



# Demenz im Blick

Ärzttekammern eröffnen Aktionsjahr in Nordrhein-Westfalen

von Klaus Dercks, ÄKWL

Demenzkranke Menschen und das Gesundheitssystem – noch immer passen sie nicht recht zusammen. Dabei drängt die Zeit, es sei längst nicht mehr „fünf vor zwölf“, sondern eher „viertel nach zwölf“, mahnte Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens. Als Schirmherrin des Aktionsjahres „Demenz im Blick“ der beiden nordrhein-westfälischen Ärztekammern ist sie sich mit den Kammern einig: Die Strukturen müssen schleunigst optimiert werden, damit das Gesundheitswesen die wachsende Zahl der Patienten mit dementiellen Erkrankungen auffangen kann. „Mehr Zeit, mehr Personal, mehr Geld“, das waren die zum Auftakt des Aktionsjahres in Münster immer wieder geäußerten Forderungen. Die künftige Versorgung von Demenzpatienten müsse vernetzt und professionenübergreifend gestaltet werden, gute Versorgungsmodelle müssten flächendeckend eingeführt werden.



**B**ei der Beschäftigung mit dementiellen Erkrankungen müsse besonderes Augenmerk auf Prävention und Früherkennung gelegt werden, forderte Dr. Theodor Windhorst, Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe, vor rund 200 Zuhörern im Ärztehaus in Münster. Den Hausärzten komme deshalb die wichtige Rolle zu, Erkrankungen bereits früh zu erkennen, um durch frühe Behandlung einen Aufschub im Krankheitsverlauf zu erreichen. „Je länger dieser Aufschub, desto größer bleibt die Qualität im Älterwerden, desto größer die Möglichkeit, sich selbst wiederzufinden als Mensch.“

### „Es fehlt an Personal und Zeit!“

Krankenhäuser, so Windhorst weiter, seien in ihren Strukturen und Abläufen nur schwer auf die Bedürfnisse dementer Menschen einzustellen. „Es fehlt an Personal und Zeit! Denken Sie nur, wie es da oft schon uns ‚Gesunden‘ geht.“ Doch nicht nur die Kliniken, vor allem auch pflegende Angehörige, die über 70 Prozent der Demenzpatienten zuhause betreuen, bräuchten Unterstützung. Die Ärztekammern wollten mit ihrem Aktionsjahr einen Prozess zur Veränderung in Gang setzen. „Wir haben heute Verantwortung übernommen, etwas zu ändern.“

### Keine falschen Etiketten

Eindringlich schilderte Rudolf Henke, Präsident der Ärztekammer Nordrhein, eigene Erlebnisse zum Fortschreiten dementieller Erkrankungen aus seiner Familie. „Es ist so schwierig nachzuvollziehen, was da ganz allmählich mit einem Menschen passiert.“ Weil die medikamentöse Behandlung dementieller Krankheiten noch auf ihren Durchbruch warte, komme es derzeit darauf an, mit einer Therapie nicht auf einen kurativen Erfolg, sondern realistischerweise auf den Erhalt von Selbstständigkeit und Lebensqualität hinzuwirken. Demenz-Patienten dürften nicht aufgegeben werden, sie dürften kein Etikett „Da kann man nichts machen“ erhalten: „Denn das stimmt nicht. Es kommt auf unsere Fähigkeit an, die Sprache der Demenzen zu verstehen und die in der Gesellschaft verstreuten Kompetenzen zu sammeln, um ihnen zu helfen.“

### „Wir wissen noch lange nicht, was wir wissen müssten“

Derzeit gibt es in Nordrhein-Westfalen rund 300.000 Demenz-Patienten, 2050 werden es



Zum Auftakt des Aktionsjahres hießen die Ärztekammer-Präsidenten Dr. Theodor Windhorst (r.) und Rudolf Henke (M.) gemeinsam mit ÄKWL-Ehrenpräsident Prof. Dr. Ingo Flenker (l.) Landesgesundheitsministerin Barbara Steffens (2. v. r.) und Maria Klein-Schmeink MdB (Mitglied des Bundestags-Gesundheitsausschusses) im Ärztehaus in Münster willkommen. Fotos: kd

doppelt so viele sein, legte Barbara Steffens dar. „Die Zahl ist gigantisch, aber unser Gesundheitswesen ist nicht darauf eingerichtet“, erklärte die NRW-Gesundheitsministerin. Über kaum eine andere Krankheit sei so wenig bekannt wie über die dementiellen Erkrankungen. „Wir wissen noch lange nicht, was wir wissen müssten: Was kranke Menschen eigentlich wollen, was unser Lebensstil zur Krankheit beiträgt.“ Dieses Nichtwissen führe zu enormer kollektiver Angst vor dementiellen Erkrankungen. „Wir haben Angst vor dem eigenen Kontrollverlust und vor der Situation, dass man nicht weiß, ob man noch glücklich sein kann.“ Die Gesellschaft müsse künftig akzeptieren, dass es ganz normal zum Altern gehören könne, dass das Gehirn nicht mehr wie gewohnt funktioniere. „Dann wäre die Angst eine andere und der Umgang damit auch.“

### Demenzkranke ernst nehmen

Schon ein einziger Demenz-Fall in der Familie zeige jedem, wie wenig Gesundheitssystem und dementielle Erkrankung bislang zusammen passten. „Wir müssen deshalb die Rahmenbedingungen der Patientenversorgung beispielsweise im Krankenhaus so verbessern, dass sie nicht noch den Verlauf einer Demenzerkrankung beschleunigen.“ Doch auch das Pflegesystem sei „gnadenlos überfordert“: So werde in der Pflege oft ausgeblendet, dass für Menschen mit Demenz der Körperkontakt eine besonders wichtige Rolle spiele. „Ein Problem ist zudem, dass Patienten oft nicht artikulieren können, was sie brauchen. Stattdessen legen das Ärzte, Wissenschaftler und Politiker fest. Wir müssen Demenzerkrankte ernst nehmen und fragen, was ihnen gut tut.“



„Die Goldies“ sorgten mit deutschen Popsongs für Auflockerung zwischen politischen Statements, medizinischer Information und Situationsberichten aus dem Versorgungsgeschehen.

## Mehr Akzeptanz schaffen

„Wir wissen nichts, aber mit diesem Wissen sollen wir die bestehenden Strukturen ändern“: Barbara Steffens beschrieb das Dilemma, dass die Akteure im Gesundheitswesen zwar willig zur Veränderung seien, vielfach aber gute Ideen fehlten. Deshalb sei es wichtig, Innovationen und Wissen flächendeckend verfügbar zu machen und gute Ideen weiterzutragen. „Wir sind im Gesundheitssystem noch lange nicht bei einer ‚Normalität‘ angekommen. Wir müssen mehr Akzeptanz schaffen für Demenz.“

## Zahl der Patienten mit dementiellen Erkrankungen wächst

Der demografische Wandel bringe es mit sich, dass der Anteil älterer Patienten in den Krankenhäusern wachse – und mit ihm die Zahl von Patienten mit dementiellen Erkrankungen, erläuterte Jochen Brink. Der Präsident der Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen bezifferte den Anteil Demenzerkrankter an den Patienten im Alter über 80 Jahren mit rund 15 Prozent. Diese Patienten sähen sich etwa in Orientierung, Mobilität und Verständnisfähigkeit immer mehr Funktionseinschränkungen gegenüber. Auch erfordere ihre Versorgung ein höheres Maß an Zeit – „das passt nicht in die Welt der DRGs“, warnte Brink.



Jochen Brink

Die Kliniken ständen deshalb vor der Herausforderung, sich für die Versorgung von Patienten mit dementiellen Erkrankungen mit Akteuren im ambulanten Bereich, in Pflege und Rehabilitation zu vernetzen. Zudem gelte es, das Aufnahme- und Entlassmanagement in den Kliniken für die Bedürfnisse Demenzerkrankter anzupassen und ihnen ein angepasstes, sicheres und ruhiges Milieu zu bieten. „Das betrifft alle Krankenhäuser, unabhängig von der Struktur ihrer Fachabteilungen.“ Ziel der Kliniken, so Brink, sei die „demenzsensible“ Optimierung der Patientenbehandlung, insbesondere im Hinblick auf die Qualifikation der Krankenhausmitarbeiter, aber auch durch Anpassung von Strukturen und baulichen Gegebenheiten. „Im Rahmen unserer Möglichkeiten tun wir sehr viel, diese Herausforderungen anzunehmen. Aber vieles geht im derzeitigen finanziellen Rahmen einfach nicht.“

## Große Herausforderung für die Kommunikation

Als große Herausforderung für die Kommunikation zwischen Arzt und Patient schilderte Dr. Peter Potthoff, Vorsitzender des Vorstandes der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, die lebensverändernde Diagnose einer dementiellen Krankheit. „Die Arzt-Patienten-Beziehung wird zum Dialog mit Begleitpersonen.“ Wobei der Arzt



Dr. Peter Potthoff

jeweils erst einmal herausfinden müsse, inwieweit eine Begleitperson einbezogen werden müsse und dürfe. Dass die Zahl der Demenzpatienten jährlich um zwei Prozent wachse, sei an sich noch kein Katastrophen-Szenario, schätzte Potthoff die Lage ein. Doch unzureichende Strukturen in der Versorgung und Mangel an ärztlichem Nachwuchs machten die Situation problematisch. „Wir müssen die Versorgung deshalb besser strukturieren, uns vernetzen und auch pflegende Angehörige besser einbinden und entlasten.“ Auch gelte es, Praxispersonal kompetenter für den Umgang mit Demenzpatienten zu machen. Die Kassenärztliche Vereinigung etabliere das Thema „Demenz“ deshalb als Querschnittsthema in vielen Arbeitsbereichen.

## Demenz – ein Alltagsthema?

Die Rolle des Hausarztes in der Versorgung von Patienten mit dementiellen Erkrankungen beleuchtete Prof. Dr. Stefan Wilm. Durch langjährig erlebte Anamnese, Nähe und Kenntnis der familiären Umstände sei der Hausarzt prädestiniert, Patienten mit Demenz frühzeitig zu erkennen und zu begleiten – zumal die allermeisten älteren Menschen regelmäßig ihren Hausarzt aufsuchten. Doch gelte es, so Prof. Wilm, mit einigen Mythen rund um die Versorgung von Demenzpatienten aufzuräumen.

So sei es ein Irrtum zu glauben, dass Demenz häufig und ein hausärztliches Alltagsthema sei. Gerade die frühe Demenz habe in der



Univ.-Prof. Dr. Stefan Wilm

Hausarztpraxis geringe Priorität, hielt Prof. Wilm entgegen, es gebe nur wenige Patienten. „Oft fehlt ein Behandlungsauftrag, Patienten klagen nur selten über Probleme mit der Kognition.“ Sollten Menschen mit Demenz ambulant von Psychiatern betreut werden? Nein, postulierte Prof. Wilm – die knappe Ressource fachärztlicher Versorgung sollte vor allem für diejenigen Patienten zur Verfügung stehen, bei denen sich in der Behandlung der dementiellen Erkrankung Probleme ergäben. Ein weiterer Fehler sei anzunehmen, dass Demenzerkrankungen beim Hausarzt zu oft unerkannt blieben. „Stimmt nicht“, konterte Wilm. Studien hätten ergeben, dass Hausärzte auf gute Erkennungsraten verweisen könnten. Leider ebenfalls falsch sei die Annahme, dass Hausärzte mit der aktuellen Versorgung von Menschen mit Demenz zufrieden seien. „Hausärzte wünschen sich mehr kollegiale Zusammenarbeit auf Augenhöhe und eine stärkere Einbindung in psychosoziale Beratung und Netzwerke“, berichtete Prof. Wilm.

Demenzerkrankungen würden in Deutschland häufig zu spät oder gar nicht diagnostiziert, so Stefan Wilm. Doch welche Konsequenzen, fragte er, habe eine Diagnose? „Will ein Patient das womöglich gar nicht wissen?“, benannte Wilm den möglichen Konflikt von Autonomie und Therapieziel. Und auch die Akteure des Gesundheitswesens sprächen nicht gern über Demenzerkrankungen, kritisierte Wilm den professionellen Umgang mit dem Thema Demenz. „Früherkennung ist nur theoretisch ganz toll“, gab Wilm kritisch zu bedenken. Doch in der Praxis könne sich die sonst so positive Nähe zum Patienten auch als Barriere erweisen – wenn etwa der Hausarzt sich nicht vom gefestigten Bild seines Patienten abbringen lassen wolle oder Symptome nicht wahrhaben wolle, um einer Stigmatisierung vorzubeugen.

## Nicht-verstehen fördert Angst

„Wenn man das Geschehen im Krankenhaus nicht mehr verstehen kann, bekommt man Angst“, erläuterte Dr. Klaus Wingefeld das Belastungspotential eines Klinikaufenthaltes für vulnerable Patienten. So liefen auch demente Patienten Gefahr, im Krankenhaus einen weiteren Verlust von Selbstständigkeit zu erlei-



Dr. Klaus Wingefeld

den. Noch immer gebe es keine belastbaren Zahlen zum Anteil von Patienten mit demenziellen Erkrankungen an allen Behandlungen in den Kliniken, berichtete der Geschäftsführer des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Doch gehe man davon aus, dass in den großen Fachabteilungen zehn bis 20 Prozent der Patienten unter kognitiven Beeinträchtigungen leiden. Dass „Demenz“ als Nebendiagnose gestellt werde, bedeute leider vielfach auch, dass sie ein „Nebeninteresse“ sei: „Erstmal wird DRG-orientiert die Hauptdiagnose abgearbeitet. Aber die Nebendiagnose bestimmt den Alltag im Krankenhaus.“ Unter DRG-Bedingungen sei die Versorgung solcher Patienten schwierig. „Rationalisierung funktioniert am besten mit anpassungsfähigen Patienten.“ Doch hier müsse sich, forderte Wingenfeld, das Krankenhaus an die Patienten anpassen.

Schon die Informationslage bei der Aufnahme eines demenzerkrankten Patienten gleiche mitunter einem Lotteriespiel, kritisierte Dr. Wingenfeld. „Sehr heterogen“ sei die Qualität der Informationen durch niedergelassene Ärzte, Heime und Angehörige. „Es wird oft nicht übermittelt, welche tagsstrukturierenden Maßnahmen ein Patient gewohnt ist.“ So könnten Medikamenteneinnahme, die Erfassung von

Schmerzsymptomatik, nächtliche Aktivität, die Notwendigkeit zur Begleitung in Funktionsbereichen der Klinik und Desorientierung rasch zum Problem werden. Krankenhäuser in Strukturen und Arbeitsprozessen „demenzsensibel“ zu gestalten, komme nicht nur Patienten mit demenziellen Erkrankungen zugute.

#### Hilfe zu spät angefordert

„Pflegerische Angehörige ignorieren häufig eigene Belastungen und Beschwerden und fordern oft zu spät Hilfe an“, lenkte Ingo Behr, Leiter der Landesstelle NRW Pflegerische Angehörige, den Blick auf eine Gruppe, die besonderer Unterstützung bedürfe. Die Übernahme einer Pflege „entspricht einer Vollzeitstelle“ und könne sich leicht auch auf

die Gesundheit des Pflegenden auswirken. Zwar gebe es zahlreiche Beratungsangebote rund um das Thema Demenz. „Doch der Fokus liegt eher auf den Pflegebedürftigen.“ Gute Beratung sollte deshalb nicht nur zu Krankheitsbildern, sondern auch über Unterstützungsangebote informieren.

#### Landesweites Netzwerk der Service-Zentren

Als landesweites Netzwerk sind die 13 Demenz-Service-Zentren in Nordrhein-Westfalen organisiert: Gerlinde Strunk-Richter von der Informations- und Koordinierungsstelle der Landesinitiative informierte über Arbeitsweise und Ziele der Initiative. Die Weiterentwicklung von Informations-,



Gerlinde Strunk-Richter

Schulungs- und Unterstützungsangebote gehören ebenso dazu wie die Themenbereiche „Wohnraumberatung“, „Wohnformen“ und die Entwicklung eines wertschätzenden gesellschaftlichen Umfeldes.

#### Intensive Forschung macht Hoffnung

Prof. Dr. Volker Arolt unternahm es schließlich, aktuelle Therapie-Optionen bei Patienten mit demenziellen Erkrankungen zu umreißen. Der ärztliche Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Universitätsklinikums Münster lenkte die Aufmerksamkeit insbesondere auf die Alzheimer Demenz, die mehr als 50 Prozent der demenziellen Erkrankungen ausmache. Realistische Therapieziele für Alzheimer-Patienten seien unter anderem eine Verzögerung von Krankheitsverlauf und Pflegebedürftigkeit, möglichst langer Erhalt der Selbstständigkeit und ein möglichst langes Verbleiben in der vertrauten Umgebung. Aktuell arbeite die Forschung an der Weiterentwicklung pharmakologischer und nicht-pharmakologischer Therapien. „Diese weltweit enorm intensive Forschung macht mir Hoffnung, dass wir die Alzheimer Erkrankung künftig schon früher behandeln können.“



Prof. Dr. Volker Arolt

### AKTIONSJAHR



ÄRZTEKAMMER  
WESTFALEN-LIPPE

#### 2014 Demenz im Blick

Einen stets aktuellen Überblick über Informations- und Fortbildungsveranstaltungen für Ärztinnen, Ärzte, Angehörige von Gesundheitsberufen und Interessierten gibt es im Internet:

<http://www.aekwl.de/index.php?id=5354>



Ingo Behr