

Demenz

Eine
Krankheit
mit vielen
Gesichtern



Der lange Weg ins Vergessen

Eine Demenzerkrankung verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen – meist unaufhaltsam und von Grund auf. Die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen ist hoch und wird weiter steigen. Das Gesundheitswesen, aber auch die Gesellschaft müssen neue Wege finden, sie angemessen zu begleiten.

»DIE PERSÖNLICHKEIT sickert Tropfen für Tropfen aus der Person heraus.« Eindringlich schildert der Schriftsteller Arno Geiger in seinem Buch *Der alte König in seinem Exil*, wie eine Demenzerkrankung seinen Vater Stück für Stück verändert. Immer häufiger werden »die Momente, in denen ich den Vater aus früheren Tagen nicht wiedererkenne«. Hauptmerkmal einer Demenzerkrankung ist eine Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit. Viele Betroffene erlei-

den nach und nach Einbußen bei ihrer Gedächtnisleistung, ihrem Orientierungs- und Urteilsvermögen, ihren kognitiven und sozialen Fähigkeiten. Je nach Schwere und Verlauf wird eine selbstständige Lebensführung immer schwieriger und schließlich unmöglich.

Demenzen sind vor allem Krankheiten des höheren Lebensalters. Mit zunehmendem Alter nimmt das Erkrankungsrisiko zu. Erkranken innerhalb eines Jahres in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen etwa 0,5% der Menschen neu an einer Demenz, so sind es bei den über 90-Jährigen mehr als 12%. Weitaus mehr Frauen als Männer erkranken an einer Demenz; das Verhältnis beträgt etwa 2:1. Ein Grund dafür ist die höhere Lebenserwartung der Frauen: Sie erreichen häufiger die hohen Altersgruppen, in denen eine Demenzerkrankung immer wahrscheinlicher wird.

Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

Eine Demenz kann verschiedene Formen und Ursachen haben. Die weitaus häufigste Form ist die Alzheimer-Krankheit, an der etwa zwei von drei Demenzpatienten leiden. Die häufigste Ursache sind mit rund 80% der Krankheitsfälle Erkrankungen des Gehirns, die dort zu einem Verlust von Nervenzellen führen. Solche neurodegenerativen Prozesse liegen auch Demenzvarianten wie der Parkinson- oder der Lewy-Körperchen-Krankheit sowie der frontotemporalen Demenz (einer Degeneration des Stirnhirns) zugrunde. Ein weiterer möglicher Auslöser sind Durchblutungsstörungen im Gehirn; hier gibt es unterschiedliche Ausprägungen, die unter dem Oberbegriff »vaskuläre Demenz« zusammengefasst werden. Schwere Infektionen, etwa mit dem AIDS-Virus, können einer Demenzerkrankung ebenfalls den Weg bereiten. Weitere mögliche Ursachen sind neurologische sowie Stoffwechselerkrankungen, Tumore, Schädel-Hirn-Verletzungen oder

**Jährlich erkranken
mehr als 300 000
Menschen**



Hirnblutungen. Genetische Ursachen sind vergleichsweise selten: Nach Angaben des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) sind bei der Alzheimer-Demenz nicht einmal fünf von 100 Erkrankungen erblich bedingt. Demenzerkrankungen sind bis auf wenige Ausnahmen, bei denen eine behandelbare Ursache vorliegt, nicht heilbar. Verschiedene medikamentöse und nicht medikamentöse Behandlungen können den Verlauf positiv beeinflussen, ihn aber nicht aufhalten.

Allein in Deutschland leben rund 1,7 Millionen Menschen mit einer Demenz; jedes Jahr erkranken mehr als 300 000 Menschen neu daran. Zwischen 2009 und 2016 hat die Zahl der Demenzpatienten in Deutschland um 40% zugenommen, so das Ergebnis einer aktuellen Studie des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi) und des Instituts für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig. Schon jetzt gehören Demenzen zu den häufigsten Erkrankungen im höheren Lebensalter. Forscher gehen davon aus, dass die Zahl der Menschen mit Demenzdiagnose bis 2050 auf über drei Millionen steigen wird, anderen Schätzungen zufolge könnte dieser Wert aufgrund der steigenden Lebenserwartung möglicherweise bereits 2030 erreicht werden. Die angemessene Pflege, Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz ist daher eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, deren Bedeutung weiter zunehmen wird.

Am liebsten zu Hause

Menschen mit Demenz möchten oft so lange wie möglich in ihrem vertrauten Lebensumfeld bleiben. Tatsächlich wird die Mehrheit der an einer Demenz erkrankten Menschen in Deutschland zu Hause versorgt, durch Angehörige und/oder einen Pflegedienst. Etwa ein Drittel lebt in einer vollstationären Pflegeeinrichtung. In diesen Einrichtungen steigt der Anteil der Demenzpatienten seit Jahren stetig an und liegt inzwischen bei durchschnittlich 70%.

Die Pflege demenziell veränderter Menschen ist anspruchsvoll. Mehr noch als der fortschreitende Verlust der Alltagskompetenz belastet viele pflegende Angehörige die krankheitsbedingte Veränderung der Persönlichkeit, die sich in Verwirrtheit, Unruhe oder auch Aggression äußern kann. »Er ist zwar da, aber nicht mehr der Mensch, den ich kannte und liebte«, so schildert es die Ehefrau eines Demenzpatienten.

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II wurde zum 1. Januar 2017 ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff eingeführt, der den besonderen Hilfe- und Betreuungsbedarf von Menschen mit kognitiven Einschränkungen wie beispielsweise einer Demenz stärker berücksichtigt und ihnen einen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung eröffnet. Um den Unterstützungsbedarf eines Menschen einzuschätzen, betrachten die Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nun anhand detaillierter Kriterien, wie selbstständig der Betreffende bestimmte Aktivitäten in insgesamt sechs relevanten Alltagsbereichen noch ausführen kann. 2018 haben die Gutachterinnen und Gutachter bei über einem Drittel der Versicherten (35,2%), die erstmals einen Pflegegrad beantragt und erhalten haben, erhebliche Beeinträchtigungen ihrer kognitiven und kommu-

nikativen Fähigkeiten festgestellt – das betraf rund 320 000 Versicherte.

An der Versorgung von Menschen mit Demenz ist eine Vielzahl von Professionen und Institutionen aus dem Gesundheitswesen beteiligt – von Haus- und Fachärzten über ambulante Pflegedienste bis hin zu Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen und Hospizen. »Das Thema Demenz muss daher sektorenübergreifend gedacht werden – von der Pflegeberatung über die Pflege, in der Haus- und Facharztpraxis ebenso wie in den Krankenhäusern«, fordert Dr. Peter Pick, Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS). »Wichtig ist die Vernetzung und Kooperation.« Neben der medikamentösen und therapeutischen Behandlung spielt auch ein sensibler und respektvoller Umgang mit den Betroffenen eine wichtige Rolle – im Gesundheitswesen ebenso wie im Alltagsleben. Dieser und viele weitere Aspekte einer angemessenen Versorgung von Menschen mit Demenz sind Gegenstand der Grundsatzstellungnahme »Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie«, die der MDS im Dezember 2019 vorgelegt hat. Der Praxisleitfaden stellt den Menschen mit Demenz mit seinen Bedürfnissen und insbesondere seiner Selbstbestimmung in den Mittelpunkt. »Begleitung meint, jemanden nicht alleine zu lassen und trotzdem nicht über ihn zu bestimmen«, heißt es dazu im Vorwort.

Demenz muss sektorenübergreifend gedacht werden

Zugewandt begleiten

Für eine solche zugewandte Form der Begleitung plädiert auch Dr. Klaus Reinhardt, der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK): »Es ist wichtig, Menschen mit Demenz offen und unvoreingenommen gegenüberzutreten und sie am alltäglichen Leben teilhaben zu lassen«, sagte er anlässlich des Welt-Alzheimer-tages am 21. September 2019. »Damit kann jeder Einzelne einen Beitrag dazu leisten, dass an Demenz Erkrankte und pflegende Angehörige nicht in die Isolation getrieben werden.«

Der Schriftsteller Arno Geiger jedenfalls beschloss im Umgang mit seinem Vater irgendwann: »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm.« Sind wir dazu – sowohl als Individuum als auch als Gesellschaft – bereit, dann bleibt vielleicht manch ein alter König in seinem Exil ein bisschen weniger allein.



Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen. redaktion@heller-jung.de

Das Risiko steigt mit den Jahren



Ist es der Lebensstil oder sind es die Gene? Forscher sind unterschiedlichen Faktoren auf der Spur, die das Entstehen von Demenz begünstigen. Darunter sind auch solche, die wir im Alltag beeinflussen können.

BIS ZU 80% der Demenzerkrankungen werden durch neurodegenerative Prozesse hervorgerufen. Dabei sterben Nervenzellen im Gehirn ab oder sind in ihrer Kommunikation untereinander gestört. Das bekannteste Beispiel ist die Alzheimer-Demenz. Auch Durchblutungsstörungen im Gehirn können eine Demenz auslösen. Zu den vaskulären Risikofaktoren gehören Hypertonie, Diabetes mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas und Nikotinmissbrauch. Eine frühzeitige leitliniengerechte Diagnostik und Behandlung solcher Risikofaktoren kann helfen, eine spätere Demenz zu verhindern. Während Stoffwechselerkrankungen, Medikamente oder Vitaminmangelzustände eher selten Auslöser von Demenz sind, verdoppelt eine Depression statistisch das Erkrankungsrisiko, ebenso ein Schlaganfall.

Allgemeine Risikofaktoren vs. persönliche Risikofaktoren

Der mit Abstand größte Risikofaktor für demenzielle Erkrankungen ist nicht behandelbar: ein hohes Lebensalter. In der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen sind insgesamt nur 1,6% betroffen; bei den 90-Jährigen sind es 41%. Die Krankenziffer verdoppelt sich laut Statistischem Bundesamt im Abstand von jeweils etwa fünf Altersjahren. Dennoch ist der Altersfaktor nur eine Facette in einem komplexen Zusammenspiel von Biologie, Umwelt und persönlicher Entwicklung.

Ein hohes persönliches Risiko, an Demenz zu erkranken, haben Menschen mit einer entsprechenden genetischen Prädisposition. Bei 1% der Alzheimer-Patienten ist eine Genmutation für den neurodegenerativen Prozess verantwortlich. Weist ein Elternteil diese Mutation auf, so liegt die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder erkranken, bei 50%. Häufige Schädel-Hirn-Verletzungen, wie sie etwa bei Profiboxern vorkommen können, sind ein weiteres Beispiel für persönliche Risikofaktoren.

Eine weitaus größere Rolle spielen offenbar allgemeine Risikofaktoren, darunter Umwelteinflüsse und Lebensstil. Hier erwarten Wissenschaftler eine positive Entwicklung.

»Die Leute werden vernünftiger, sie essen, trinken und rauchen weniger«, sagte der Demenzforscher Professor Hans Förstl von der TU München der Fachzeitschrift Dr. med. Mause. Er sieht hierin einen Grund für einen leichten Rückgang der Erkrankungsrate, also des Prozentsatzes Betroffener in einer bestimmten Altersstufe. Da jedoch zugleich die Zahl der Hochbetagten steige, erhöhe sich auch die absolute Zahl Demenzkranker.

Lebensstil - du bist, was du isst

Dass ein gesundes, aktives und geselliges Leben zur Prävention von Demenz beitragen kann, bestätigt auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit ihren 2019 veröffentlichten »Leitlinien zur Verringerung des Risikos eines Abbaus der kognitiven Fähigkeiten und einer Demenzerkrankung«. Demnach helfen regelmäßige körperliche Aktivität, gesunde Ernährung und ein sozial und geistig aktives Leben dabei, wirksam vorzubeugen.

Dass die Ernährung eine wichtige Rolle spielt, bestätigt auch Demenzforscher Förstl: »Leute, die viel Fisch essen, haben ein niedrigeres Risiko als die, die viel Schwein essen.« Hier wird die positive Wirkung den ungesättigten Omega-3-Fettsäuren zugeschrieben. Eine 2017 veröffentlichte Meta-studie der chinesischen Zhejiang University (Hangzhou) untersuchte einen möglichen Zusammenhang zwischen Fettaufnahme mit der Nahrung und dem Risiko, an Demenz zu erkranken. Dabei zeigte sich, dass zu große Mengen an gesättigten Fettsäuren in der Nahrung (also mehr tierisches Fett) das Demenzrisiko signifikant erhöhten.

Noch befindet sich die Forschung zur Prävention von Demenz in einem frühen Stadium; eindeutige Empfehlungen, die über bekannte Anregungen für ein gesundes Leben hinausgehen, lassen sich daraus bislang nicht herleiten.



Dr. Andrea Exler ist Medizinjournalistin in Frankfurt / Main.
Andrea.Exler@web.de



Leben nach der Diagnose

Trauer, Wut, Hilflosigkeit – es sind unterschiedliche Empfindungen, die die Diagnose Demenz bei Erkrankten sowie Angehörigen auslöst. Sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen und sich professionell unterstützen zu lassen, kann das Leben mit Demenz erleichtern.

SCHOCK UND ERLEICHTERUNG liegen nach einer Demenzdiagnose für Patienten und Angehörige oft eng zusammen. Die Vorstellung, dass ein Angehöriger langsam den Kontakt zu Ehepartnern und Kindern verlieren wird, die Unumkehrbarkeit der Krankheit, die Ohnmacht, nichts dagegen tun zu können – all das gehört zu den ersten Reaktionen nach einer Demenzdiagnose, berichtet Susanna Saxl von der Alzheimer Gesellschaft. »Was dann wirklich hilft, ist Information.« Fast 6000 Gespräche führt die Organisation im Jahr. So könne die Diagnose nach dem Schock auch die Erleichterung bringen. »Denn sie ermöglicht es Angehörigen und Betroffenen, sich mit der Krankheit aktiv auseinanderzusetzen«, sagt Saxl. Aber schwer bleibt es. »Vor allem der lange Abschied in vielen kleinen Schritten.«

Was belastet wen wie stark?

Wie sehr die Diagnose Demenz auch die Angehörigen belastet und welche Faktoren die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz beeinflussen, hat Nikolas Dietzel von der Universität Erlangen-Nürnberg untersucht. Er zählt eine Reihe Einflussfaktoren auf – unter anderem krankheitsbezogene Fragen wie: Welche Funktionsfähigkeiten verschlechtern sich wie im Alltag? Funktioniert zum Beispiel die Medikamenteneinnahme noch? Ein weiterer Faktor: die Gefühlslage. Denn wenn Aggressionen oder Depressionen bei den Patienten zunehmen, steigt auch die Belastung bei den Angehörigen. Ebenso entscheidend ist die Wohnsituation, berichtet Dietzel: »Bei Patienten und Angehörigen, die zusammenleben, ist die Belastung für die Pflegenden höher.« Auch das Geschlecht wirkt sich aus: Pflegen weibliche Angehörige Frauen mit Demenz, liegt die Belastung signifikant höher – insbesondere dann, wenn Töchter ihre Mütter pflegen. »Das hängt mit dem Beziehungsgeflecht der Familien zusammen«, sagt Dietzel. Wenn dagegen Männer Frauen pflegen, sei die Belastung am geringsten.

Die emotionale Komponente und das Nachlassen der Alltagsfertigkeiten belasten die Angehörigen am meisten. Ent-

scheidend sei es, bei mehreren Faktoren zugleich anzusetzen, erklärt Dietzel. Zum Beispiel: eine leitliniengerechte medikamentöse Therapie gegen die nachlassenden Alltagsfunktionen plus Schulungen für die pflegenden Angehörigen. Pflegende können solche Schulungen nutzen, um die emotionalen Hochs und Tiefs der Pflege zu verarbeiten. Zudem denkt Dietzel an zielgruppenspezifische Schulungen, etwa speziell für pflegende Töchter oder Ehemänner.

Hilfe durch Dementia Care Managerinnen

Ein Projekt des Deutschen Zentrums für degenerative Erkrankungen in Mecklenburg-Vorpommern beschäftigt sich besonders mit der praktischen Seite: 650 Demenz-Patienten wurden über mehrere Jahre begleitet – und zwar durch speziell qualifizierte Krankenschwestern, die *Dementia Care Managerinnen*. »Sie haben die Erkrankten und ihre Angehörigen besucht und erfragt, was sie brauchen, sie an die Hand genommen und durch das System geführt«, sagt Dr. Jochen Thyrian, der das Projekt als Studienkoordinator an der Universität Greifswald begleitet. Der Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne die besondere Betreuung zeigte, dass die besuchten Patienten ein besseres Medikamentenmanagement hatten und die Angehörigen spürbar entlastet wurden. »Auch das herausfordernde Verhalten der Betroffenen war deutlich geringer als in der Kontrollgruppe«, berichtet Thyrian.

»Am Schluss geht es darum, zu gucken, was noch geht«, resümiert Susanna Saxl von der Alzheimer Gesellschaft. »Und da zeigt sich: Meistens geht noch mehr als gedacht.«



Christian Beneker ist Fachjournalist für Gesundheitspolitik.
christian.beneker@t-online.de

Selbstbestimmung wahren, Lebensqualität fördern

Menschen mit Demenz gut zu versorgen – das ist eine Herausforderung für alle Beteiligten. Dabei kommt es darauf an, die Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen, sie verstehen zu wollen, ihre Emotionen wahrzunehmen, Bedürfnisse zu erkennen und darauf zu reagieren. So kann trotz zunehmender Einschränkungen Lebensqualität erhalten bleiben.

ERINNERUNGEN MACHEN einen Menschen zu dem, was er ist. Sie repräsentieren, was man im Leben gelernt hat, was man mit anderen gemeinsam erlebt hat, wie man zu Dingen steht. Erinnerungen sind sinn- und identitätsstiftend. Gehen sie verloren, hat das unweigerlich Auswirkungen auf die Identität eines Menschen. Ohne Erinnerungen fällt man aus der Welt, ohne Erinnerungen ist man verloren. Menschen mit Demenz brauchen daher mehr denn je andere Personen, um Identität zu erfahren und Wohlbefinden erleben zu können. Sie brauchen das Gefühl der sozialen Bezogenheit, das sich ganz wesentlich auf ihre Lebensqualität auswirkt. Gleichzeitig sind Menschen mit Demenz besonders verletzlich, weil sie sich nicht mehr gut vor den Einflüssen ihrer Umgebung schützen können.

Über die Sektoren hinweg

Aufgrund ihres höheren Alters haben Menschen mit Demenz oft mehrere chronische Erkrankungen. Begleiterkrankungen, zum Beispiel des Bewegungsapparates oder des Herz-Kreislauf-Systems, müssen behandelt und Risiken für

Mangelernährung, sturzbedingte Frakturen oder Depressionen berücksichtigt werden. Das führt dazu, dass Menschen mit Demenz oft mehrere Versorgungsangebote parallel benötigen. Ob Pflegeberatung, Arztpraxis, Klinik, ambulanter Pflegedienst oder Pflegeheim – im medizinischen und pflegerischen Versorgungssystem sollte Demenz immer sektorenübergreifend gedacht werden.

Ohne Erinnerungen fällt man aus der Welt

Wichtig sind Koordination und Kooperation in der Diagnostik, Therapie und Pflege. Dabei müssen auch die An- und Zugehörigen mit einbezogen werden. Alle, die mit demenziell erkrankten Menschen zu tun haben, sind gefordert, sich auf deren besondere Bedürfnisse einzustellen. Denn sie haben eine gemeinsame Verantwortung: die Lebensqualität des Menschen mit Demenz zu erhalten und seine Selbstbestim-

mung zu wahren. Das bedeutet, dafür zu sorgen, dass Betroffene keine Schmerzen haben, selbstbestimmt über Grundbedürfnisse wie Essen und Trinken bestimmen können, in ihrer Bewegungsfreiheit nicht eingeschränkt werden und in Würde sterben können.

Psychische Verhaltenssymptome

Menschen mit Demenz zeigen oft psychische Verhaltenssymptome. Ruheloses Umherlaufen, Aggressivität, lautes Rufen und Schreien können zwar direkte Folge demenzbedingter somatischer Symptome sein, haben aber oftmals mit äußeren Einflüssen zu tun: Berührt man zum Beispiel einen Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium bei der Morgenpflege ohne Ankündigung, kann es sein, dass er abwehrend reagiert und dies länger andauert. Legt man vor das Zimmer einer Heimbewohnerin eine schwarze Fußmatte, kann es sein, dass die Bewohnerin schreit und anfängt, Gegenstände im Zimmer umherzuwerfen: Sie nimmt die



schwarze Fußmatte vor ihrer Tür als einen Abgrund wahr und traut sich deshalb nicht, ihr Zimmer zu verlassen.

Nicht selten sind solche Verhaltensweisen eine unmittelbare Reaktion auf bestimmte Handlungen von (Pflege-)Personen. Und häufig sind es genau solch herausfordernde Situationen, in denen Betroffene psychotrope Medikamente (Schlafmittel oder Tranquilizer) erhalten. Laut einer Studie der Universität Bremen werden 240 000 Demenzkranke mit psychischen Verhaltenssymptomen mit Psychopharmaka behandelt, ohne dass den Verhaltensursachen auf den Grund gegangen wurde. Generell sollten Nutzen und Risiken von psychotropen Medikamenten in jedem einzelnen Fall sorgfältig abgewogen werden. Denn die Mittel haben nicht nur gefährliche Nebenwirkungen, sie können auch freiheitsentziehend wirken, wenn sie eingesetzt werden, um die willentliche Bewegungsfähigkeit eines Menschen einzuschränken. Bevor man Psychopharmaka gibt, sollte man die Ursachen von Verhaltenssymptomen ergründen: So könnte allein das Entfernen der schwarzen Fußmatte helfen, die Bewohnerin zu beruhigen.

Längst gibt es zahlreiche nichtmedikamentöse Verfahren, wie das Training von kognitiven Funktionen und Alltagsaktivitäten, Konzepte zur Beziehungsgestaltung und körperlichen Aktivierung, die gerade in der Langzeitpflege nicht ausreichend eingesetzt werden – auch, weil sie personal- und zeitintensiv sind.

Fest steht: Eine Standardlösung gibt es nicht. Vielmehr geht es darum, sich dem Betroffenen mit seiner Persönlichkeit und seinen sich verändernden Wünschen und Bedürfnissen zu widmen, ihm dafür Raum und Zeit zu geben und den Mut zu haben, Dinge auszuprobieren.

Emotionalität bleibt erhalten

Aufgrund zunehmender Beeinträchtigungen können sich Menschen mit Demenz immer weniger verbal in einer uns vertrauten Weise ausdrücken. Dennoch sind sie sehr wohl in der Lage, ihre Bedürfnisse und ihr Befinden mitzuteilen: Denn eine wesentliche Form des menschlichen Ausdrucksvermögens bleibt ihnen erhalten – ihre Emotionalität. Umfangreiche Forschungen zeigen, dass Betroffene ihren Willen nonverbal mit Mimik und Gestik ausdrücken und trotz Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen bei alltäglichen Dingen selbstbestimmt entscheiden können. Wissenschaftler konnten sogar bei weit fortgeschrittener Demenz eine hohe Vielfalt des emotionalen Ausdrucks auch bei ein und derselben Person feststellen: Positive Emotionen treten bei Menschen mit Demenz insbesondere dann auf, wenn man sich ihnen zuwendet, ihr Bedürfnis nach sozialer Bezogenheit anerkennt, sie ungestört ihren Interessen nachgehen oder sie mit anderen aktiv sein können. Ärger und Angst sind insbesondere dann erkennbar, wenn Menschen mit Demenz gedrängt werden, be-

stimmte Handlungen auszuführen oder sie nicht das tun können, wonach ihnen gerade zumute ist.

Verstehende Diagnostik

Methoden der *verstehenden Diagnostik* helfen, diese Ausdrucksformen und die Botschaft dahinter zu erkennen. Und sie sensibilisieren für den Einfluss von Umweltbedingungen auf das Verhalten von Menschen mit Demenz. Eine wichtige Methode ist die sogenannte Fallbesprechung, an der mehrere Personen teilnehmen, die an der Versorgung des Menschen mit Demenz beteiligt sind. Kern einer Fallbesprechung ist die gemeinsame Erarbeitung und Beantwortung der Fragen: Wer ist der Mensch mit Demenz? Was könnte ihm in der jetzigen Situation am meisten helfen? Mit Fallbe-

Hilfe in der Praxis

Mit der neu überarbeiteten Grundsatzstellungnahme *Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie*, die die aktuellen fachlichen Standards für die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz zusammenfasst, leistet die MDK-Gemeinschaft einen wichtigen Beitrag

zur Umsetzung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der Praxis. Die Grundsatzstellungnahme soll insbesondere Pflegekräfte im Versorgungsalltag beraten und unterstützen. Sie kann auf www.mds-ev.de heruntergeladen und unter Richtlinien/Publikationen bestellt werden.

sprechungen können kritische Situationen im Umgang mit dem Menschen mit Demenz analysiert und Handlungsoptionen erarbeitet werden. Manchmal kommt man dabei auch auf ganz einfache Lösungen, wie zum Beispiel den demenzkranken Heimbewohner vor der Morgenpflege anzusprechen, ihn behutsam vor der Pflegehandlung an der Schulter zu berühren oder ihm vertraute Musik vorzuspielen.

Mit Fortschreiten der Erkrankung sind Menschen mit Demenz immer mehr auf andere Personen angewiesen, um sich wohlfühlen. Dafür braucht es nicht immer aufwendige Therapien, soziale Interaktion auf Augenhöhe passiert auch im täglichen Miteinander. Ein Beispiel aus einem Pflegeheim: Bei einer Teamsitzung gibt es belegte Brötchen, man tauscht sich über die Aufgaben des Tages aus. Währenddessen kommt alle zehn Minuten eine demenzkranke Dame ins Besprechungszimmer und klagt darüber, dass sie Hunger habe. Wie selbstverständlich unterbrechen die Pflegefachkräfte ihr Gespräch, um der demenzkranken Frau eines der »Besprechungsbrötchen« zu reichen mit dem Hinweis, sie solle es sich gut schmecken lassen. Die ältere Dame verlässt hochzufrieden den Raum, um diese Szene nach kurzer Zeit zu wiederholen. Hier zeigt sich im Kleinen, was die Versorgung von Menschen mit Demenz ausmachen sollte: den Betroffenen und seine Bedürfnisse ernst nehmen, ihn da abholen, wo er steht. So gelingt es, einen Zugang zur Welt des Menschen mit Demenz zu finden, sein Befinden positiv zu beeinflussen und ihn zu unterstützen, trotz Demenz selbstbestimmt zu sein.



Dr. PH Andrea Kimmel ist Seniorberaterin im Team Pflege beim MDS. a.kimmel@mds-ev.de

An deiner Seite: Wenn Angehörige pflegen

Ob Partner oder Tochter, Schwester oder Enkel – wenn An- und Zugehörige Menschen mit Demenz pflegen, sind sie besonderen Belastungen ausgesetzt. Oft geraten sie dabei an ihre körperlichen und seelischen Grenzen.

ELLI FISCHER* kann nicht mehr. 15 Jahre lang hat sie ihren Mann gepflegt. Karl ist schwer dement. Er schreit, reagiert aggressiv, weiß oft nicht mehr, was er tut. Der Hausarzt hat schließlich dafür gesorgt, dass der 78-Jährige in die Klinik kam. »Die meisten kommen in einem Stadium zu uns, das sehr weit fortgeschritten ist«, erklärt Christiane Frenkel. Die Diplom-Pflegewissenschaftlerin ist Pflegedirektorin im LVR-Klinikum Essen. Die psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Fachklinik des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR) ist Teil der Universität Essen und zählt insgesamt 374 Betten. 18 Betten gibt es auf der Station P2 für Gerontopsychiatrie – 11 davon belegen derzeit Patientinnen und Patienten mit schwerer Demenz.

Vorurteile abbauen - Vertrauen aufbauen

Für die Patienten sorgen heißt hier auch, sich um die Angehörigen zu kümmern: »Im ersten Moment erleben wir Partner oder Kinder, die völlig überfordert und am Ende ihrer Kräfte sind. Wir müssen sie erst mal auffangen«, sagt Kerstin Bökenkröger. Seit über 30 Jahren arbeitet die Pflegetrainerin und Altenpflegerin in der Pflege, seit acht Jahren ist sie in der LVR-Klinik: »In der Psychiatrie kommt immer noch dieses Stigma dazu. Wir müssen erst mal Vorurteile geraderücken, Hemmschwellen abbauen, damit Angehörige sehen, dass wir die Menschen, die hier sind, gut versorgen, und dass sie keine Angst haben müssen, dass Patienten abgeschoben werden.«

Meist ist es Kerstin Bökenkröger, die den Angehörigen ein Gespräch unter vier Augen anbietet. Ist das Eis erst mal gebrochen, nutzen die meisten dankbar ihr Angebot. Für viele ist es das erste Mal, dass sie sich ihre Ängste und Sorgen, ihre Verzweiflung und Nöte von der Seele reden können. So erging es auch Elli Fischer, die erzählte, dass sie sich schon lange nicht mehr aus dem Haus traut, aus Angst, Karl könnte im Wohnzimmer randalieren, mit Gegenständen um sich werfen oder schlimmer noch die Tapeten mit Kot beschmie-

ren. Aus Scham lässt die 69-Jährige niemanden mehr in ihre kleine Wohnung, hat den Kontakt zu alten Freunden und Bekannten längst abgebrochen. »Manches Schicksal geht mir immer noch zu Herzen, auch nach all den Jahren«, gesteht Bökenkröger: »Das nimmt man mit, man kann das einfach loslassen.«

Ins Gespräch kommen

Die emotionale Belastung von pflegenden Angehörigen ist in klassischen Pflegekursen, die sich vor allem mit Pflege-techniken beschäftigen, meist eher ein Randthema. Die Essener LVR-Klinik bietet solche Kurse auch an, setzt aber in erster Linie auf individuelle Beratung und Einzelgespräche. »Gruppengespräche führe ich nur, wenn ich zum Beispiel drei Kinder eines Patienten an einen Tisch bringen muss, um zu überlegen, wie die Versorgung des Vaters nach dem Krankenhaus funktionieren kann. Klingt einfach, ist es aber oft gar nicht«, meint die gelernte Altenpflegerin und ergänzt: »Dann sagt der eine, der Vater soll ins Heim, der andere meint, er solle zu Hause bleiben, und der Dritte hat womöglich gar keine Meinung. Gemeinsam erarbeiten wir dann einen strukturierten Plan, klären, was jeder bereit ist, zu tun, was jeder leisten kann, und welche fremde Hilfe benötigt wird, so dass der Vater vielleicht doch wieder zurück in seine Wohnung kann und dort von einem Pflegedienst und seinen Kindern versorgt wird.«

Viele insbesondere hochbetagte Angehörige wüssten viel zu wenig von den Leistungen der Pflegeversicherung, dem Anspruch auf einen Pflegegrad, auf finanzielle oder pflegerische Unterstützung, so Christiane Frenkel. Entsprechend dankbar seien Angehörige, wenn man ihnen Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen könnte. »Wenn es uns gelingt, den Patienten medikamentös gut einzustellen, und wir den Angehörigen praktische Tipps zum Umgang mit der Situation daheim geben können, ist es häufig so, dass der Patient wieder nach Hause kann, auch wenn das vorher gar nicht

**Völlig überfordert und
am Ende ihrer Kräfte**

**Ängste und Sorgen
von der Seele reden**

möglich schien«, sagt Kerstin Bökenkröger. Oft regt sie auch an, einen ambulanten Pflegedienst hinzuzuziehen. In anderen Fällen sei die Erkrankung jedoch so weit fortgeschritten, dass sie den Angehörigen empfehlen müssten, ein Pflegeheim auszuwählen. Ob Elli Fischer auch für ihren Mann einen solchen Weg wählen wird, ist noch ungewiss.

Aus der Klinik nach Hause

»Jeder Tag, an dem ein Patient mit Demenz wieder in seine gewohnte Umgebung nach Hause zurückkann, ist wichtig. Aber das funktioniert nur, wenn die Angehörigen das schaffen und nicht überfordert sind«, weiß Bökenkröger. Bei dem Konzept der *Familialen Pflege*, das am LVR-Klinikum umgesetzt wird, geht es vor allem darum, pflegende Angehörige so zu unterstützen, dass der Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung gelingt. »Konkret heißt das, wenn der Patient entlassen wird, hat die Kollegin die Angehörigen nicht nur individuell beraten und geschult. Sie hat sich auch das Zuhause angeschaut, hat mit den Angehörigen gekuckt: Was ist für den Betroffenen notwendig und hilfreich, wo sind Gefahrenquellen?«, erklärt Pflegedirektorin Frenkel und sorgt sich gleichzeitig um die weitere Finanzierung des Konzeptes, das derzeit von den Pflegekassen der AOK Nordwest und der AOK Rheinland/Hamburg getragen und an ca. 400 Kliniken in NRW umgesetzt wird. »Mir ist die Angehörigenbetreuung sehr wichtig, ich würde sie gern ausbauen – wir brauchen jemanden, der die Brücke nach Hause baut, wenn Patienten entlassen und Angehörige damit nicht allein gelassen werden sollen.«

Hilfe bei der Selbsthilfe

Während sich die Betreuungsangebote im LVR-Klinikum ausschließlich an die Angehörigen von Patienten im Krankenhaus richten, ist die Alzheimer Selbsthilfegruppe Essen e. V. eine von verschiedenen Einrichtungen, die für alle Angehörigen von Demenzerkrankten offen ist. »Zu uns kommen Leute, deren Partner, Elternteil oder Freund erst vor ein, zwei Tagen die Diagnose Demenz erhalten hat, aber auch diejenigen, die schon lange einen Demenzerkrankten betreuen und jetzt an den Punkt gekommen sind, sich Hilfe zu suchen«, sagt Lucia Szymanski, Vorsitzende des Vereins. Die einen recherchieren im Internet, andere werden von Kliniken oder Ärzten auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. Etwa 16 bis 20 Personen sind es, die sich einmal im Monat treffen, um Informationen, Erlebnisse und Gefühle auszutauschen. Viele sind über 70 und pflegen daheim ihren Ehepartner. Oft kommen sie auch zu zweit, damit der erkrankte Partner nicht unbeaufsichtigt zu Hause ist.

Dass viele Betroffene zu wenig wissen über die gesetzlichen Regelungen in der Pflege, findet auch Lucia Szymanski:

»Damit sich nicht jeder allein durch sämtliche Paragraphen wuseln und immer wieder bei null anfangen muss, stellen wir alle wichtigen Infos zusammen und geben sie weiter.« Die Selbst-

Informationen, Erlebnisse und Gefühle teilen

hilfegruppe leistet aber vor allem viel Kommunikationsarbeit: Wie gehe ich mit einem Demenzerkrankten um? Welche Probleme tauchen innerhalb der Familien auf? Warum



ist es besser, sich auf den Betroffenen einzulassen, statt zu versuchen, ihm eine andere Wahrheit aufzuzwingen? »Uns ist es wichtig, Demenz nicht als Strafe Gottes darzustellen, sondern zu signalisieren, dass auch Menschen mit Demenz Lebensqualität erfahren können«, sagt Szymanski. Und sie appelliert an die Angehörigen, sich frühzeitig Hilfe zu holen: »Viele neigen dazu, viel zu lange alleine vor sich hin zu prödeln. Dabei steigt die psychische Belastung mit dem Fortschreiten des Krankheitsbildes.«

Szymanski kam zur Gruppe, nachdem ihre Mutter an Alzheimer erkrankte, und sie engagiert sich weiter auch nach dem Tod der Mutter vor acht Jahren: »Die Verbundenheit und der Zusammenhalt in der Gruppe sind so stark, dass viele bleiben, auch wenn der Partner gestorben ist. Die Leute sind füreinander da; sie hören sich die Sorgen der anderen an, obwohl sie selber genug haben.«

*Name geändert



Dorothee Buschhaus ist Redakteurin der MDK-Gemeinschaft. d.buschhaus@mds-ev.de

Demenz in jungen Jahren: Damit rechnet niemand

Sie stehen mitten im Leben, wenn sie die Diagnose bekommen: Demenz bei Menschen, die jünger als 65 Jahre sind, erfordert besondere Unterstützungsmöglichkeiten. Doch die sind rar.

MARTINA* ERKENNT ihren Mann Thomas nicht mehr wieder. In den vielen Jahren ihrer Ehe hat sie den 54-Jährigen als netten, ruhigen Menschen lieben gelernt. Doch in den vergangenen drei Jahren ist davon nicht mehr viel geblieben: Er wurde immer ungerechter, gab ihr die Schuld an allen Problemen. Früher kümmerte sich Thomas in der Firma um alles – Aufträge, Abläufe, Telefonate, Organisatorisches. Heute ist das nicht mehr möglich. »Er kann geschäftliche Telefonate nicht mehr führen«, berichtet Martina, »er kann die Wörter und Namen nicht mehr schnell genug zuordnen.«

Es waren viele Arztbesuche nötig, bis die Diagnose ›Frontotemporale Demenz‹ endgültig feststand – mit gerade einmal Anfang fünfzig. Martina war fassungslos: »Das war für mich immer eine Erkrankung alter Menschen.«

*Name geändert

Zu jung für Demenz?

Weniger als 2% aller Demenzerkrankungen betreffen Menschen unter 65 Jahren. In der Altersgruppe von 45 bis 65 Jahren erkrankt einer von 1000 an einer Demenz. In Deutschland sind das rund 24.000 Personen. Heilbar sind Demenzen im jüngeren Lebensalter nicht. Die Lebenserwartung liegt bei acht bis neun Jahren nach Diagnosestellung. Todesursache ist häufig eine Lungenentzündung, weil Menschen im Endstadium einer Demenz anfälliger für Infektionskrankheiten sind, die der Körper aber nicht auskurieren kann.

**Einer von tausend
jüngeren Menschen
erkrankt**

»Bei wem eine Demenz auftritt, ist unklar. Sie geht durch alle Bevölkerungsschichten«, sagt Tobias Bartschinski, Geschäftsführer der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Als Risikofaktoren gelten unter anderem Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Diabetes, zu hoher Cholesterinspiegel und Alkoholmissbrauch. Doch auch wer sich geistig und körperlich fit hält, sich gesund ernährt und soziale Kontakte pflegt, ist nicht davor gefeit, an Demenz zu erkranken.

Symptome falsch gedeutet

Da Demenzen im jüngeren Alter (unter 65 Jahren) eher ungewöhnlich sind, werden sie oft nicht sofort erkannt und diagnostiziert – auch wenn Symptome in der Familie, in Beziehungen und am Arbeitsplatz eher früh auffallen. Mediziner vermuten zunächst oft Depressionen oder Burnout als Ursache von Gedächtnisproblemen, Leistungseinschränkungen oder Persönlichkeitsveränderungen. Gerade bei jüngeren Menschen mit Demenz ist es häufig notwendig, Spezialisten hinzuzuziehen und zusätzliche Untersuchungen durchzuführen.

Denn während bei älteren Menschen meist eine Alzheimer-Erkrankung oder Durchblutungsstörungen des Gehirns eine Demenz begründen, sind bei jüngeren Menschen öfter die sogenannten selteneren Demenzursachen vertreten. Dazu zählen unter anderem Frontotemporale Demenzen –



Hirnerkrankungen, die den Stirnlappen und den vorderen Teil des Schläfenlappens betreffen. Solche Demenzen zeigen zu Beginn wie bei Thomas eher untypische Symptome, zum Beispiel emotionale Verflachung, aber auch Enthemmung, Antriebslosigkeit und Wesensveränderungen, während das Kurzzeitgedächtnis oft nicht beeinträchtigt ist.

Darüber hinaus spielen genetische Ursachen bei Demenzen im jüngeren Lebensalter eine größere Rolle.

Alltagsstrukturen erhalten

Der jüngste an Demenz Erkrankte war 42 Jahre, als er zu Tobias Bartschinski nach München in die Beratung kam. »Viele sind körperlich noch fit und wollen weiterhin aktiv am alltäglichen Leben teilnehmen«, weiß er aus Erfahrung.

Hilfreich sei es, so lange wie möglich gewohnte Tagesstrukturen aufrechtzuerhalten – etwa, indem Arbeitszeiten reduziert oder Aufgaben am Arbeitsplatz verändert werden, statt den Beruf direkt ganz aufzugeben. Ist dies nicht möglich, haben Betroffene Anspruch auf Krankengeld und Arbeitslosengeld. Sie können letztlich frühzeitig Rente beantragen. »So schlimm die Diagnose auch ist: Es ist wichtig, sich in einer Beratung mit der Situation frühzeitig auseinanderzusetzen«, empfiehlt der Sozialpädagoge.

Beratung nutzen

Häufig geht es um ganz praktische Fragen: Was bedeutet die Krankheit? Wie wirkt sie sich auf die Berufstätigkeit aus? Wie spricht man darüber mit (kleineren) Kindern? Wie erklärt man es nahen Angehörigen, Freunden und Kollegen? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Familien? Welche Entscheidungen müssen getroffen werden? Umfassende Informationen bietet seit Herbst 2017 ein Online-Ratgeber, abrufbar unter www.ratgeber-junge-demenz.de, der als Teil der europäischen Studie RHAPSODY (Research to Assess

Policies and Strategies for Dementia in the Young) entwickelt wurde. Ziel ist es, die Versorgung von Menschen mit früh beginnender Demenz vor allem durch Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern. Der Ratgeber informiert unter anderem über medizinische Aspekte, den Umgang mit Betroffenen, rechtliche Fragen, Unterstützungsangebote und Beratungsstellen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) war von Anfang an in das Projekt involviert. »In den zwei Jahren nach Veröffentlichung wurde der Online-Ratgeber etwa 20 000 Mal genutzt«, sagt Sabine Jansen, Geschäftsführerin der DALzG: »Wichtig ist dabei, dass diejenigen, die zuerst Kontakt zu jüngeren Menschen mit Demenz haben – insbesondere Ärzte –, ihre Patienten und Patientinnen bzw. deren Angehörige auf das Online-Angebot aufmerksam machen. Denn die Studie RHAPSODY hat gezeigt, dass der Ratgeber besonders wirksam ist, wenn er kurz nach der Diagnose genutzt werden kann.«

Viele wollen weiter aktiv sein

die Versorgung von Menschen mit früh beginnender Demenz vor allem durch

Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern. Der Ratgeber informiert unter anderem über medizinische Aspekte, den Umgang mit Betroffenen, rechtliche Fragen, Unterstützungsangebote und Beratungsstellen. Die Deutsche Alzheimer

Das größte Problem für jüngere Erkrankte ist, dass spezielle Unterstützungs- und Entlastungsangebote fehlen. Die Betroffenen besuchen bei Fortschreiten der Erkrankung oft ganz normale Tagespflegeeinrichtungen oder Pflegeheime mit meist hochaltrigen Gästen. »Hier braucht es unbedingt spezielle Einheiten, damit sich jüngere Menschen mit ihren unterschiedlichen Bedarfen wohler fühlen können. Das wäre auch für die Angehörigen wichtig, die ja oft noch berufstätig sind und besonders auf solche Unterstützungseinrichtungen angewiesen sind«, betont Sabine Jansen.

Zu wenig konkrete Angebote

Ambulante Pflegedienste, Betreuungskräfte, die mit im Haushalt leben, Ehrenamtliche oder auch technische Hilfsmittel können Menschen mit Demenz zu Hause unterstützen. Beispielsweise können Apps daran erinnern, Medikamente einzunehmen oder bestimmte Tätigkeiten zu erledigen, wie etwa den Herd auszuschalten. Selbsthilfegruppen, Gedächtnistrainings oder Freizeitangebote speziell für jüngere Menschen mit Demenz sind allerdings selten. Ein positives Beispiel ist die *AGM aktiv* der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Sie bietet seit 2017 in und um München ein tagesstrukturierendes Programm mit mehreren Aktivitäten pro Woche an: Gedächtnistrainings, Qigong, Kochen, gemeinsame Fahrradtouren, Laufgruppen, Ausflüge und sogar Urlaubsreisen stehen zur Auswahl.

»In der Wahrnehmung hat sich in den vergangenen Jahren viel zum Positiven verändert – vor allem, weil jüngere Betroffene mit beginnender Demenz immer öfter in die Öffentlichkeit gehen«, sagt Tobias Bartschinski. Aber es gebe noch viel zu tun – auch politisch. Seiner Meinung nach sollte Demenz, im Sinne der Kostenträger, als Behinderung anerkannt werden. Dann könnten jüngere Menschen mit Demenz auch in geschützten Behindertenwerkstätten mitarbeiten. Außerdem wünscht er sich, dass sie auch in stationären Einrichtungen aktiv mit einbezogen werden, zum Beispiel in der Küche. Denn aus der Beratungspraxis weiß er: »Bei Betroffenen, die mit ihrer frühen Erkrankung aktiv umgehen, zum Beispiel ihr Gedächtnis trainieren, Sport treiben oder Hobbys weiter betreiben, wird der Krankheitsverlauf hinausgezögert. Wenn man sich nach der Diagnose komplett zurückzieht, schreitet die Demenz schneller voran.«

**Es mangelt an
Betreuungsangeboten**

Weitere Informationen

Online-Ratgeber RHAPSODY
www.ratgeber-junge-demenz.de

Forschungsprojekt RHAPSODY
www.rhapsody-project.eu

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer Gesellschaft München e. V.
www.agm-online.de

Broschüre *Demenz in jungen Jahren*,
bestellbar unter <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>



Larissa Nubert
ist Fachberaterin Unternehmenskommunikation
beim MDK Bayern.
larissa.nubert@mdk-bayern.de

»Bringen Sie die Post?«

Welchen Pflegebedarf Menschen mit Demenz haben, stellen Gutachterinnen und Gutachter der Medizinischen Dienste fest. Ihre Begutachtungen folgen einem festen Schema, um Beeinträchtigungen bestmöglich zu erkennen und den Unterstützungsbedarf zu ermitteln.

»WAS WOLLEN SIE? Bringen Sie die Post?« Die alte Dame schaut irritiert, als sie die Haustür öffnet. Sie herrscht Tanja Trede-Schicker an, die heute einen Termin zur Pflegebegutachtung bei der 83-Jährigen hat. Um 10 Uhr morgens ist die Pflegegutachterin angemeldet, so hat es der MDK Nord per Brief und am Telefon angekündigt.

Die alte Dame scheint dennoch von nichts zu wissen, wehrt aber auch nicht mehr ab. »Kommen Sie einfach mit«, winkt sie die Gutachterin in die Wohnung, so wie sie vermutlich auch andere Fremde hineinbitten würde. Mit einer solchen Situation muss die Gutachterin jedes Mal rechnen; sie kann immer auf Menschen mit Demenz treffen, weil es vorher oft keinen Hinweis darauf gibt.

Der erste Eindruck zählt

»Schon der erste Blick beim Eintreten in die Wohnung verrät mir häufig, wie sehr jemand sein Lebensumfeld noch kontrolliert«, erklärt sie. Ist die 83-Jährige allein? Oder sind Angehörige in der Wohnung, die gleich unterstützen können, wenn sie mit der alten Dame spricht? Bei einem Verdacht auf Demenz muss die gelernte Pflegefachkraft diese Frage zuerst klären, denn ohne Begleiter, die die alte Dame und ihre Vorgeschichte kennen, wäre eine Begutachtung wahrscheinlich nicht möglich. Wie sie damit umgehen sollte, überlässt der MDK nicht dem Zufall: Das Einordnen von dementem Verhalten ist ein fester Bestandteil der Einarbeitung aller neuen Pflegegutachterinnen und -gutachter. Tanja Trede-Schicker leitet selbst Schulungen dazu. Sie hat jahrelange Erfahrung und führt ein Gutachterteam. Die richtige Kommunikation sei dabei entscheidend, wie im Fall der 83-Jährigen, deren Tochter und Schwiegersohn im Wohnzimmer schon am Tisch warten. »Ich beginne das Gespräch mit Ihrer Mutter, Sie können gerne ergänzen und zum Ende der Begutachtung weitere Details nennen«, erklärt die Gutachterin den Angehörigen, wohlwissend, dass die sich bei vielen Äußerungen der Mutter sonst nicht zu-

rückhalten könnten. Dann tastet sie sich vor, um mit alltäglichen Fragen im lockeren Gespräch die Gedächtnisleistung zu beurteilen. »Welche Beschwerden haben Sie? Warum haben Sie einen Antrag gestellt? Was hatten Sie zum Frühstück, was gleich zum Mittag?« Anhand der Antworten kann die Gutachterin oft schon beurteilen, ob das Kurzzeitgedächtnis noch intakt ist, »und wenn ich die Versicherte bitte, mir jetzt ihr Bad zu zeigen, erkenne ich, ob auch die räumliche Orientierung noch gelingt«.

Die Würde wahren

Beim Langzeitgedächtnis helfen Fragen zur Biografie, nach Alter, Geburtsort, Kindern und Beruf. »Häufig nehmen sich Demente jünger wahr«, ist Trede-Schickers Erfahrung. Sie seien noch an einem anderen Punkt des eigenen Lebens, mit mehr Fähigkeiten als heute. »Dann sehe ich häufig aus dem Augenwinkel, dass die Angehörigen ganz tief Luft holen, wenn Vater oder Mutter erzählen, was sie noch alles machen und können.« So ist es auch jetzt der Fall. Die 83-Jährige berichtet lebhaft und glaubt, ihren Tagesablauf aktiv zu gestalten. Die Tochter dagegen befürchtet, dass ihre alleinlebende Mutter zu wenig trinkt, den Herd anlässt oder erneut hinfallen wird und sich nicht helfen kann.

Im Gespräch mit der 83-Jährigen ist es der Gutachterin wichtig, die Würde der alten Dame zu wahren. Sie korrigiert nicht, wenn sie etwas Falsches hört, sondern schreibt mit. »Korrekturen werden meistens als Kränkung empfunden und helfen uns hier auch nicht weiter.« Auch in diesem Fall wird sie später den Angehörigen am Ende Zeit geben, etwas dazu zu sagen.

Mit Humor geht manches besser

Alle diese Informationen nimmt Tanja Trede-Schicker in das Gutachten auf, für das sie den bundesweit standardisierten Fragenkatalog immer im Blick hat. Die Informationen und Beobachtungen tippt sie in den aufgeklappten Laptop, um sie später im Büro zu vervollständigen. In drei von sechs sogenannten Modulen geht es vorwiegend darum, den Um-

fang der demenzbedingten Fähigkeitsstörung zu ermitteln. »Wir beschreiben Bilder, stellen fest, was geht und was nicht, und nutzen dafür unsere Erfahrung und vorherige Ausbildung.« Denn es gehe bei der Pflegebegutachtung nicht um ärztliche Diagnosen und eine mögliche medizinische Behandlung, stellt die Gutachterin klar, sondern darum, wie stark Fähigkeiten beeinträchtigt sind und jemand an Selbstständigkeit verloren hat.

Auffordern, beobachten, beschreiben

»Zeigen Sie mir bitte einmal, wie Sie Ihre Haare käm-men!«, bittet Trede-Schicker die alte Dame. Ganz bewusst verzichtet sie darauf, die eigenen Hände zu heben und zu zeigen, was sie meint. Sie möchte sehen, ob der Sprachimpuls ausreicht und die 83-Jährige die Aufforderung versteht. Um die Verknüpfung von Sprache und Bildern beurteilen zu können, fragt die Gutachterin weiter: Erkennt die alte Dame den Apfel, der in der Obstschale liegt, und kann sie ihn benennen? In diesem Fall nicht. Der Seniorin gelingt das nur, wenn sie die Apfelspalten auf dem Teller in der Küche sieht.

Bei schwierigen Begutachtungen helfen der Gutachterin bestimmte Strategien. »Häufig sind an Demenz erkrankte Versicherte unruhig. Dann lasse ich ihren Bewegungsdrang zu. Sie können umhergehen, während ich mich mit den Angehörigen bespreche.« Auch wenn Aggressionen aufkommen, helfe es, Gespräche vom Problem weg auf sicheres Terrain umzuleiten. »Situationen erkennen, Gefühle abfließen lassen und umlenken«, nennt sie es. Humor könne ebenfalls helfen, um die Stimmung zu entkrampfen, dieser müsse jedoch immer der Situation angemessen dosiert werden.

Wenn die Erkrankung vertuscht wird

Schwierig ist es für die Gutachterin in jedem Fall, das Ausmaß der Beeinträchtigung richtig zu erfassen, weil ihr Besuch ja nur eine Momentaufnahme der Situation erlaubt. Sie kann zwar zumeist die unterschiedlichen Varianten der Erkrankung erkennen: etwa eine vaskuläre Demenz, bei der jemand tageweise unterschiedlich stark verwirrt ist, gegenüber einer frontotemporalen Demenz, zu der oft auffälliges und enthemmtes Verhalten gehört. Oft ist sie dabei aber auf die Hilfe der Angehörigen angewiesen, die die Lücken in der gutachterlichen Beobachtung füllen müssen.

Bundesweit einheitliches Begutachtungssystem

Manchmal werden auch die erwachsenen Kinder von der Demenz ihrer Eltern überrascht. Etwa dann, wenn ältere Ehepaare die Probleme geheim halten, sich gegenseitig unterstützen und die Demenz des einen Partners erst herauskommt, wenn einer von beiden ins Krankenhaus muss. »Demenz ist eben noch nicht salonfähig und wird häufig versteckt!«, ist Trede-Schicker bewusst.

Nach knapp einer Stunde ist der Besuch beendet. Die MDK-Gutachterin hat alle Informationen für das Gutachten zusammen. Welcher Pflegegrad sich für die 83-Jährige genau ergibt, wird auch die Gutachterin erst später feststellen, wenn sie alles ausgewertet und geschrieben hat. Der Algorithmus des Programmes berechnet dann den Pflegegrad, dem bundesweit einheitlichen System folgend.



Hätte Tanja Trede-Schicker die Seniorin allerdings allein und möglicherweise hilflos in der Wohnung vorgefunden, wäre dieser Termin sicher anders verlaufen. Sie hätte versucht, Angehörige oder Bevollmächtigte zu erreichen und nötigenfalls sogar den sozialpsychiatrischen Dienst eingeschaltet, damit die alte Dame sicher versorgt wird. Aber das komme zum Glück nur selten vor.



Jan Gömer ist Pressesprecher des MDK Nord.
jan.goemer@mdk-nord.de