und geborgen. Frau M. lernt die Botschaft zu entschlüsseln und den Vorwurf umzudeuten als Wunsch nach Kontakt.

b) Diagnostik der Alzheimer-Krankheit und Mitteilung der Diagnose

Angehörige wenden sich an das Alzheimer-Telefon häufig mit Fragen wie: Wo finde ich einen gerontopsychiatrisch qualifizierten Arzt? Welche Symptome gehören zum Krankheitsbild? Wie verläuft die Krankheit? Welche Untersuchungen sind nötig für die Diagnosestellung? Ist die Krankheit vererbbar?

Zur Veranschaulichung ein typisches Beispiel aus der Beratungspraxis des Alzheimer-Telefons:

Frau F. versorgt ihre 78jährige Mutter. Sie bemerkt, dass diese immer vergesslicher wird und ständig ihren Schlüssel oder das Geld sucht. Der Garten, den die Mutter sonst sehr liebevoll pflegte, wird vernachlässigt. Darauf angesprochen meint die Mutter nur, dass ihr alles zu beschwerlich ist und sie keine Lust mehr dazu hat. Die Tochter deutet dies als Alterserscheinung und übernimmt die Gartenpflege. Immer mehr Tätigkeiten kommen hinzu: das Wäschewaschen, das Einkaufen usw. Als die Tochter einen Anruf bekommt, dass ihre Mutter vom Spazierengehen nicht mehr nach Hause gefunden hat, wird sie hellhörig. Mit einiger Überredungskunst bringt sie ihre Mutter dazu, mit ihr zum Hausarzt zu gehen. Der Arzt spricht von »Altersverwirrtheit« und von »normalen« Verlusterscheinungen mit denen man sich abfinden müsse: »Da kann man nichts machen«. Frau F. fühlt sich nicht ernst genommen. Im Alltag versucht sie, weiterhin ihrer Mutter immer mehr Aufgaben abzunehmen und ermahnt sie, die Dinge immer an einen bestimmten Ort zu legen. Die sich ständig wiederholenden Fragen führen oft zu Streit zwischen Mutter und Tochter und als die Mutter anfängt, die Tochter zu beschuldigen, sie hätte ihr Geld genommen, und würde sie nur bevormunden, fühlt sich Frau F. an den Grenzen ihrer Belastbarkeit. Durch einen Zeitungsartikel findet sie die Nummer des Alzheimer-Telefons.

Angehörige berichten, dass zwischen dem Auftreten der ersten Symptome und der Diagnosestellung meist einige Jahre liegen – durchschnittlich kann von ca. zwei Jahren ausgegangen werden, in denen rückblickend die ersten Veränderungen wahrgenommen wurden. Häufig leugnen sowohl die Kranken als auch die Angehörigen die ersten Krankheitsanzeichen. Die Kranken, indem sie sehr lange versuchen, ihr

»Gesicht« zu wahren und misstrauisch Defizite abwehren: »Ich bin doch nicht dumm«, und die Angehörigen, indem sie die auftretenden Veränderungen auf das Alter, auf familiäre Belastungssituationen, auf Beziehungskonflikte oder depressive Verstimmungen schieben.

Häufig kommt es erst bei fortgeschrittener Symptomatik zur Diagnosestellung, also zu einem Zeitpunkt, an dem bereits erhebliche Defizite in der Alltagskompetenz bestehen und die räumliche und zeitliche Orientierung nicht mehr gegeben ist. Aktuelle Anlässe sind meist ein Krankenhausaufenthalt, Verhaltensauffälligkeiten wie Aggressivität oder eine Krankheit der Bezugsperson.

Unter Fachleuten besteht Einigkeit darüber, dass eine frühe Diagnosestellung wichtig ist, und doch kommt es immer wieder zu Verzögerungen. Gründe dafür können sein, dass

- ein großes Informationsdefizit über das Krankheitsbild nach wie vor besteht;
- immer noch viele Ärzte nicht über die nötige spezielle Erfahrung und das entsprechende Fachwissen verfügen; sie deuten die Symptome falsch, informieren sich nicht ausreichend über die Vorgeschichte des Patienten oder schreiben die Symptome anderen Ursachen zu wie z.B. dem Alter, Stress oder Depression;
- manche Ärzte sich bei der Diagnosestellung einseitig an den oft verständlicherweise beschönigenden Aussagen der Erkrankten orientieren und versäumen, das Gespräch mit den Angehörigen zu suchen, um von ihnen wichtige Informationen über das Ausmaß des Funktionsabbaus einzuholen;
- der Blick auf das begrenzte Budget einer frühen Diagnosestellung entgegensteht. Nach wie vor berichten Angehörige, dass die Verschreibung von Antidementiva abgelehnt bzw. nur bei Privatzahlung rezeptiert wird.

Zudem besteht große Unsicherheit und Scheu sowohl von Professionellen als auch von Angehörigen, inwieweit es sinnvoll ist, den Kranken mit der Diagnose zu konfrontieren. Vermutet wird, die Kranken könnten die Diagnose nicht verkraften oder würden sich als verrückt abgestempelt fühlen. Weiter kann die Mitteilung der Diagnose dadurch erschwert sein, dass die Kranken keine Krankheitseinsicht haben und die Diagnose nicht »wissen« wollen. Grundsätzlich sollte jedoch gelten: es gibt das Recht auf Wissen, aber es kann auch Gründe geben, die Diagnose nicht mitzuteilen.

Die Mitteilung der Diagnose wirkt oft »wie ein Schock«, »man ist wie vor den Kopf geschlagen« und »man will es zuerst gar nicht wahrhaben«. Doch wird von Angehörigen eine klare Diagnosestellung im Rückblick

meist als sehr wichtig eingestuft: erst dann kann die Auseinandersetzung mit der Krankheit beginnen. Eine Angehörige formulierte dies so: »Hätte ich früher gewusst, dass mein Mann krank ist, hätte ich mich besser darauf einstellen können und uns wäre viel Streit erspart geblieben.«

Für Menschen unter 60 Jahren, die teilweise noch im Berufsleben stehen oder eine Familie ernähren müssen, gibt es bislang wenig Angebote. Erste Selbsthilfegruppen gibt es z.B. in Berlin und in Nürnberg. Der Bedarf ist steigend. Eine Möglichkeit sich auszutauschen wurde daher auf der Homepage der Deutschen Alzheimer Gesellschaft eingerichtet (www.deutsche-alzheimer.de/ -> Onlineberatung -> Foren).

In den USA, Kanada, Australien und in Großbritannien gehen Frühbetroffene inzwischen offensiv in die Öffentlichkeit und lassen sich als Mitglieder in den Vorstand der Alzheimer Gesellschaften wählen. Auf Kongressen ergreifen sie das Wort, um auf ihre Situation aufmerksam zu machen. Dies ist hilfreich, um das Erleben der Kranken besser zu verstehen. Sehr deutlich formulieren sie den Wunsch, so lange wie möglich selbständig bleiben zu wollen. Auch wenn sie bei der Bewältigung ihres Alltags in vielen Bereichen bereits Unterstützung brauchen, verfügen sie dennoch über Fähigkeiten und Ressourcen, die sie auch einsetzen möchten.

c) Therapie / hilfreiches Verhalten

Menschen, die merken, dass ihr Gedächtnis nachlässt, ziehen sich häufig zurück, da sie sich in vertrauter Umgebung am sichersten fühlen. Jede neue Situation fordert heraus und trägt die Möglichkeit des Scheiterns in sich. Das Nicht-Gelingen wird als eigenes Versagen interpretiert und löst Schamgefühle aus. Häufig wird der Rückzug zudem von depressiven Stimmungsschwankungen begleitet. Für Angehörige ist es schwer, diesen Zustand auszuhalten und mitzutragen. Sie versuchen naheliegende Lösungswege wie z.B. Ermahnen, Kritisieren, Stellen von Kontrollfragen, Gedächtnistrainings auszuprobieren – und scheitern meist.

Was kann der Betroffene selbst tun?

Wenn die Diagnose sehr früh bekannt ist, haben die Betroffenen die Chance, die Defizite nicht als Versagen zu interpretieren, sondern offensiv damit umzugehen. Sie können die Zeit, in der die geistigen Fähigkeiten erst wenig beeinträchtigt sind, sinnvoll nutzen und gestalten. Zudem können sie aktiv Einfluss nehmen, wie die Therapie und später die Pflege gestaltet werden soll. Zu diesem Zeitpunkt ist es auch noch möglich, die rechtlichen und finanziellen Angelegenheiten im Vorfeld angemessen zu regeln (Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügungen, Patientenverfügung).

Medikamentöse Therapie

Eine Behandlung mit Medikamenten kann eingeleitet werden. Nach heutigem Kenntnisstand, ist es möglich, im Frühstadium der Erkrankung mit Hilfe moderner Antidementiva kognitive Leistungen auf dem Ausgangsniveau für bis zu zwei Jahre zu stabilisieren und somit die Lebensqualität der Kranken (und der sie betreuenden Angehörigen) erheblich zu verbessern.

Hilfreiches Verhalten der Angehörigen

Wenn die Mutter immer nach Hause will, dann liegt es vielleicht daran, dass sie in ihrem Erleben eine junge Frau mit drei Kindern ist und sie die Sorge hat, dass ihre Kinder gleich von der Schule nach Hause kommen und sie das Essen fertig haben muss. Sie darauf hinzuweisen, dass sie bei der Tochter wohnt und hier zu Hause ist, bringt keine Beruhigung.

Das Zusammenleben mit Demenzkranken gelingt leichter, wenn verstanden wird, in welcher Realität, in welcher Sorge, in welchem Erleben sich der Kranke befindet. Wertvolle Hinweise dafür lassen sich häufig in der Biographie des Kranken finden.

Grundsätzlich gilt, dass durch entsprechendes Eingehen auf die Kranken und durch eine Veränderung der Situation sich störendes Verhalten häufig verringern lässt:

- Die Kommunikation sollte den Fähigkeiten des Kranken angepasst werden, d.h. einfache kurze Sätze verwenden und den Kranken immer von vorne und in Augenhöhe ansprechen.
- Die Anwesenheit vieler Menschen oder laute Geräusche wirken oft irritierend auf den Kranken und sollten vermieden werden.
- Die Wohnung sollte an die Bedürfnisse des Kranken angepasst werden. Die Orientierung fällt leichter, wenn es in der Wohnung hell ist – auch nachts – und wenn an den Türen Schilder oder Symbole angebracht werden.
- Einfache Tätigkeiten wie z.B. Wäsche zusammenfalten, das Essen gemeinsam vorbereiten, können helfen, den Tag zu strukturieren. Gemeinsame Aktivitäten wie Fotoalben anschauen, Spazieren gehen, zusammen Musik hören oder singen, vermitteln ein Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit. Voraussetzung ist jedoch, dass diese Tätigkeiten nicht überfordern und dem Kranken Spaß machen. Verhaltensauffälligkeiten haben oft ihren Ursprung in Überforderung oder einem Gefühl des Nicht-Verstanden-Werdens.

d) Gruppe vor Ort

Niemand kann und muss die schwere Aufgabe der Pflege alleine bewältigen. Daher ist ein weiterer wichtiger Aspekt der Beratung, Angehörige zu ermutigen, sich rechtzeitig Unterstützung zu holen. Manchmal verhindern Schuldgefühle, Scham, manchmal auch die Schwierigkeit, den Kranken, der meist sehr auf den Angehörigen fixiert ist, in die Obhut anderer Menschen zu geben, dass Angehörige Hilfe annehmen oder um Hilfe bitten. Die eigenen Grenzen zu akzeptieren und mit seinen Kräften hauszuhalten – auch im Interesse der Kranken – gelingt häufig leichter im Gespräch mit anderen, die die gleiche Situation erleben. Der Besuch einer Angehörigengruppe wird von vielen Angehörigen daher als sehr wertvoll erlebt: mit Anderen Erfahrungen, Tipps und Informationen austauschen, einen Ort zu haben, an dem auch Trauer, Ärger, Mutlosigkeit zu Wort kommen dürfen. Angehörige fangen wieder an, an sich selber zu denken, lernen, in Stresssituationen besser zurecht zu kommen und eigene Interessen zu pflegen. Eine wertvolle Hilfe, mit dem Pflegealltag besser zurecht zu kommen.

e) Bestellung von Literatur

Neben Informationen zum Krankheitsbild haben Angehörige zudem einen hohen Informations- und Unterstützungsbedarf z. B.

- bei der Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung,
- zu rechtlichen Fragestellung, vor allem zu Fragen der Betreuung und Vorsorgevollmachten,
- zum aktuellen Stand der Forschung,
- zu Fragen der Ernährung,
- zu der richtigen Heimwahl oder zu unterschiedlichen Wohnformen.

Inzwischen gibt es eine Vielzahl von Broschüren und Informationsschriften, die kostenlos bzw. gegen ein geringes Entgelt von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft verschickt werden. Eine Adress-Datenbank enthält wichtige Kontaktadressen vor Ort und die aktuelle Liste der Alzheimer Gesellschaften und Angehörigengruppen. Für die Beraterinnen steht zudem eine umfangreiche Wissensdatenbank zur Verfügung, in der relevantes Wissen nach Stichworten sortiert, abgerufen werden kann.

Mit dem Ziel herauszufinden, inwieweit eine intensive Beratung und Begleitung der Angehörigen im Gesundheitswesen zu Kostenersparnissen führt, wird derzeit eine vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte multizentrische, randomisierte und kontrollierte Studie an 15 Zentren in Deutschland, der Schweiz und Österreich durchgeführt. Die Fragestellung lautet, inwieweit die modulare Schulungsreihe »Hilfe beim Helfen« für pflegende Angehörige Demenzkranker zu

einer Entlastung der Angehörigen, zu einer Verringerung von Heimunterbringungen und zu einer besseren Lebensqualität für die Angehörigen und die Betroffenen führt. Die Schulungsreihe wurde von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und der Firma Janssen-Cilag entwickelt.

2. *Perspektiven für die Zukunft: ein abgestuftes Versorgungssystem für Demenzkranke und ihre Familien*

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hält den Aufbau eines *abgestuften Versorgungssystems* für Demenzkranke und ihre Familien für dringend erforderlich. Dabei geht es darum, unterschiedlich intensive Betreuungsformen im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich anzubieten und miteinander zu verknüpfen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2001b). Hervorzuheben ist dabei die besondere Bedeutung sogenannter niedrigschwelliger Angebote (Beratung, Betreuungsgruppen, Gruppen für Patienten und Angehörige, Unterstützung durch Helferinnenkreise), die kostengünstig und effektiv sind, sowie der Hausärzte und Fachärzte, die in der Regel die ersten Ansprechpartner sind, wenn die Befürchtung besteht, dass »mit dem Gedächtnis etwas nicht stimmt«.

Anzustreben ist eine *individualisierte Versorgung* Demenzkranker. Demenzkranke sind keine einheitliche Gruppe, sondern Individuen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern, Lebensläufen, Kompetenzen und Defiziten, die in sehr unterschiedlichen sozialen und ökonomischen Situationen leben. Ebenso differenziert sind die jeweiligen Anforderungen an Betreuung, Pflege, Therapie und ärztliche Behandlung. Besondere Anforderungen stellen Demenzkranke mit auffälligen Verhaltensstörungen und mit zusätzlichen körperlichen Erkrankungen. Die kleine Gruppe der früh (d.h. vor dem 60. Lebensjahr) Erkrankten, die Kranken im Anfangsstadium, im mittleren und im späten Stadium haben unterschiedliche Bedürfnisse und stellen entsprechende Anforderungen an die Pflegenden; zu denken ist auch an die größer werdende Gruppe alleinlebender Kranker.

Die Familien bzw. pflegenden Angehörigen tragen die Hauptlast der Betreuung und Pflege Demenzkranker. Sie zu entlasten und zu stützen ist dringend erforderlich. Hier ist besonders zu denken an: allgemeine Aufklärung, Beratung, Pflegekurse, psychosoziale Begleitung, Entlastung durch Betreuungsgruppen, qualifizierte ambulante Dienste, Kurzzeitpflege usw.

Im Folgenden werden acht wichtige Elemente eines abgestuften Versorgungssystems für Demenzkranke und ihre Familien in knapper Form dargestellt. Dabei werden Schwachpunkte identifiziert und wünschenswerte Veränderungen skizziert.

a) Diagnose von Demenzerkrankungen

Wie bereits ausführlich dargestellt, ist es wichtig, dass die Diagnose so früh wie möglich gestellt wird (vgl. Förstl 1997). Dies erhöht die Behandlungschancen, zumal die gegenwärtig verfügbaren Medikamente besonders im frühen und mittleren Stadium der Erkrankung wirken. Eine kausale Therapie ist gegenwärtig zwar nicht möglich, jedoch eine Verlangsamung der Hirnabbauprozesse. Für die Patienten bedeutet dies ein Gewinn an Lebensqualität. Festzustellen ist, dass es viel zu wenige gerontopsychiatrisch qualifizierte niedergelassene Fach- und Hausärzte gibt und nur ein äußerst lückenhaftes Netz an Memory-Kliniken, Gedächtnis- bzw. gerontopsychiatrischen Ambulanzen existiert.

Dringend benötigt wird ein flächendeckendes Netz an Diagnosemöglichkeiten, das Hausärzte, Fachärzte, Memory-Kliniken, Gedächtnissprechstunden bzw. gerontopsychiatrische Ambulanzen umfasst. Die Diagnose sollte den Kranken und ihren Angehörigen so mitgeteilt werden, dass deren Verständnis nicht überfordert wird. Sie sollten von den Ärzten auf lokale Beratungsmöglichkeiten und psychosoziale Begleitung hingewiesen werden. Eine gerontopsychiatrische Qualifizierung der Ärzte (im Studium und durch Fortbildungen), besonders auch der Hausärzte und der Ärzte in den allgemeinversorgenden Krankenhäusern ist dringend nötig. Die Diagnose von Demenzerkrankungen muss für Ärzte angemessen abrechenbar sein.

b) Ärztliche Behandlung

Die ärztliche Behandlung Demenzkranker umfasst die Demenz sowie nicht-kognitive psychische Störungen (z.B. Depression, Wahn), ferner körperliche Erkrankungen. Die Kooperation zwischen niedergelassenen Ärzten ist oft unbefriedigend. Ärzte und Pflegepersonal in Allgemeinkrankenhäusern sind auf den Umgang mit Alzheimer-Patienten oftmals völlig unzureichend vorbereitet. Die Behandlung der Demenzkranken mit Antidementiva darf nicht aus Budgetgründen verweigert werden.

c) Rehabilitation

Bei Maßnahmen zur Rehabilitation geht es darum, »Pflegebedürftigkeit zu überwinden, zu mindern oder ihre Verschlimmerung zu verhüten« (§ 31 SGB XI). Bei Demenzkranken heißt dies insbesondere, die Kranken zu aktivieren und zu stabilisieren, ihre Kompetenzen zu fördern und zu erhalten, ihre Stimmung zu verbessern, ihre körperliche Gesundheit zu fördern. Dies geschieht gegenwärtig nur vereinzelt in Tagesstätten, Kliniken, gerontopsychiatrischen Zentren und Heimen, weniger in Einrichtungen der geriatrischen Rehabilitation.

Wünschenswert ist die Entwicklung und Umsetzung demenzbezogener Rehabilitationsprogramme mit dem Ziel, den Krankheitsverlauf und damit den Eintritt der Pflegebedürftigkeit hinauszuzögern (vgl. die Beiträge zur Rehabilitation Demenzkranker in: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2003a: 259-289).

Bei Maßnahmen der geriatrischen Rehabilitation Demenzkranker ist häufig eine längere Verweildauer erforderlich als für Kranke ohne kognitive Defizite. Grundsätzlich sollte auch ambulante Rehabilitation im häuslichen Umfeld möglich sein.

Der Aufbau von therapeutisch orientierten Gruppenangeboten für Demenzkranke im frühen Krankheitsstadium (vgl. Niemann-Mirmehdi 2000) ist dringend erforderlich. Diese Gruppen unterstützen die Kranken beim Umgang mit den Folgen der Krankheit, der Lebensführung, der Regelung ihrer rechtlichen Angelegenheiten usw.

d) Pflegeversicherung

Die speziellen Bedürfnisse Demenzkranker und ihrer Angehörigen werden in dem im SGB XI definierten Begriff der Pflegebedürftigkeit (§ 14,1 SGB XI) und in den Begutachtungsrichtlinien nur unzureichend berücksichtigt (vgl. Schmidt/Klie 2000; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2004).

Bei der Begutachtung zur Einstufung nach SGB XI kommt es bei Demenzkranken immer wieder zu Fehleinschätzungen und oft wenig sensiblem Umgang der Gutachter mit den Kranken und ihren Angehörigen. Deshalb ist es notwendig, die Kompetenz der Gutachter des MDK im Bereich der Demenzerkrankungen zu stärken. Ebenso sollten Angehörige wissen, worauf es bei der Begutachtung ankommt.

Das Angebot an Pflegekursen für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen (§ 45 SGB XI) sollte ausgebaut werden. Spezielle Kurse zur Pflege von Demenzkranken, die von entsprechend qualifiziertem Personal durchgeführt werden, sind notwendig. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2002) hat das Kursangebot »Hilfe zum Helfen« in Kooperation mit Janssen-Cilag entwickelt, evaluiert und ist bestrebt, dies in großem Maßstab umzusetzen.

e) Ambulante Versorgung

Pflegende Angehörige tragen die Hauptlast der Betreuung und Pflege von Demenzkranken. Sie sind hochbelastet, bis hin zur seelischen und körperlichen Erschöpfung, psychosomatischen Erkrankungen etc. (vgl. Gräbel 1994; Adler et al. 1996). Ein flächendeckendes Netz von Anlaufstellen existiert bisher nicht.

Das Angebot ambulanter gerontopsychiatrischer Pflege ist unzureichend, auch weil es nicht ausreichend finanziert wird. Die von ambulanten Diensten geleistete Pflege ist für Demenzkranke oft nicht bedarfsgerecht.

Es mangelt an demenzspezifischen niedrigschwelligen Angeboten (Beratung, Betreuungsgruppen, Helferinnenkreise) mit gesicherter Finanzierung. Eine Folge mangelnder ambulanter Entlastung ist die unnötige bzw. unnötig frühe Aufgabe der häuslichen Pflege und der Umzug der Erkrankten ins Pflegeheim.

Erforderlich ist der Aufbau eines flächendeckenden Netzes von Anlauf- und Beratungsstellen für pflegende Angehörige von Demenzkranken und die Entwicklung von Qualitätsstandards. Diese könnten auch dringend erforderliche niedrigschwellige Angebote wie »Betreuungsgruppen« (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2001c) und »Helferinnenkreise« (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2003b) aufbauen und als Träger fungieren. Auch Demenzkranke im Frühstadium sollten hier geeignete Beratung und Unterstützung finden.

In der ambulanten Pflege sind gerontopsychiatrische Fachkräfte und Kompetenzen für eine bedarfsgerechte Versorgung unabdingbar. Die Regelfinanzierung ambulanter gerontopsychiatrischer Pflege muss bundesweit eingeführt werden.

Der Aufbau gerontopsychiatrischer Verbundsysteme, wie sie als Modellprojekte vom Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung gefördert wurden, sollte vorangetrieben werden. Sie ermöglichen die systematische, trägerübergreifende Kooperation aller, die an der Versorgung Demenzkranker beteiligt sind (»integrierte Versorgung«), können die Qualität der Versorgung verbessern und dazu beitragen, Heimeinweisungen zu verhindern (vgl. Wernicke/Trabitzsch 2000).

f) Teilstationäre Versorgung

Das vorhandene Angebot an Tagespflegeplätzen (§ 41 SGB XI) ist quantitativ nicht ausreichend und qualitativ nicht befriedigend auf die spezifischen Probleme Demenzkranker zugeschnitten. Obwohl gerade Demenzkranke unter Schlafstörungen und Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus leiden, was in der Regel zu einer enormen Belastung der pflegenden Angehörigen führt, gibt es in Deutschland praktisch kein Angebot an teilstationärer Nachtpflege (vgl. Freter 1998). Deshalb ist der Ausbau teilstationärer Angebote für Demenzkranke dringend nötig. Dies beinhaltet die Einrichtung von qualifizierter gerontopsychiatrischer Tages- und Nachtpflege.

g) Stationäre Versorgung in Pflegeheimen

Etwa 60% der Bewohner von Pflegeheimen sind von Demenzerkrankungen betroffen (Bickel 1999: 17). Angehörige wie auch Experten gelangen häufig zu der Aussage, dass die Heimversorgung für Demenzkranke unbefriedigend bis katastrophal ist. Einige Gründe hierfür sind: unzureichende Finanzierung, zu niedriger Personalschlüssel, unzureichend qualifiziertes Personal. Die ärztliche und vor allem fachärztliche Versorgung ist häufig unzureichend. Einrichtungen der Kurzzeitpflege (§ 42 SGB XI) sind weder in ausreichendem Maß vorhanden, noch ausreichend qualifiziert.

Neben der Ausrichtung von vorhandenen und neu errichteten Pflegeheimen auf die Bedürfnisse Demenzkranker sollten auch familienähnliche Wohngemeinschaften für Demenzkranke (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2003c) gefördert werden.

Therapeutische Angebote sollten ausgebaut werden: tagesstrukturierende Angebote, Aktivierung, Beschäftigungs- und Musiktherapie usw. Dadurch sind geschlossene Unterbringung, Fixierung und Sedierung weitgehend vermeidbar. Für die Qualitätssicherung sind Richtlinien erforderlich, wie etwa die »Empfehlungen für Leistungsstandards in der gerontopsychiatrischen Pflege« (Höft/Landesärzte für Gerontopsychiatrie 1999).

Durch eine angemessene fachärztliche (gerontopsychiatrische) Versorgung in den Heimen kann der Missbrauch der »Bedarfsmedikation« verhindert und die Einweisung in psychiatrische Krankenhäuser vermieden werden.

Großen Informationsbedarf gibt es hinsichtlich der stationären (und ambulanten) Sterbebegleitung Demenzkranker. Hierzu fand im Mai 2004 eine gemeinsame Tagung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz statt, in der das Curriculum »Mit-Gefühl«, ein »Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase«, erstmals der Öffentlichkeit vorgestellt wurde (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2004).

h) Selbsthilfe

Die Selbsthilfe im Bereich der Demenzerkrankungen hat sich in den letzten zehn Jahren kontinuierlich entwickelt (vgl. Jansen/Tschainer/Gräbel 2000). Bundesweit existieren zahlreiche Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen, Betreuungsgruppen und Alzheimer Gesellschaften. Ihr Beitrag wird auch in Zukunft wichtig bleiben, da sie einerseits den Betroffenen und den Angehörigen Beratung und Erfahrungsaustausch ermöglicht. Andererseits bleibt die zentrale Aufgabe, die Bedürfnisse

und Probleme Demenzkranker und ihrer Angehörigen frühzeitig zu artikulieren und ihnen in der Öffentlichkeit und in der Politik Geltung zu verschaffen. Die Unabhängigkeit von den speziellen Perspektiven der anderen Akteure im »Problemfeld« Demenz, insbesondere der Träger von Einrichtungen und Institutionen mit finanziellem Eigeninteresse, ist und bleibt dabei wichtig.

Dies geht nicht ohne finanzielle Sicherheit. Daher wäre wünschenswert u.a. eine konsequent umgesetzte Förderung der Selbsthilfe im Rahmen des § 20 SGB V sowie die Förderung auf der Ebene der Kommunen, Kreise und Länder.

Korrespondenzadresse:

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Friedrichstraße 236

10969 Berlin

Tel. 030/259 37 95-0

Helga Schneider-Schelte, Projektleitung Alzheimer-Telefon

helga.schneider-schelte@deutsche-alzheimer.de

Hans-Jürgen Freter, Publikationen und Öffentlichkeitsarbeit

hans-juergen.freter@deutsche-alzheimer.de

Literatur

- Adler, C. et al. (1996): Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29: 143-149.
- Bickel, H. (1999): Epidemiologie der Demenzen. In: Förstl, H.; Bickel, H.; Kurz, A. (Hg.): *Alzheimer Demenz, Klinik und Therapie*. Bayer-ZNS-Symposium XIV. Berlin: Springer.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2004): *Mit-Gefühlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase*. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2000): *Fortschritte und Defizite im Problemfeld Demenz*. Referate auf dem 2. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Berlin, 9.-11. September 1999.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2001a): *Brücken in die Zukunft/Bridges into the future*. Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe. München, 12.-15.10.2000.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2001b): *Versorgungskonzept der Deutschen Alzheimer Gesellschaft*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2001c): *Betreuungsgruppen für Alzheimer-Kranke*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2002): *Schulungsreihe »Hilfe zum Helfen« (CD-ROM)*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2003a): *Gemeinsam handeln*. Referate auf dem 3. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, Friedrichshafen, 12.-14.9.2002.

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2003b): Helferinnen in der häuslichen Betreuung von Demenzkranken. Aufbau und Arbeit von Helferinnenkreisen.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2003c): Stationäre Versorgung von Alzheimer-Patienten. Leitfaden für den Umgang mit demenzkranken Menschen.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2004): Leitfaden zur Pflegeversicherung.
- Förstl, H. (Hg.) (1997): Lehrbuch der Gerontopsychiatrie. Stuttgart: Enke.
- Freter, H.-J. (1998): Nachtpflegeeinrichtungen für Demenzkranke: Bedarf, Konzeption, Begleitforschung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 11: 81-85.
- Gräbel, E. (1994): Körperbeschwerden und subjektive Belastung bei pflegenden Angehörigen. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 119: 598-607.
- Hallauer, J.F. et al. (2000): Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. *Zeitschrift für Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement*, 5: 1-7.
- Höft, B.; Landesärzte für Gerontopsychiatrie (1999): Empfehlungen für Leistungsstandards in der gerontopsychiatrischen Pflege. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Jansen, S.; Tschainer, S.; Gräbel, E. (2000): Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland. Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.
- Niemann-Mirmehdi, M. (2000): Zur Lebens- und Konfliktsituation von Demenzpatienten im frühen Krankheitsstadium – Bedarf und Angebot psychosozialer Hilfen. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2000, 51-64.
- Schmidt, R.; Klie, Th. (2000): Reformbedarf und Perspektiven der Pflegeversicherung. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2000), 307-318.
- Wernicke, G.; Trabitzsch, A. (2000): Der Gerontopsychiatrische Verbund Berlin-Charlottenburg: Zielsetzung, Arbeitsweise, bisherige Resultate. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2000): 215-224.