

## **Demenz – mehr als nur Vergessen**

Demenz stellt die Gesellschaft sowie die weltweiten Gesundheitssysteme vor eine ernstzunehmende Herausforderung. Allein in Deutschland sind derzeit etwa 1,5 Millionen Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen, knapp zwei Drittel von ihnen von der Alzheimer-Krankheit. Der größte Risikofaktor für eine Erkrankung ist hierbei das Alter.

### **Auguste Deter – die erste Alzheimer – Patientin**

„Ich habe mich sozusagen selbst verloren.“ Mit dieser Erkenntnis erschien im Jahre 1901 eine Frau in der Praxis von Alois Alzheimer, einem deutschen Psychiater und Neuropathologen. Ihr Mann hatte sie zu dem berühmten Arzt gebracht, da er sich nicht mehr zu helfen wusste. Seine Frau war in kürzester Zeit so orientierungslos und verwirrt geworden, dass es ihr nicht mehr möglich war, ihren Alltag eigenständig zu meistern. Was Alzheimers Interesse an dieser Patientin im Besonderen weckte, war die Tatsache, dass der Zustand ihrer geistigen Verwirrung nicht dem hohen Alter zugeschrieben werden konnte. Auguste Deter, die als erste Alzheimer-Patientin Berühmtheit erlangen sollte, war damals erst 51 Jahre alt. Das bis dato unbekannte Krankheitsbild beschäftigte den Arzt so nachhaltig, dass er das Gehirn der fünf Jahre später Verstorbenen untersuchte, um dabei die zentralen Auffälligkeiten der Krankheit zu entdecken: verklumpte Eiweißablagerungen in der Hirnrinde (Plaques) sowie fadenartige Strukturen (Fibrillen).

### **Demenz und die Alzheimer Krankheit**

Häufig werden im umgangssprachlichen Gebrauch die Bezeichnungen „Demenz“ und „Alzheimer“ unscharf verwendet. Als „Demenz“ bezeichnet man ein anhaltendes oder fortschreitendes Defizit geistiger, emotionaler und sozialer Fähigkeiten, das mit einer massiven Gedächtnisstörung einhergeht. Sie ist damit klar abzugrenzen von akuten und vorübergehenden Verwirrheitszuständen oder Bewusstseinstrübungen. Demenzerkrankungen haben organische Ursachen: so spricht man von primären Demenzen, wenn diese auf Krankheiten



des Hirns zurückzuführen sind. Sekundäre Demenzen hingegen haben ihren Ursprung in einer anderen Grunderkrankung, z. B. einer Stoffwechselstörung. Die Alzheimer-Krankheit ist dabei mit einem Anteil von knapp 60 Prozent die häufigste Ursache einer demenziellen Erkrankung und zählt zu den primären Formen. Die Diagnose einer Demenzerkrankung basiert auf einer umfassenden Untersuchung des körperlichen sowie geistigen Zustandes und wird meist durch einen Neurologen, Gerontologen oder geriatrischen Psychiater gestellt. Viele Kliniken in Deutschland bieten hierzu sogenannte Gedächtnissprechstunden an, die sich auf die Diagnose demenzieller Erkrankungen spezialisiert haben. Die Diagnosestellung ist hierbei meist eine Kombination aus dem Vorliegen definierter Anzeichen (u. a. schleichender Gedächtnisverlust, Sprachstörungen) sowie dem Ausschluss anderer Krankheiten und wird daher auch als Ausschlussdiagnose bezeichnet. Zu den bekanntesten Kurztests, die der Einschätzungen der individuellen Fähigkeiten dienen, gehören z. B. der Mini-Mental-Status Test (MMST) oder auch der Demenz-Detektions-Test (DemTect).

Durchschnittlich dauert eine Alzheimer-Erkrankung nach Diagnosestellung zwischen sieben und neun Jahren, jedoch gibt es große Variationen zwischen einzelnen Patienten. Der Krankheitsverlauf ist chronisch, unumkehrbar fortschreitend und lässt sich grob in drei Stadien einteilen, denen zunächst ein länger anhaltender Zustand langsam zunehmender geistiger Fähigkeitseinbußen vorangeht. Im Frühstadium (leichte Demenz) leidet vor allem das Kurzzeitgedächtnis. So vergessen Erkrankte Namen oder Verabredungen und auch die Sprache wird zunehmend einfacher. Zudem können sowohl das Zeit- als auch das Ortsgefühl leiden. Da Betroffene diese ersten Veränderungen bei vollem Bewusstsein erleben, ziehen sie sich als Reaktion darauf oftmals aus Scham oder auch Frustration zurück oder geraten fallweise in depressive Phasen. Auch Misstrauen und Aggressivität können eine Reaktion auf die eigene Hilflosigkeit sein. Im mittleren Stadium (mittelschwere Demenz) der Krankheit verstärken sich die Symptome der ersten Phase und die selbständige Bewältigung des Alltags wird zunehmend schwieriger und letztendlich unmöglich. Neben dem Kurzzeitgedächtnis leidet auch das Langzeitgedächtnis, so dass vertraute Menschen und Umgebungen möglicherweise nicht mehr erkannt werden. Häufig wird auch eine hochgradige Unruhe beobachtet, was dazu führt, dass Erkrankte rastlos hin und her gehen und z. B. ständig die Wohnung verlassen wollen. Oftmals kommt es zu häufigen Stimmungswechseln



und fallweise auch zu aggressivem Verhalten. In dieser Phase geht auch das Bewusstsein für die eigene Krankheit weitestgehend verloren. In der letzten Phase der Erkrankung (schwere Demenz) sind die Betroffenen vollständig auf Betreuung und Pflege angewiesen. Inzwischen hat ein hochgradiger geistiger Abbau stattgefunden, der nicht selten mit dem teilweisen oder sogar vollständigen Verlust der Sprache einhergeht. Typisch sind hier beispielsweise simple Phrasen bis hin zu sinnlosen Äußerungen und „leeren“ Dialogen. Unruhe, Ängste und Wahnvorstellungen treten in dieser Phase kaum mehr auf, jedoch nehmen die körperlichen Gebrechen verstärkt zu. Letztendlich führt nicht Alzheimer zum Tod, sondern Begleiterkrankungen.

### **Ursachen und Ansatzpunkte zur Behandlung der Alzheimer-Erkrankung**

Ursächlich für die Symptome der Krankheit ist ein Untergang von Nervenzellen und -kontakten, welcher bereits viele Jahre vor dem Auftreten erster klinischer Anzeichen beginnt. Als typisch für die Alzheimer-Erkrankung gelten die von Alois Alzheimer bereits im Jahre 1906 beschriebenen Eiweißablagerungen (Plaques) sowie fadenartigen Strukturen (Fibrillen). Die genauen Zusammenhänge zwischen dem Zellsterben und den strukturellen Auffälligkeiten sind jedoch trotz intensiver Forschung noch nicht vollständig aufgeklärt. Von zentraler Bedeutung scheinen hier zwei Eiweißmoleküle: das sogenannte A-Beta Molekül sowie das Tau-Molekül. Beide sind mit großer Wahrscheinlichkeit an der Entstehung der Krankheit beteiligt, die genauen Mechanismen sind jedoch noch nicht bekannt. Denn auch in gesunden Hirnen finden sich diese beiden Eiweißmoleküle – jedoch in veränderter Form bzw. Konzentration. Im Falle von A-Beta wird diskutiert, ob ein gestörter Abtransport oder die Produktion einer modifizierten Form zu den Verklumpungen und Ablagerungen außerhalb der Nervenzellen führt. Innerhalb der Nervenzellen scheint das Vorliegen einer veränderten Form von Tau zur Formation der beschriebenen Fibrillen und letztendlich einer Funktionsstörung der Nervenzellen zu führen. Der Untergang von Nervenzellen findet vor allem in der Hirnrinde aber auch in tieferliegenden Abschnitten statt und führt dazu, dass die biochemische Informationsverarbeitung durch sogenannte Überträgerstoffe (Neurotransmitter) gestört ist. Dazu gehören vor allem das Acetylcholin, welches für die Kognition besonders



wichtig ist, und Glutamat, ein Stoff der für das Gedächtnis und Lernprozesse eine besondere Bedeutung hat. Charakteristisch für die Alzheimer-Demenz ist ein Mangel an Acetylcholin sowie eine übermäßig hohe Konzentration an Glutamat.

Aktuell existieren noch keine Wirkstoffe, welche die Ursachen von Alzheimer bekämpfen und damit die Krankheit heilen könnten. Ein potentieller Impfstoff (Aducanumab) hat in ersten Studien vielversprechende Resultate erzielt, befindet sich momentan aber noch in der klinischen Erprobung. Trotzdem gibt es eine Reihe verfügbarer Medikamente die es ermöglichen, den Verlauf der Krankheit zu verzögern bzw. für eine Zeit zu stabilisieren. Zu der Klasse der Substanzen, welche der Verbesserung der Leistungsfähigkeit sowie der Alltagsbewältigung dienen, zählt man die sogenannten Cholinesterasehemmer (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin). Diese verhindern den Abbau des Botenstoffs Acetylcholin. Ein weiteres in Deutschland zugelassenes Medikament zur Behandlung moderater bis schwerer Demenz ist Memantin, welches zur Klasse der sogenannten NMDA-Antagonisten gehört. Wirken die zuvor genannten Substanzen dem Abbau eines wichtigen Botenstoffes entgegen, so reduziert Memantin die übermäßige Ausschüttung von Glutamat, indem es den entsprechenden Rezeptor, nämlich den NMDA-Rezeptor, blockiert. Neben Behandlungsmethoden zur Unterstützung der geistigen Leistungsfähigkeit werden außerdem verschiedene Medikamente zur Milderung von Verhaltensstörungen und Begleiterkrankungen eingesetzt. Dazu zählen verschiedene Antidepressiva aber auch Antipsychotika (früher Neuroleptika), die z. B. zur Behandlung von Unruhe, Aggressivität oder auch Sinnestäuschungen eingesetzt werden. Letztere sollten aber aufgrund der Nebenwirkungen nur in Ausnahmefällen und für kurze Dauer verwendet werden, da der Einsatz der Mittel bei Demenzkranken zu einer erhöhten Sterblichkeit führen kann. Neben der erhöhten Todesrate gibt es noch einen weiteren gravierenden Einwand: Antipsychotika führen bei Demenzkranken nachweislich zu einem beschleunigten Abbau der kognitiven Fähigkeiten. Wie Majic und Kollegen zeigen konnten, werden aber immer noch zu viele Antipsychotika und zu wenige Antidementiva verschrieben. Die 2016 neu veröffentlichte Leitlinie Demenz (unter der Federführung der DGPPN und DGN) soll daher auch dazu beitragen, wissenschaftlich belegten Therapieoptionen zu stärken und gleichzeitig weniger sinnvolle Maßnahmen zu unterbinden.



Doch auch nicht-medikamentösen Behandlungsmethoden kommt in der Therapie von Alzheimer Patienten eine wichtige Rolle zu. Dazu gehören u. a. bestimmte Formen der Verhaltenstherapie, aber auch körperliche Aktivität. Kleine Wortspiele oder Denkaufgaben finden z. B. im Rahmen eines kognitiven Trainings vor allem im frühen bis mittleren Stadium der Krankheit Anwendung. Zudem können Kunst- und Musiktherapie in allen Stadien der Erkrankungen positive Effekte zeigen und ein wertvoller Zugang sein, um Menschen trotz partiellem oder komplettem Verlust der Sprache zu erreichen. Zudem verdichten sich die Hinweise darauf, dass das individuelle Krankheitsrisiko vermindert werden kann. Als Risikofaktoren, denen es entgegenzuwirken gilt, gelten unter anderem Diabetes, Bluthochdruck und Übergewicht. Ein gesunder Lebensstil, körperliche Bewegung und ein aktives soziales Leben können den Krankheitsprozess verzögern. Präventive Maßnahmen müssen hierbei jedoch bereits im frühen bis mittlerem Lebensalter begonnen werden.

Da der Großteil der Menschen mit Demenz zuhause lebt, sollten zusätzlich über alle Stadien hinweg auch die Angehörigen Unterstützung erfahren. Dazu gehören unter anderem Maßnahmen der Aufklärung zum Krankheitsbild und -verlauf, Vermittlung von Bewältigungsstrategien und Information über Entlastungsangebote.

### **Demenz als gesamtgesellschaftliche Herausforderung**

Demenz stellt die Gesellschaft sowie die weltweiten Gesundheitssysteme vor eine ernstzunehmende Herausforderung. Allein in Deutschland sind derzeit etwa 1,5 Mio. Menschen von einer Demenzerkrankung betroffen, knapp zwei Drittel von ihnen von der Alzheimer-Krankheit. Der größte Risikofaktor für eine Erkrankung ist hierbei das Alter. Weil die Lebenserwartung weiter steigen wird und geburtenstarke Jahrgänge das höhere Alter erreichen, schätzt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft, dass sich die Zahl der Betroffenen bis zum Jahr 2050 mindestens verdoppeln wird. Schon heute gehört eine Demenzerkrankung zu den häufigsten Gründen für den Einzug in ein Pflegeheim. Oftmals wird die Krankheit jedoch nicht diagnostiziert, sondern der Umzug erfolgt als Reaktion auf den erhöhten Betreuungsbedarf aufgrund der zunehmenden Fähigkeitseinbußen. Die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V. (DGPPN) beurteilt die medizinische Versorgungslage für Demenzkranke in Deutschland



derzeit als unzureichend – so würden nur die Hälfte der Demenzkranken in der Versorgung als solche erkannt und noch weniger erhielten eine Behandlung nach den medizinischen Standards. Daher seien neue Strukturen im medizinischen Versorgungssystem von Nöten, wie beispielsweise gerontopsychiatrische Hausbesuche oder auch Krankenhäuser, die sich gezielt auf Bedürfnisse von demenzkranken Menschen einstellen.

Im Alltag birgt die Pflege demenziell erkrankter Menschen besondere Herausforderungen. So entwickeln Betroffene im Krankheitsverlauf z. B. oftmals eine erhebliche Unruhe, die sich beispielsweise durch ständiges Laufen äußern kann. Dies erfordert besondere Anpassungen des Umfeldes, um den Schutz erkrankter Menschen zu gewährleisten. Auch die Tatsache, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sich oftmals nur noch schwer verständlich machen können, erfordert von den Pflegenden ein besonderes Maß an Einfühlungsvermögen, Zuwendung und Zeit. Insbesondere pflegende Angehörige können im Verlauf der Pflege starken Belastungen ausgesetzt sein und drohen, selbst gesundheitliche Einbußen zu erleiden. Demenzkranke Menschen benötigen nicht nur intensive Begleitung und Unterstützung – auch emotionale Aspekte spielen eine herausragende Rolle. Der oft zitierte „Verlust der eigenen Persönlichkeit“ stellt sowohl für den Betroffenen selbst, als auch für Angehörige und das nahe Umfeld eine besondere Herausforderung dar. Als Ergebnis von Überlastung und Überforderung kann es so auch innerhalb von Pflegekonstellationen zu problematischem bis hin zu aggressivem Verhalten kommen. Aufgrund von krankheitsbedingten herausfordernden Verhaltensweisen aber auch der besonderen Aufgaben und Belastungen, kann dies in Pflegebeziehungen mit demenziell erkrankten Menschen in besonderem Maße zutreffen. Dem Thema Gewaltprävention in der Pflege widmet sich das ZQP im Rahmen mehrerer Projekte. Das Onlineportal [www.pflege-gewalt.de](http://www.pflege-gewalt.de) bietet Informationen zum Thema Gewalt in der Pflege, zu konkreten Hilfs- und Unterstützungsangeboten sowie Kontaktadressen für akute Krisensituationen in der Pflege.



## Politische Initiativen zum Thema Demenz

Die Politik hat in den vergangenen Jahren auf die steigende Zahl demenziell Erkrankter sowie den damit einhergehenden besonderen Unterstützungsbedarf reagiert. Als pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes galten in der Vergangenheit vor allem Personen, die aufgrund körperlicher Einschränkungen Unterstützung benötigen – eine Tatsache, die Menschen mit demenziellen Erkrankungen lange Zeit unberücksichtigt ließ, da insbesondere im Anfangsstadium der Krankheit oftmals kaum körperliche Fähigkeitseinbußen vorliegen. Seit Anfang 2009 erhalten auch Menschen ohne Pflegestufe (Pflegestufe 0), die jedoch z. B. aufgrund demenzbedingter Fähigkeitsstörungen oder auch psychischer Erkrankungen sogenannte erhebliche „eingeschränkte Alltagskompetenzen“ aufweisen, zweckgebundene Leistungen der Pflegeversicherung (zusätzliche Betreuungsleistungen). Eine weitere Anpassung der Leistungen erfolgte vier Jahre später mit dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz. Die zweckgebundenen Betreuungsleistungen können seit Anfang 2013 um Pflegesachleistungen oder Pflegegeld ergänzt werden. Dies sind Leistungen, die zuvor ausschließlich Menschen mit einer Pflegestufe zustanden.

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II schließlich, welches in zwei Schritten zum 1. Januar 2016 und zum 1. Januar 2017 in Kraft tritt, erfolgte eine weitere grundlegende Reform der Pflegeversicherung. So wurde unter anderem der Begriff der Pflegebedürftigkeit dahingehend angepasst, dass ab dem 1. Januar 2017 nicht mehr primär körperliche Fähigkeitseinbußen, sondern vielmehr die vorhandenen Ressourcen einer Person in den Fokus der Einschätzung über Pflegebedürftigkeit rücken.

Die bisher drei Pflegestufen sowie die Pflegestufe 0 werden hierbei in fünf Pflegegrade überführt. Im Rahmen der Begutachtung wird dazu in sechs unterschiedlichen Bereichen, wie z. B. der Mobilität, den kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten oder der Selbstversorgung der Grad der Selbständigkeit erfasst. Die bisherige Beschränkung auf körperbezogene Verrichtungen entfällt und somit werden auch Menschen mit kognitiven Einschränkungen und psychischen Störungen gleichberechtigt mit einbezogen. Besonders für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bedeutet dies eine wichtige Veränderung der Gesetzeslage.



## Fazit und Ausblick

Der Anteil vom Menschen mit Demenz an der Bevölkerung wird voraussichtlich zukünftig zunehmen. Aktuell ist eher nicht davon auszugehen, dass neue Erkenntnisse der Wissenschaft mittelfristig Heilungschancen ermöglichen werden. Somit wird unsere Gesellschaft lernen müssen, mit Demenz zu leben. Um dieser Herausforderung zu begegnen, sind vielfältige und innovative Ansätze auch weit über finanzielle Leistungen und gesetzliche Rahmenbedingungen hinaus notwendig.

Durch eine gezielte Aufklärung und Information der Bevölkerung sollte ein möglichst angstfreier, kompetenter Umgang mit demenzkranken Menschen gefördert werden. Besonders wichtig ist es, pflegende Angehörige noch umfassender zu stärken. Hierzu muss zum einen eine gezielte Information und Aufklärung zum Krankheitsbild erfolgen, zum anderen der Erwerb grundlegender pflegerischer Kompetenzen, z. B. im Rahmen von Pflegekursen, stärker gefördert werden. Des Weiteren gilt es, flächendeckend niedrigschwellige Beratungsangebote aber auch Anlaufstellen wie z.B. Selbsthilfegruppen weiter auszubauen. Diese können einen wertvollen Beitrag zu den besonderen Herausforderungen im Alltag leisten, wie beispielsweise zu Aspekten der Wohn- und Lebensraumgestaltung aber auch der Beziehungspflege und Kommunikation. Eine unerlässliche Stütze für pflegende Angehörige bieten zudem konkrete Entlastungsmaßnahmen, wie beispielsweise Möglichkeiten der Tages- und Nachtpflege.

All diese Aspekte machen deutlich, dass eine bedürfnisorientierte Pflege nur zu gewährleisten ist, wenn verschiedene Akteure in einem Versorgungsmix zusammenarbeiten. So kann z. B. ehrenamtliches Engagement verstärkt professionelle Angebote zusätzlich unterstützen und ergänzen. Besonders im Rahmen einer Versorgung von demenziell erkrankten Menschen kommt zudem den Hausärzten eine wichtige Rolle zu, da diese für alte Menschen oftmals wichtige Ansprechpartner sind. Auch wenn es aktuell keine Medikamente zur Heilung gibt ist eine frühe Diagnosestellung wichtig, um Betroffenen die entsprechende medizinische Versorgung zukommen zu lassen und so den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen zu können.





Neben den Aspekten der Versorgung und Unterstützung ist auch die Frage zu stellen, ob wir Menschen mit Demenz einen angemessenen Platz inmitten unserer Gesellschaft einräumen. So fordert die in Deutschland 2009 in Kraft getretene Behindertenrechtskonvention, unter anderem Menschen mit kognitiven und funktionalen Beeinträchtigungen die gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen (UN-Behindertenrechtskonvention). Das Spannungsfeld zwischen Autonomie und Schutzbedürftigkeit von Menschen mit Demenz erfordert hierbei auch das Denken neuer Konzepte. Demenzfreundliche Kommunen, wie sie zum Beispiel in der Stadt Arnsberg erfolgreich existieren, zeigen eindrucksvoll bestehende Möglichkeiten und Potentiale im Sinne einer „sorgenden Gemeinschaft“ auf. Auch die im Jahr 2012 ins Leben gerufenen „Allianz für Menschen mit Demenz“, in welcher das ZQP ein Kooperationspartner ist, sieht ihr Ziel im Aufbau einer nationalen Demenzstrategie zur Verbesserung der Lebenssituation von demenzkranken Menschen sowie ihren Angehörigen. Mit der Unterzeichnung der Agenda im Herbst 2014 durch die Partner, haben das BMFSFJ sowie das BMG das Startsignal für die Umsetzung des Aktionsplans gegeben und fördern bundesweit Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz mit dem Ziel, regionale Netzwerkstrukturen für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen aufzubauen. Die bundesweite Aufklärungskampagne „Demenz Partner“, welche die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Jahr 2016 zusammen mit Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe und Bundesfamilienministerin Manuela Schwesig gestartet hat, widmet sich dem Thema gesellschaftliche Aufklärung. „Demenz braucht Dich“ lautet der Slogan und appelliert an jeden Einzelnen dazu beizutragen, die Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz zu verbessern. Das Thema Demenz spielt auch im Rahmen der ZQP Stiftungsarbeit eine zentrale Rolle. Neben bevölkerungsrepräsentativen Befragungen zu dem Thema hat die Stiftung einen Ratgeber mit Impulsen und Ideen für pflegende Partner demenzkranker Menschen herausgegeben ([zum Ratgeber](#)). In diesem finden sich neben allgemeinen Informationen zur Krankheit auch alltagspraktische Tipps zum Leben und der Beziehung zu demenzkranken Menschen. Eine vom ZQP beauftragte Studie hat zudem die Wirkung von psychosozialen Unterstützungsprogrammen bei von Demenz betroffenen Paaren untersucht ([zum Projekt](#)) und im Rahmen des Fotoprojekts „Erinnerung“ teilen prominente Personen der Zeitgeschichte ihre Gedanken zum Wesen der „Erinnerung“ ([zur Internetseite](#)).



Gesellschaftliches Umdenken, staatliches, kommunales oder auch bürgerschaftliches Engagement sowie fachliche Paradigmenwechsel – all dies trägt dazu bei, dass ein lange Zeit verbreiteter defizitorientierter und bevormundender Umgang mit demenziell erkrankten Menschen zunehmend von einem inklusiven Ansatz abgelöst wird. Denn auch wenn Menschen mit Demenz zunehmend mehr Dinge vergessen- sie selbst dürfen von unserer Gesellschaft nicht vergessen werden.

