

Versorgungsstrategien
für Menschen mit Demenz

Sabine Bartholomeyczik | Daniela Holle |
Margareta Halek

Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz verstehen

Die Verbesserung der
Versorgung Demenzkranker
durch Qualitätsinstrumente



BELTZ JUVENTA

Kapitel 1

Einleitung

In dem hier vorgelegten Buch wird ein Projekt der Versorgungsforschung beschrieben, das im Rahmen des Leuchtturmprojektes Demenz des Bundesgesundheitsministeriums gefördert wurde und als Tandemprojekt angelegt war. Initiiert und durchgeführt wurde die „Interdisziplinäre Implementierung von Qualitätsinstrumenten zur Versorgung von Menschen mit Demenz in Altenheimen“, kurz „InDemA“, von zwei Abteilungen der Universität Witten/Herdecke: dem Department für Pflegewissenschaft (Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik) und dem Institut für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (Prof. Dr. Stefan Wilm). In Altenheimen in Witten und Dortmund sollten Kooperation und Kommunikation in der jeweils spezifischen Versorgung demenzkranker Bewohnerinnen durch Ärzte sowie Pflegende untersucht werden.

Zwei Instrumente der Qualitätsentwicklung spielten dabei eine besondere Rolle: Die „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“, herausgegeben vom Bundesministerium für Gesundheit im Jahr 2006 (Bartholomeyczik et al. 2006), sollen Pflegenden auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse helfen, mit den besonders belastenden Situationen bei herausforderndem Verhalten Demenzkranker umgehen zu lernen. Basis für alle weiteren Maßnahmen ist eine sogenannte „Verstehende Pflegediagnostik“, mit der das Verhalten der Menschen mit Demenz systematisch erfasst und verstanden werden soll, um im Sinne der Pflegebedürftigen Lösungsmöglichkeiten finden zu können. Im Bereich der Medizin liefert Hausärzten die 2008 erschienene „DEGAM-Leitlinie Demenz“ ebenfalls wissenschaftlich begründete, alltagsangemessene Anleitungen für das Erkennen der verschiedenen Demenzformen und die sich daraus ergebenden Therapien (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin 2008).

Ziel des Tandemprojektes war es, zu untersuchen, ob die Versorgung von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten in den Altenheimen mit den genannten Qualitätsinstrumenten verbessert werden kann. Beide Professionen sollten dazu in den beiden Qualitätsinstrumenten – Rahmenempfehlungen und Leitlinie – fortgebildet werden und jeweils auch das Instrument der anderen Berufsgruppe kennen lernen. Im Fokus

des hier untersuchten Teils des Qualitätsinstruments steht bei den Pflegenden das Hinterfragen der Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz in Fallbesprechungen – mit dem Ziel, diese zu verstehen und damit Problemlösungen zu finden. Bei den Ärzten ist das angestrebte Ziel die angepasste und reflektierte Verordnung von Medikamenten.

Im Tandemprojekt sollten die Schnittstellen der beiden berufsspezifischen Qualitätsinstrumente verdeutlicht und beide Berufsgruppen zur Reflexion ihrer Zusammenarbeit angeregt werden. Diese Erwartungen der Forscher sind nicht in allen Teilen erfüllt worden. Dennoch hat sich gezeigt, dass die komplexe Intervention das Beziehungsgeflecht zwischen Bewohnerinnen mit Demenz, Pflegenden und Ärzten deutlich verändert hat, was unter anderem zu weniger herausforderndem Verhalten, einer geringeren Belastung der Pflegenden wie auch zu einem verringerten Einsatz von Medikamenten führte.

Die Ergebnisse dieser Studie, die Thema dieses Buches sind, liefern wichtige Erkenntnisse für den Alltag der Versorgung demenzkranker Menschen sowie Anhaltspunkte für die pflegerische und medizinische Praxis wie auch für weitere Forschung.

Kapitel 2

Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssystem: Demenz

2.1 Das Krankheitsbild

Der Begriff Demenz bezeichnet den Abbau kognitiver, emotionaler und sozialer Fähigkeiten (*lat. mens* = Verstand, *de* = abnehmend).

Während er in früheren Jahrhunderten vor allem im juristischen Zusammenhang für jede Form geistiger Störungen verwendet worden war, unterschied der französische Psychiater Jean Etienne Dominique Esquirol 1827 als Erster zwischen angeborenem und erworbenem Schwachsinn im modernen Sinne. Er führte den Begriff „*démence*“ als medizinischen Terminus für den Abbau vormals vorhandener geistiger Fähigkeiten ein.

- 1906 seziierte der Psychiater und Neuropathologe Alois Alzheimer das Gehirn der verstorbenen Patientin Auguste Deter, die ihm zuvor durch ungewöhnliche Symptome der Orientierungslosigkeit aufgefallen war. Ihr Gehirn zeigte jene abgestorbenen Areale an Nervenzellen und Eiweißauflagen, die später Kennzeichen der nach ihm bekannten Krankheit werden sollten (Berrios 2010).
- 1916 beschrieb sein Schweizer Kollege Eugen Bleuler ein unspezifisches hirnorganisches Syndrom, das mit kognitiven Störungen, emotionalen Veränderungen und Persönlichkeitswandel einherging und einen chronischen Verlauf nahm. Zunächst bezeichnete die Medizin früher und später einsetzende Formen eines irreversiblen geistigen Verfalls als „*dementia praecox*“ und „*dementia senilis*“. Erst in den 70er Jahren des 20. Jahrhunderts wurde die Alzheimer-Krankheit als eine Form der Demenz verstanden. Im Rahmen weiterer Forschung entwickelten sich internationale Klassifikationssysteme wie ICD (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) und DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), welche die Definition des Demenzsyndroms deutlich erweiterten und differenzierten. Heute verstehen wir unter Demenz im weitesten Sinne ein erworbenes komplexes Störungsmuster höherer psychischer Funktionen. Die Folgen betreffen das Gedächtnis und beeinträchtigen Alltag und Lebenswelt der Betroffenen (Berrios 2010).

Am Anfang der Krankheit stehen Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und der Merkfähigkeit, die Aufnahme und Wiedergabe neuer Informationen ist gestört. Später verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses, so dass zunehmend die während des Lebens erworbenen Fähig- und Fertigkeiten verloren gehen. Nicht nur das Denken, auch Orientierung, Sprache und Urteilen, emotionales Erleben, Motorik, die Sinneswahrnehmungen und die Persönlichkeitsstruktur verändern sich (Förstl 2009). Die individuellen Verläufe können dabei sehr unterschiedlich sein.

Bei etwa 60 Prozent der Betroffenen wird eine Demenz vom Alzheimer-Typ diagnostiziert. Sie ist mit typischen Veränderungen im Gehirn verbunden, den so genannten Plaques. Die genauen pathophysiologischen Abläufe und Ursachen sind bisher allenfalls in Ansätzen ursächlich bekannt. Zwischen zehn und 30 Prozent der Fälle machen gefäßbedingte (vaskuläre) Demenzformen aus, die zu einer Unterversorgung von Hirnregionen führen. Häufig liegen Mischformen vor. Eine besondere Form ist die frontotemporale Demenz, auch als Morbus Pick bekannt, die acht bis zehn Prozent aller Demenzformen betrifft. Für sie ist ein früher Beginn (im Alter zwischen 45 und 60 Jahren) typisch. Sie beginnt mit Symptomen der Enthemmung, Teilnahms- und Rücksichtslosigkeit sowie dem Verlust des sozialen Bewusstseins (Perrar et al. 2011).

Demenzkrankheiten haben in 90 Prozent aller Fälle einen unumkehrbaren (irreversiblen) fortschreitenden Verlauf. Wesentlich seltener sind so genannte „sekundäre“ Demenzen, die ihre Ursachen in anderen Krankheiten haben und die Folge von Stoffwechselerkrankungen, Vitaminmangelzuständen und chronischer Vergiftung sind. Sie können entsprechend gut behandelt werden. Zur Abgrenzung und rechtzeitigen Behandlung primärer und sekundärer Demenzerkrankungen ist eine frühzeitige Diagnose besonders wichtig. Oft handelt es sich auch um ein Delir, eine akute Bewusstseinsentrübung mit kognitiven Störungen, das schneller Behandlung bedarf (Stechl 2006).

Zusammenfassend muss jedoch betont werden, dass es bis heute viele Defizite bei der Ursachenerforschung von Demenz wie bei der frühzeitigen Diagnose gibt. Es existieren kaum Erkenntnisse darüber, wie die Krankheit verhindert werden kann, außer den Empfehlungen zum gesunden Leben wie sie auch für andere chronische Krankheiten gelten. Vorläufig gibt es keine Aussicht auf Heilung. In begrenztem Umfang und nur bei manchen Patienten kann das Fortschreiten der Krankheit verzögert werden. Der Schwerpunkt bisheriger Versorgungsstrategien liegt deshalb auf der Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen, aber auch ihrer Angehörigen sowie weiterer Pflegenden. Die veränderte Persönlichkeitsstruktur der Demenzkranken, ihr „herausforderndes Verhalten“ wie auch

die gestörte Kommunikationsfähigkeit stellen besondere Ansprüche an all diejenigen, die an der Versorgung und Betreuung demenzkranker Menschen beteiligt sind.

2.2 Die demografische Entwicklung und die Epidemiologie der Demenz

Demographische Entwicklung

Weil das Alter der wichtigste Risikofaktor für die Krankheit ist, führt der demografische Wandel zu einer immer größeren Herausforderung für das Gesundheits- und Sozialwesen. Der Anteil alter Menschen an der Gesamtbevölkerung wächst deutlich – aus zwei unterschiedlichen Gründen: Die Lebenserwartung steigt, gleichzeitig sinkt die Anzahl von Geburten pro Frau immer mehr.

Die Steigerung der Lebenserwartung ist vor allem auf den Rückgang der Sterblichkeit im Alter zurückzuführen. Wie alt wir maximal werden können, bleibt Gegenstand von Spekulationen. Während vor rund 80 Jahren die Lebenserwartung bei der Geburt auf maximal 65 Jahre geschätzt wurde, werden Frauen derzeit bereits durchschnittlich 82 und Männer 77 Jahre alt (Doblhammer et al. 2012). Eine Wende im Trend ist nicht erkennbar. Sichere Voraussagen für die Zukunft können also nicht getroffen werden.

Wie stark die Lebenserwartung durch medizinische Maßnahmen, aber auch durch Lebensstilfaktoren beeinflusst ist, zeigt die Entwicklung im Westen und Osten Deutschlands nach der Wiedervereinigung. Der Abstand in der deutsch-deutschen Lebenserwartung verringerte sich zwischen 1991 und 2006 bei den Männern von 3,3 Jahren auf 1,2 Jahre (minus 2,1 Jahre) und bei den Frauen von 2,6 auf 1,2 Jahre (minus 1,4 Jahre) (Doblhammer et al. 2009). Verantwortlich dafür waren vermutlich ein verändertes gesundheitsrelevantes Verhalten, adäquate medizinische Versorgung und eine verbesserte Medizintechnik. Ab dem Jahr 2020, schätzt das Statistische Bundesamt (Statistisches Bundesamt 2009a), könnte die Lebenserwartung in West- und Ostdeutschland gleich sein.

Soziale Einflüsse prägen die Bevölkerungsentwicklung: Weil Frauen zunehmend weniger Kinder und diese erst in späteren Lebensjahren zur Welt bringen, wächst der Abstand zwischen den Generationen. Ländervergleiche zeigen, dass in Deutschland eine Frau rechnerisch gesehen durchschnittlich 1,2 Kinder hat, während es in Frankreich oder auch Skandinavien annähernd 2 sind. Das „Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung“ wies

2008 nach, dass jene Regionen in Deutschland eine höhere Geburtenrate aufweisen, in denen die Chancen im Arbeitsleben für Männer und Frauen gleich gut sind und in denen ausreichende Mittel in eine familienfreundliche Infrastruktur investiert werden. (Hoßmann et al. 2009)

Zusammengenommen bedeutet dies, dass der Anteil alter und hochaltiger Menschen in der Bevölkerung Deutschlands schnell steigt und der Anteil derjenigen, die sie pflegen könnten, drastisch sinkt.

Epidemiologie der Demenz

Die Erfassung der Demenz ist mit einigen Schwierigkeiten verbunden. So muss sie abgegrenzt werden von den normalen kognitiven Beeinträchtigungen, die mit steigendem Lebensalter auftreten. Eindeutig zu diagnostizieren ist ein degenerativer Prozess erst nach dem Tod, durch eine Obduktion. Herangezogen werden deshalb Tests und medizinische Verfahren, die mit großer Wahrscheinlichkeit Hirnveränderungen und vor allem ihre Folgen aufzeigen können. Damit sind aber nicht alle Formen der Demenz zu diagnostizieren, vor allem keine frühen Phasen. Andere diagnostische Verfahren dienen im Wesentlichen dazu, andere Ursachen auszuschließen.

Schätzungen und Prognosen der weiteren Entwicklung der Demenz beruhten bisher meist auf Daten, die aus verschiedenen internationalen Studien zusammentragen wurden. Demnach gibt es in Deutschland 1,2 Millionen Menschen mit Demenz (Bickel 2005). Ähnlich sind die Zahlen der deutschen Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) aus dem Jahr 2002, die als repräsentativ angesehen werden können (Ziegler et al. 2009). Auf Basis dieser GKV-Hochrechnungen gab es im Jahr 2007 1,07 Millionen Menschen mit Demenz. Nur ein Prozent der 60- bis 64-Jährigen leidet unter dieser Krankheit, von den über 100-Jährigen sind bereits 42 Prozent betroffen (Prävalenz). Ab einem Alter von etwa 90 Jahren schwächt sich die anfangs äußerst steile Zunahme nach Lebensjahren etwas ab. Frauen haben offenbar ein höheres Risiko, an Demenz zu erkranken, als Männer (Ziegler et al. 2009).

Die Inzidenz, also die Rate der Neuerkrankungen, liegt nach den Berechnungen auf Basis der GKV-Daten bei den 65 bis 69-Jährigen bei 2,9 (das sind Fälle pro 100 gelebte Personennjahre). Sie steigt auf 10,7 bei den 95-Jährigen und Älteren. Auch hier flacht sich der lineare Anstieg ab, beginnend in der Gruppe der 85-Jährigen (Ziegler et al. 2009).

Will man Prognosen zur Prävalenz von Demenz in 20 Jahren stellen, dann ist die demografische Entwicklung sicher der wichtigste Faktor für solche Hochrechnungen – vorausgesetzt, eine effektive und sofort wirkende Prävention und Therapie können nicht in naher Zukunft umfassend einge-

setzt werden (Vollmar et al. 2012). Dabei ist fraglich, ob die altersbezogenen Prävalenzen und Inzidenzen einfach fortgeschrieben werden können, was bei der steigenden Lebenserwartung eine durchschnittliche Verlängerung der Krankheitsdauer bedeuten würde.

Insgesamt zeigt sich nämlich, dass die so genannten „jungen Alten“, meist definiert als die 65- bis 85-Jährigen, heute deutlich gesünder sind als Gleichaltrige der vorhergehenden Generation. In der Epidemiologie wird deshalb eine „Kompressionsthese“ diskutiert, nach der Krankheiten bei zunehmender Lebenserwartung nicht einfach länger dauern, sondern vielmehr entsprechend später auftreten. Seit Ende der 1980er Jahre weisen viele Ergebnisse auf eine Verlängerung der gesunden Phase der Lebenserwartung, vor allem im Hinblick auf später einsetzende chronische Erkrankungen. Nationale und internationale Ergebnisse sprechen dafür, dass mit dem längeren Leben die Krankheitsdauer vor dem Tod keinesfalls ausgedehnt wird, zumindest nicht, was schwere Beeinträchtigungen anbetrifft (Kroll et al. 2009).

Wie bereits erläutert, wiesen bisherige Prognosen, die sich auf das Jahr 2050 erstrecken, Zahlen von 2,1 bis 3,5 Millionen Demenzkranke für Deutschland aus. Eine Berechnung mit AOK-Daten zeigt ähnliche Ergebnisse (Doblhammer et al. 2012). Unterschiedliche Vorhersagen der verschiedenen Szenarien sind vor allem auf kontroverse Annahmen zur Entwicklung der Lebenserwartung zurückzuführen.

Im Rostocker Zentrum zur Erforschung des Demografischen Wandels wurden eigene Bevölkerungsprognosen errechnet und mit den genannten Prävalenzdaten verbunden (Doblhammer et al. 2012). Auf der Basis von Annahmen zur Lebenserwartung und zur Entwicklung der Prävalenz (konstant oder mit einer jährlichen Abnahme von einem Prozent) wurden sieben verschiedene Szenarien nebeneinander gestellt (Abbildung 1).

Dass selbst bei stagnierender Lebenserwartung die Anzahl von Menschen mit Demenz steigt (Szenario 1), ist darauf zurückzuführen, dass der Anteil älterer Personen an der Gesellschaft dennoch zunimmt. Dieses Szenario ist allerdings sehr unwahrscheinlich. Vorstellbar ist eher eine Abnahme der Prävalenz um ein Prozent, wenn sich, vergleichbar mit den Erfahrungen der deutschen Wiedervereinigung, ein allgemein gesünderer Lebensstil durchsetzt (Doblhammer et al. 2012). Doch nur ein deutlicher Rückgang der Prävalenz würde den Anstieg der Demenzkranken begrenzen, was dann immer noch eine Erhöhung Ihrer Zahl um ca. 50 Prozent bis zum Jahr 2050 bedeutete (ca. 1,5 Millionen).

Wenn sich allerdings die Lebenserwartung weiterhin stark erhöht und keine Reduktion der altersbezogenen Demenzfälle möglich ist, dann steigt die Zahl der Betroffenen in Deutschland nach diesen Berechnungen auf etwa 2,7 Millionen im Jahr 2050 an.

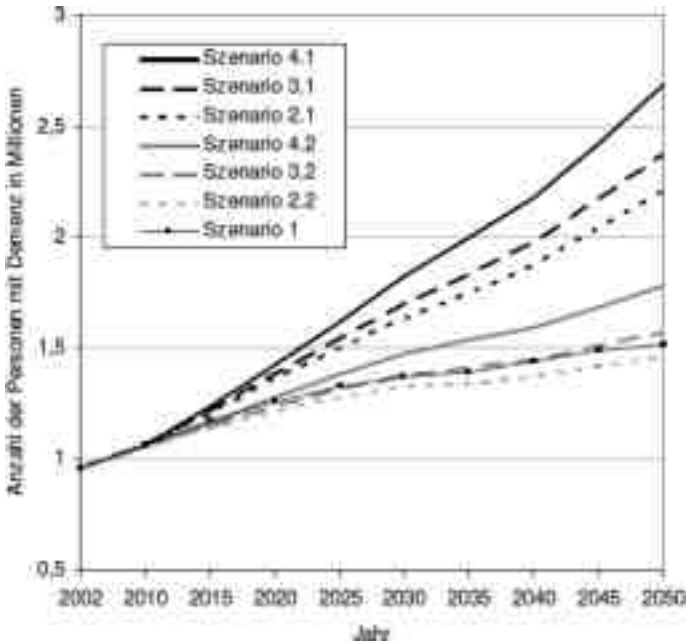


Abbildung 1: Prognosen zur Anzahl von Menschen mit Demenz in Deutschland bis 2050 nach verschiedenen Szenarien (Doblhammer et al. 2012 S. 85)

Szenarien:

1: Mortalität und Prävalenzen von heute bleiben konstant, die Lebenserwartung steigt nicht

2.1: niedriger Anstieg der Lebenserwartung und konstante Prävalenzen

2.2: niedriger Anstieg der Lebenserwartung und sinkende Prävalenzen

3.1: mittlerer Anstieg der Lebenserwartung und konstante Prävalenzen

3.2: mittlerer Anstieg der Lebenserwartung und sinkende Prävalenzen

4.1: hoher Anstieg der Lebenserwartung und konstante Prävalenzen

4.2: hoher Anstieg der Lebenserwartung und sinkende Prävalenzen

Diese Zahl muss mit der Tatsache gewichtet werden, dass die Bevölkerung in diesem Zeitraum deutlich abnehmen wird. Im Jahr 2011 hatte Deutschland rund 82 Millionen Einwohner. Bis zum Jahr 2060 soll die Republik, so der jüngste Demografiebericht des Bundesinnenministeriums aus dem Jahr 2011, bis zu 17 Millionen Einwohner verlieren, das ist ein Fünftel der derzeitigen Bevölkerung. Die neuen Länder werden laut dieser Prognose besonders stark betroffen sein. Dort soll in 50 Jahren voraussichtlich ein Drittel weniger Menschen leben als heute (Bundesministerium des Innern 2011).

Einer Studie der Bertelsmann Stiftung aus demselben Jahr errechnete anhand 3200 Kommunen, dass die Zahl der über 80-jährigen Einwohner bis zum Jahr 2030 bundesweit um fast 60 Prozent zunehmen und sich in Berlin

und Brandenburg sogar fast verdoppeln wird. In Mecklenburg-Vorpommern soll die Rate der Hochbetagten um 80 Prozent ansteigen, in Schleswig-Holstein um 77 Prozent. Einen Anstieg um weniger als 50 Prozent bis 2030 erwarten die Experten dagegen in Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Hamburg, Bremen und dem Saarland (Bertelsmann Stiftung 2010).

Welche Auswirkungen die Bevölkerungsentwicklung auf Prävalenz und Inzidenz der Demenz hat, ist also von vielen Faktoren abhängig. So hätte die immer wieder geforderte frühe und möglichst flächendeckende Diagnostik der Krankheit zur Folge, dass die Zahlen noch stärker steigen, da die Diagnose bisher eher in fortgeschrittenen Krankheitsphasen oder überhaupt nicht gestellt wird (Weyerer 2005).

2.3 Das Schwinden des häuslichen Pflegepotentials

Noch werden die meisten der von Demenz betroffenen Menschen im häuslichen Bereich und von Familienangehörigen gepflegt. Wie wenig sich dieses Szenario aufgrund der Bevölkerungsentwicklung halten kann, zeigt eine Prognose für Nordrhein-Westfalen. Sie stellt das Verhältnis von Pflegenden zu Betreuten dar. Zwar geht es dabei nicht speziell um Demenz, doch das auch für diese Erkrankung relevante generelle Abnehmen des privaten „Pflegepotentials“ wird deutlich (Rothgang 2004).

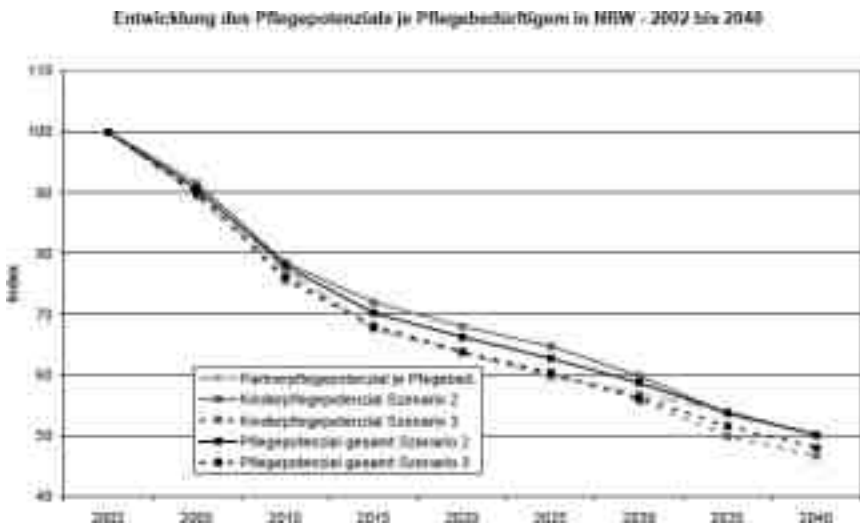


Abbildung 2: Prognosen für das häusliche „Pflegepotential“ in NRW: Entwicklung des Verhältnisses von pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigen (Rothgang 2004 S. 70)