

1 Herausforderung durch die Demenzerkrankheiten: Epidemiologische Versorgungssituation, psychosoziale und ökonomische Folgen

Siegfried Weyerer und Martina Schäufele

1.1 Einleitung

Demenz ist eine der häufigsten und folgenreichsten psychiatrischen Erkrankungen im höheren Alter. Mit Demenz wird ein fortschreitender Verlust an Gedächtnisleistungen und kognitiven Funktionen bezeichnet, der meist nach mehrjährigem Verlauf in geistigen Verfall mit Verlust der Sprachfähigkeit übergeht und schließlich zur völligen Pflegebedürftigkeit und zum Tode führt. Neben den kognitiven Störungen treten bei Demenzerkrankten häufig auch andere psychische Auffälligkeiten auf, wie Depressionen, Schlafstörungen, Unruhe, Angst, paranoid-halluzinatorische Syndrome und Aggressionen. Diese sogenannten nicht kognitiven Symptome der Demenz führen neben einer Verschlechterung der Lebensqualität des Kranken zu erheblichen Belastungen für die Betreuenden. Sie sind nicht nur Folge degenerativer Prozesse im Gehirn, sondern auch Ausdruck ihres engen Wechselspiels mit psychosozialen Einflüssen, der Persönlichkeit und den noch vorhandenen Konfliktbewältigungsstrategien. Der Oberbegriff Demenz umfasst eine Reihe von Krankheitsbildern mit unterschiedlicher Ursache. Eine umfassende Feldstudie in Rotterdam, in der neuere Diagnosekriterien angewendet wurden, ergab Folgendes: Auf Alzheimer-Demenzen entfielen 72 %, auf vaskuläre Demenzen 16 %, auf Parkinson-Demenzen 6 % und auf sonstige Demenzformen 5 % der Fälle (Ott et al. 1995).

In dieser Arbeit berichten wir über die Epidemiologie dementzieller Erkrankungen in der Bevölkerung, die ärztliche Inanspruchnahme dementzkranker Menschen und die Versorgung

in Einrichtungen der ambulanten, teilstationären und stationären Altenhilfe. Des Weiteren gehen wir auf die Folgen dementzieller Erkrankungen ein: Unzureichende Krankheitseinsicht, Sturzhäufigkeit, erhöhtes Mortalitätsrisiko, Verlust der Selbstständigkeit, Belastung von Pflegepersonen sowie direkte und indirekte Kosten dieser Erkrankung.

1.2 Epidemiologie dementzieller Erkrankungen in der Bevölkerung

1.2.1 Prävalenz

Unter Prävalenz versteht man die Gesamtzahl aller Krankheitsfälle, die in einer definierten Population zu einem bestimmten Zeitpunkt oder während einer Zeitperiode auftreten. Überträgt man die Demenzraten für über 65-Jährige, die im Rahmen verschiedener Meta-Analysen berichtet wurden, auf die Altenbevölkerung Deutschlands am Ende des Jahres 2002, so ergibt sich eine *Gesamtprävalenzrate* zwischen 6,5 und 7,3 % für einen bestimmten Zeitpunkt. Legt man diese Werte zugrunde, so ist – bei einer Schwankungsbreite zwischen 900.000 und 1,2 Millionen – mit einem durchschnittlichen Krankenbestand von etwa einer Million Demenzerkrankten im Alter von über 65 Jahren zu rechnen (Tab. 1.1). Durchschnittlich stehen die leichten, mittelschweren und schweren Erkrankungsstadien in einem Verhältnis von ungefähr 3 : 4 : 3 zueinander (Weyerer und Bickel 2007).

Tab. 1.1: Mittlere Prävalenz und Inzidenz der Demenzkranken in Deutschland nach der Altersstruktur Ende des Jahres 2002 (Quelle: Weyerer und Bickel 2007)

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Geschätzte Krankenzahl in Deutschland	Jährliche Inzidenzrate (%)	Geschätzte Zahl der Neuerkrankungen in Deutschland
65–69	1,2	55.700	0,42	19.200
70–74	2,8	100.200	0,88	30.600
75–79	5,8	165.700	1,85	49.800
80–84	13,3	254.300	3,88	64.300
85–89	22,6	197.300	6,50	44.000
90 +	33,5	193.800	10,42	40.100
<i>65 und älter</i>	<i>7,1</i>	<i>967.000</i>	<i>1,85</i>	<i>248.000</i>

Mit zunehmendem Alter steigt die Häufigkeit demenzieller Erkrankungen sehr stark an, von weniger als 2 % bei den 65- bis 69-Jährigen auf über 30 % bei den 90-Jährigen und Älteren. Nicht sicher beantwortbar ist bislang, ob sich der Anstieg der Demenzprävalenz bei den über 90-jährigen Personen fortsetzt oder abschwächt (Ritchie und Kildea 1995).

Demenzen können auch in jüngeren Jahren auftreten. Die Prävalenz präseniler Demenzen ist jedoch sehr niedrig und ihre Schätzung ist mit großen Unsicherheiten behaftet. Für Deutschland liegen keine epidemiologischen Studien über präsenile Demenzen vor, doch kann man – auf Grundlage der Ergebnisse aus anderen Ländern (Bickel 2005) – die Gesamtzahl der Erkrankten auf etwa 20.000 schätzen. Bezogen auf alle Demenzen machen die präsenilen Formen weniger als 3 % aus (Bickel 2005).

Über 70 % aller Demenzkranken sind Frauen: Dies ist hauptsächlich darauf zurückzuführen, dass Frauen im Vergleich zu Männern eine längere Lebenserwartung haben. Aber auch andere Faktoren dürften bei der höheren Demenzrate von Frauen eine Rolle spielen wie z. B. ihre längere Krankheitsdauer und geschlechtsspezifische Unterschiede in der Bildung und Multimorbidität (Weyerer und Bickel 2007).

Von den Pflegebedürftigen in Privathaushalten haben 46 % eine Demenz, wobei mit zuneh-

mender Pflegestufe der Anteil stark ansteigt und in Pflegestufe III 76 % erreicht (Weyerer und Bickel 2007).

1.2.2 Inzidenz

Unter Inzidenz versteht man die neu aufgetretenen Krankheiten innerhalb eines Zeitraums. Auf der Grundlage verschiedener Meta-Analysen ist die Schwankungsbreite der *Gesamtinzidenzraten* demenzieller Erkrankungen höher als bei der Gesamtprävalenz. Bezogen auf die 65-Jährigen und Älteren liegt die Inzidenz demenzieller Erkrankungen zwischen 1,4 und 3,2 %. Ähnlich wie bei der Prävalenz steigen die Raten mit zunehmendem Alter stark an (Weyerer und Bickel 2007).

Legt man die niedrigste der ermittelten Ersterkrankungsraten (1,4 %) zugrunde, so sind derzeit in Deutschland pro Jahr etwa 190.000 Neuerkrankungen an Altersdemenz zu erwarten. Aufgrund der Ergebnisse der anderen Meta-Analysen ist jedoch zu vermuten, dass die Zahl der neuen Krankheitsfälle pro Jahr weit über 200.000 hinausgeht. Bezogen auf die 65-Jährigen und Älteren ist in Deutschland demnach jährlich mit nahezu 250.000 Neuerkrankungen an Demenz zu rechnen. (vgl. Tab. 1.1). Präsenile Ersterkrankungen sind mit zusätzlich 6.000 Fällen pro Jahr zu veranschla-

gen (Bickel 2005). Bei den Neuerkrankungen überwiegt – ähnlich wie bei der Prävalenz – die Alzheimer-Demenz.

1.3 Ärztliche Inanspruchnahme und Versorgung in Einrichtungen der Altenhilfe

1.3.1 Ärztliche Inanspruchnahme

In Deutschland werden über 90 % der Demenzkranken von ihrem *Hausarzt* (Allgemeinarzt, Internist) behandelt. Grundsätzlich sollten Hausärzte in der Lage sein, demenzielle Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, da sie regelmäßig von der Altenbevölkerung konsultiert werden und häufig seit Jahren mit ihren Patienten vertraut sind. Das Wissen vieler Hausärzte über gerontopsychiatrische Erkrankungen ist aber oft unzureichend (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002). Diese Feststellung wird unterstrichen durch eine Reihe von internationalen und nationalen Studien, die Zweifel wecken an der rechtzeitigen Entdeckung und Diagnose von Demenzen im höheren Alter. In einer deutschen Studie Mitte der neunziger Jahre wurde ermittelt, dass bei nur 14 % der kognitiv auffälligen Älteren die Beeinträchtigungen tatsächlich von ihren Hausärzten erkannt wurden (Sandholzer et al. 1999). In zwei repräsentativen Studien (Maeck et al. 2007, Stoppe et al. 2007), die in Niedersachsen im Abstand von acht Jahren in identischer Weise durchgeführt wurden, verwendeten die Untersucher Fallvignetten von Patienten mit unterschiedlichen kognitiven Beeinträchtigungsgraden. Dabei nahmen die Erkennungsraten für ein Demenzsyndrom im Zeitverlauf hoch signifikant zu: In der Frühdiagnose der Alzheimer-Demenz kam es zu einem Anstieg von 11 % auf 26 %. Wesentlich besser wurde die Erkennungsrate bei den Fallschilderungen von mittelgradigen Demenzen, wobei in der Folgeuntersuchung mehr als 80 % erkannt wurden; dabei wurde unabhängig von der Fallschilderung – vaskuläre ver-

sus Alzheimer-Demenz – in mehr als 50 % der Fälle eine vaskuläre Demenz diagnostiziert. Die Diagnostik veränderte sich im Zeitverlauf in Richtung auf ein leitlinienkonformes Vorgehen (Maeck et al. 2007, Stoppe et al. 2007).

Eine Studie in Mannheimer Allgemeinpraxen legt den Schluss nahe, dass Hausärzte die kognitiven Beeinträchtigungen bei ihren Patienten, in den meisten Fällen sehr wohl wahrnehmen, auch wenn diese nur leicht ausgeprägt sind (Cooper et al. 1992). Das Problem scheint darin zu liegen, dass die kognitiven Veränderungen – vor allem wenn es sich um hochaltrige Menschen handelt – als ‚altersnormal‘ und nicht als pathologischer Prozess beurteilt werden. Die Diagnose Demenz scheint demnach sehr zurückhaltend verwendet zu werden und bei sehr alten Menschen, wenn überhaupt, nur den schweren Erkrankungsstadien vorbehalten zu sein (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002). Unterstrichen wird diese Schlussfolgerung durch die Befunde von Bickel (1997), denen zufolge nur etwa jeder vierte Demenzkranke (28 %) früher psychiatrisch/neurologisch untersucht oder behandelt wurde: 13,8 % nur ambulant, 7,3 % nur stationär und 6,9 % sowohl ambulant als auch stationär. Mit zunehmendem Alter nimmt der Anteil ab. Während noch zwei Drittel derjenigen, die vor dem 75. Lebensjahr erkrankt waren, von einem Psychiater untersucht worden waren, waren es bei denjenigen, die erst im Alter von mehr als 90 Jahren erkrankt waren, lediglich noch 10 %.

Eine neuere, bundesweite epidemiologische Studie, in der Demenzerkrankte in Privathaushalten untersucht wurden, weist darauf hin, dass sich die Situation noch nicht erheblich verbessert hat: Bei immerhin 49 % der in der Studie diagnostizierten Demenzkranken waren die kognitiven Störungen nach ihren eigenen Angaben bzw. nach Angaben ihrer Angehörigen zwar im Laufe der Demenzerkrankung durch einen Haus- oder Facharzt abgeklärt worden. Die Abklärung mündete jedoch nur bei 31 % in eine Demenzdiagnose. Das heißt, bei lediglich 31 % der aktuell von einer Demenz betroffenen Personen war eine ärztliche Demenzdiagnose bekannt. Der Anteil der Demenzkranken mit ärztlicher Abklärung war unter denjenigen

im leichten Erkrankungsstadium noch deutlich niedriger als unter den mittelschwer bis schwer Erkrankten (Schäufele et al. 2006). Antidementiva, d. h. Medikamente, die die demenziellen Einschränkungen vorübergehend mildern und den Krankheitsverlauf verzögern können, wurden von 15 % der häuslich betreuten Demenzkranken eingenommen. Auch im Hinblick auf die medikamentöse Behandlung waren die leicht demenziell Erkrankten diejenige Gruppe, die die niedrigste Versorgungsrate aufwies: nur 10,4 % der häuslich betreuten Menschen mit leichter Demenz gegenüber 23,5 % der mittelschwer und 12,1 % der schwer Demenzkranken nahmen Antidementiva ein.

Demnach scheint unter Hausärzten (und vielen gerontopsychiatrisch nicht qualifizierten Fachärzten) noch immer die Haltung weit verbreitet zu sein, dass Interventionen bei Demenzen im Alter wenig Aussicht auf Erfolg versprechen. Einer Diagnose wird aus diesem Grund wenig Nutzen beigemessen. Eine bessere Ausschöpfung der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten – sowohl der medikamentösen als auch der nicht medikamentösen – könnte jedoch bereits heute den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen, die gravierenden Begleitsymptome – vor allem nicht kognitive Symptome – der Demenz mildern, die Betreuung erleichtern und wichtige Informationen für die Lebensplanung Demenzkranker und ihrer Angehörigen liefern.

1.3.2 Ambulante Pflege

In Deutschland waren im Dezember 2005 im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) 2,13 Millionen Menschen pflegebedürftig. 82 % der Pflegebedürftigen waren 65 Jahre und älter, ein Drittel (33 %) 85 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2007). Die Mehrheit (68 %) der Pflegebedürftigen waren Frauen. Von den insgesamt 2,13 Millionen Pflegebedürftigen wurden 1,45 Millionen (68 %) zu Hause versorgt und 677.000 (32 %) in Altenpflegeheimen. Von den zu Hause versorgten Personen erhielten 980.000 ausschließlich Pflegegeld; das bedeutet, sie wurden in der Regel zu Hause allein durch Angehörige gepflegt. Bei

den übrigen 472.000 Pflegebedürftigen in Privathaushalten erfolgte die Pflege jedoch zum Teil oder vollständig durch ambulante Pflegekräfte.

Ambulante Pflegedienste haben in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen. Im Vergleich zu 2003 nahm die Anzahl der durch ambulante Dienste versorgten Personen innerhalb von zwei Jahren um 4,8 % (21.000) zu. Im gleichen Zeitraum ging die (ausschließliche) Pflege durch Angehörige zurück und die Anzahl der ‚reinen‘ Pflegegeldempfänger nahm um 0,6 % (6.000) ab.

Obwohl ambulante Pflegedienste primär auf die Versorgung und Pflege bei körperlichen Erkrankungen ausgerichtet sind, kommen die Mitarbeiter dieser Dienste häufig auch mit psychisch kranken alten Menschen in Kontakt, wobei Demenzkranke eine große Rolle spielen. Die einzigen repräsentativen Daten zur Prävalenz demenzieller Erkrankungen bei über 65-jährigen Patienten von ambulanten Diensten liegen aus älteren Studien in der Stadt Mannheim vor (Schäufele 1994, Schäufele et al. 1995). Auf der Grundlage ärztlicher Überweisungsdiagnosen war bei etwa 10 % Demenz der Hauptgrund für die ambulante Betreuung (Tab 1.2). Aufgrund von Ergebnissen anderer Studien musste man jedoch davon ausgehen, dass die Häufigkeit von Demenzen unterschätzt wird, wenn ausschließlich die ärztlichen Diagnosen berücksichtigt werden. Aus diesem Grund wurden die Pflegekräfte gebeten anhand eines Leitfadens Vorhandensein und Schweregrad der Demenzen zu beurteilen. Demnach lag der Anteil demenzieller Erkrankungen bei insgesamt 21,0 %, 8,2 % schwerere und 12,8 % leichtere Demenzformen (Schäufele et al. 1995). Demenzielle Erkrankungen waren mit einem überproportional hohen Pflegebedarf assoziiert: Im Vergleich zu kognitiv unbeeinträchtigten pflegebedürftigen Klienten nahmen Demenzkranke wesentlich häufiger kosten- und zeitintensive grundpflegerische Leistungen (z. B. Hilfe bei der Körperhygiene, Inkontinenzpflege) in Anspruch. Andere aufwändige Leistungen, die für die Betreuung von Menschen mit Demenz von Relevanz sind, wie Tag- oder Nachtwachen oder aktivierende Pflege, wurden zu dieser Zeit in der Regel noch nicht erbracht. Im Zuge der

Tab. 1.2: Prävalenz von Demenzen in ambulanten, teilstationären und stationären Einrichtungen der Altenhilfe

Einrichtungen der Altenhilfe	Erhebungsjahr	Anzahl der untersuchten Personen	Prävalenz von Demenzen (%)
<i>Ambulant</i> (Mannheim)	1993	1.649 Klienten	10,1 (ärztliche Diagnosen) 21,0 (Pflegekräfte)
<i>Teilstationär</i> (Baden)	1997	257 Klienten	58,6 (Pflegekräfte)
<i>Stationär</i> (Mannheim)	1995/1996	1.283 Bewohner	54,7 (Pflegekräfte)
	1997/1998	1.286 Bewohner	60,1 (Pflegekräfte)
	2003	1.276 Bewohner	65,3 (Pflegekräfte)

vollständigen Einführung des Pflegeversicherungsgesetzes im Jahr 1996 ist zum einen die Zahl der ambulanten Pflegedienste sprunghaft angestiegen, zum anderen hat sich ihr Leistungsangebot erweitert. Die Frage aber, in welchem Maß sich Leistungsspektrum und Nutzerstruktur der Dienste verändert haben, ist derzeit aufgrund der fehlenden Datenbasis nicht beantwortbar.

Zur Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste liegen hingegen neuere Daten aus der bereits zitierten bundesweiten epidemiologischen Studie vor. Danach nahmen in den Jahren 2003/2004 25,8 % der zu Hause lebenden Demenzkranken Sozialstationen oder andere ambulante Pflegedienste in Anspruch. Weitere rund 20 % nutzten darüber hinaus – oder ausschließlich – andere professionelle Hilfsangebote wie Essen auf Rädern, hauswirtschaftliche Dienste oder privat beschäftigte Helfer (Putzfrau, Haushaltshilfe, Pfleger). Abgesehen von sehr wenigen Ausnahmen gab es bei den Nutzern von professioneller ambulanter Pflege bzw. anderen Dienstleistungen immer eine private Hauptpflegeperson, die die häusliche Pflege maßgeblich trug. Das heißt, professionelle Hilfe und Pflege nimmt bei der häuslichen Betreuung von Menschen mit Demenz in Deutschland eher eine ergänzende denn eine tragende Rolle ein. Bei mehr als der Hälfte der Demenzkranken in Privathaushalten waren in die Betreuung und Pflege sogar ausschließlich nicht professionelle Hilfspersonen eingebunden, bei denen es sich zumeist um weibliche Angehörige (Ehefrauen, Töchter) handelte (Schäufele et al. 2006).

1.3.3 Teilstationäre Pflege

Als Bindeglied zwischen der ambulanten und stationären Altenhilfe sind Einrichtungen der Tages- und Nachtpflege ein wichtiger Baustein in der Versorgung. Tagespflegeeinrichtungen bieten älteren hilfsbedürftigen Menschen werktags von morgens bis nachmittags Hol- und Bringdienste, soziale Betreuung, Mahlzeiten sowie ergotherapeutische und pflegerische Leistungen. Ziel ist es, die häusliche Pflege zu unterstützen, pflegende Angehörige tagsüber zu entlasten und dadurch die oft unerwünschte Unterbringung im Heim zu verhindern oder zumindest hinauszuzögern.

1973 wurden in Deutschland die ersten Tagespflegeeinrichtungen geschaffen. Im Jahr 1988 gab es 54 Tagespflegeeinrichtungen mit insgesamt 801 Plätzen, 1998 waren es 1.777 Einrichtungen mit etwa 23.000 Plätzen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2001). Ihre potenzielle Bedeutung für die Versorgung demenzkranker Menschen geht aus einer Untersuchung in 17 badischen Tagespflegeeinrichtungen hervor: Mehr als die Hälfte der überwiegend mobilen Tagesgäste (58,6 %) war von einer fortgeschrittenen Demenz betroffen. (vgl. Tab. 1.2). Auch depressive Symptome und Verhaltensauffälligkeiten wurden bei einem erheblichen Anteil der Tagesgäste beobachtet (Weyerer et al. 2004). Quantitativ gesehen spielen Tagespflegeeinrichtungen im Vergleich zu den ambulanten und stationären Einrichtungen jedoch noch immer eine deutlich untergeordnete Rolle. Mehr noch als

für Tagespflegeeinrichtungen gilt dies für Nachtpflegeplätze, deren Kapazität aufgrund der seltenen Nachfrage kaum ausgeschöpft wird. Dem vierten Altenbericht der Bundesregierung zufolge sind die Gründe dafür keinesfalls nur im unzureichenden Angebotssystem zu finden, sondern auch in einem Akzeptanzmangel, in der Zurückhaltung der Betroffenen und ihrer Angehörigen gegenüber den teilstationären Hilfeangeboten (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002). In der bundesweiten Studie zeigte sich, dass lediglich knapp 2 % der in Privathaushalten lebenden Demenzkranken eine Tagespflegeeinrichtung besuchen. Nachtpflege wurde von den Studienteilnehmern überhaupt nicht in Anspruch genommen. Nach den Gründen der Nichtinanspruchnahme gefragt, wurde von einem bedeutenden Teil der in dieser Studie interviewten pflegenden Angehörigen geäußert, Tagespflege sei zwar prinzipiell positiv zu bewerten, das bestehende Angebot aber zu teuer und zu unflexibel. Es wurde der Wunsch geäußert nach besserer Information zu Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie unterstützenden und kurzfristig abrufbaren Betreuungsmöglichkeiten (Schäufele et al. 2006).

1.3.4 Alten- und Altenpflegeheime

In den letzten 20 Jahren hat sich die Heimversorgung in Deutschland stark verändert. Während ursprünglich Altenheimplätze quantitativ die größte Rolle spielten, stehen inzwischen Pflegeheimplätze im Vordergrund. In Deutschland gab es Ende 2005 insgesamt 10.400 Pflegeheime, in denen 677.000 Personen versorgt wurden (Statistisches Bundesamt 2007). Etwa 5 % der 65-Jährigen und Älteren leben in Heimen. Der Anteil der Heimbewohner liegt bei den 65- bis 69-Jährigen bei etwa 1 % und steigt bei den 90-Jährigen und Älteren auf über 30 % an. Räumliche Nähe zu Angehörigen reduziert zwar die Wahrscheinlichkeit einer Heimeinweisung, verhindert aber nicht, dass ein großer Teil der Demenzkranken früher oder später in einem Heim untergebracht werden muss. In Mann-

heim konnte gezeigt werden, dass von den Demenzkranken, die in ein Heim kamen, 33,3 % vor der Heimaufnahme mit Angehörigen im selben Haushalt, 16,2 % im selben Haus und 2,5 % in einem Nachbarhaus gelebt hatten. Etwa die Hälfte der demenzkranken Heimbewohner hatte in einem eigenen Haushalt in größerer räumlicher Entfernung zu Angehörigen gewohnt (Bickel 1995).

Im Rahmen der institutionellen Versorgung Demenzkranker kommt den Alten- und Altenpflegeheimen die größte Bedeutung zu. Aus Erhebungen in verschiedenen Industrieländern geht hervor, dass wenigstens 40 %, gelegentlich sogar bis zu 75 % der Demenzkranken in Institutionen versorgt werden, wobei die Unterbringungsrate mit zunehmendem Krankheitschweregrad ansteigt. Erwartungsgemäß ergaben epidemiologische Studien, in denen der kognitive Status mit identischen Instrumenten bei älteren Menschen in Heimen und in Privathaushalten untersucht wurde, um ein Vielfaches höhere Demenzraten bei Heimbewohnern (Weyerer et al. 1995). Nach Bickel (2003) leiden zwischen 50 und 70 % der Pflegeheimbewohner an einer Demenz.

In Deutschland liegen Ergebnisse zur Epidemiologie von Demenzerkrankungen in der stationären Altenhilfe bislang nur aus regionalen Studien vor. Am Besten untersucht ist in dieser Hinsicht die Stadt Mannheim: Bei einer Zufallsauswahl von Alten- und Pflegeheimen wurden von 1995/1996 bis 2002/2003 drei Querschnittstudien mit identischer Methodik durchgeführt. Da aufgrund vorausgegangener Studien zu erwarten war, dass die Zahl ärztlicher Diagnosen eine grobe Unterschätzung der tatsächlichen Prävalenz von Demenzen unter der Bewohnerschaft darstellt, wurde auf ein Demenzscreening zurückgegriffen, das von den Pflegekräften im Rahmen eines umfanglicheren Pflege- und Verhaltensassessments für alle Bewohner durchgeführt wurde. Das Demenzscreening hat sich als zuverlässig und valide erwiesen, d. h. eine sehr hoher Anteil von Demenzen wurde – bemessen an der klinischen Diagnose durch Experten – durch das Screening richtig identifiziert (Köhler et al. 2007). 13 Einrichtungen nahmen an allen drei Studien teil, bei denen es sich jeweils um Vollerhebungen der gesamten

Einrichtung handelte. Die Bewohnerzahlen, auf denen die Ergebnisse basieren, beliefen sich zu jedem Erhebungszeitpunkt auf rund 1.300. Bei der letzten Erhebung 2002/2003 betrug der Anteil demenzkranker Menschen an der Bewohnerschaft 65,3 % (Schäufele et al. 2008). Verglichen mit den korrespondierenden Raten aus den Jahren 1995/1996 (54,7 %) – noch vor Einführung der Pflegeversicherung im stationären Bereich – und 1997/1998 (60,1 %) – unmittelbar nach ihrer Einführung – zeigt sich, dass innerhalb eines relativ kurzen Zeitraums von sieben Jahren die Prävalenz von Demenzerkrankungen in den Heimen merklich angestiegen ist (vgl. Tab. 1.2). Weitere wichtige Ergebnisse des Vergleichs der Mannheimer Heimsituation zwischen 1995/1996 und 2002/2003 waren:

- Zu allen drei Untersuchungszeitpunkten bildeten die demenzkranken Bewohner diejenige Gruppe, die mit Abstand den höchsten Anteil (jeweils um 75 %) an schwer pflegebedürftigen Personen mit ständigem Versorgungs- und Beaufsichtigungsbedarf aufwies. Der Anteil der gehfähigen Bewohner mit Demenz nahm im Laufe der Zeit von 56,1 % auf 49 % ab und der Prozentsatz überwiegend Bettlägeriger stieg von rund 23 % auf rund 29 % an.
- Nicht kognitive Symptome kamen bei den Demenzkranken zu jedem Zeitpunkt gehäuft vor: Zurückgezogenheit und Apathie, Agitiertheit, Gereiztheit, unkooperatives Verhalten und Schlafstörungen wurden von den Pflegekräften bei jeweils 40–60 % der Bewohner mit Demenz mehrfach oder sogar häufig innerhalb eines Monats beobachtet. Im Laufe der sieben Jahre nahmen Apathie, depressive Symptome und abendliche Verwirrtheit unter der demenzkranken Bewohnerschaft deutlich zu, während agitiertes Verhalten leicht zurückging.
- Nahezu alle Bewohner mit Demenz wurden wenigstens einmal im Monat hausärztlich versorgt. Im Zeitverlauf war ein Anstieg von demenzkranken Bewohnern festzustellen, bei denen eine Demenzdiagnose in der Pflegedokumentation ärztlicherseits vermerkt war (1995/1996: 21 % und 2002/2003: 35,9 %).

Ähnlich wie in den Privathaushalten war 2002/2003 aber auch nur bei gut einem Drittel der Demenzkranken eine ärztliche Demenzdiagnose bekannt.

- Anzeichen einer im Laufe der Zeit störungsspezifischeren Versorgung von Demenzkranken waren: Der Anteil der (mindestens einmal monatlich) nervenärztlich betreuten Demenzkranken stieg von rund 14 % (1995/1996) auf rund 22 % (2002/2003). Der Anteil derjenigen demenzkranken Bewohner, die innerhalb eines definierten Zeitraums von vier Wochen in einem Krankenhaus behandelt wurden, ging von 9 % auf rund 5 % zurück. Die Zahl der Einrichtungen, die neben der traditionellen integrativen Versorgung spezielle Wohnbereiche oder andere spezifische Betreuungsleistungen (z. B. Tagesgruppen) für Demenzkranke anboten, nahm dagegen zu. Festzustellen war auch ein Anstieg der Aktivitätsrate von demenzkranken Bewohnern: Während 1995/1996 lediglich zwischen 11 und 16 % der Demenzkranken einmal wöchentlich an Aktivitäten wie Singen, Erzählen, Basteln, an Selbstständigkeitstraining oder Gedächtnisspielen teilnahmen, schwankten diese Anteile 2002/2003 zwischen 20 % und 25 %. Trotz des Anstiegs muss diese Rate jedoch noch immer als sehr niedrig bewertet werden.

Internationale Studien und die regionalen Befunde in Deutschland weisen übereinstimmend darauf hin, dass Demenzen in den Industrieländern nicht nur sehr häufig bei Heimbewohnern auftreten, sondern dass sie auch mit großem Abstand der wichtigste Grund für den Eintritt in ein Heim sind. In der Regel sind sie bei mehr als der Hälfte aller Fälle für den Eintritt in ein Pflegeheim ausschlaggebend (z. B. Bickel 1995, Weyerer und Schäufele 1999).

Wie sich bereits an der Entwicklung in den Mannheimer Heimen andeutete, setzen sich auch in Deutschland zunehmend Konzepte durch, die speziell auf die Betreuung von Menschen mit Demenz ausgerichtet sind. Spezielle Umgangs- und Kommunikationsweisen, wie Validation, eine sogenannte demenzfreundliche Gestaltung der räumlichen Umgebung sowie spezifische organisatorische und aktivierende

Maßnahmen werden mittlerweile in der stationären Langzeitpflege in Deutschland vermehrt umgesetzt. In einigen anderen Ländern, vor allem in den USA, den Niederlanden, Schweden, Frankreich und Großbritannien ist die Entwicklung weiter vorangeschritten und manifestiert sich unter anderem in einer breiteren Realisierung von speziellen ganzheitlichen Wohn- und Betreuungsformen für Demenzkranke, beispielsweise spezielle Pflegebereiche („special care units“) oder Wohngruppenkonzepte („Anton Pieck-hofje“, „Cantou“, „Domus unit“). In Deutschland finden sich solche Versorgungsformen bislang in geringerer Dichte.

Bei der Entwicklung und Umsetzung neuer Konzepte zur Versorgung demenzkranker Heimbewohner spielen die in Hamburg gemachten Erfahrungen eine herausragende Rolle. Dort wurde von 1991 bis 1994 das „Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung“ durchgeführt. Aufbauend auf den Ergebnissen des Modellprogramms beschloss der Hamburger Senat 1997, die Angebote demenzkranker Heimbewohner mit besonderem Bedarf gezielt auszubauen. 750 Pflegeheimplätze wurden konzeptionell so umgestaltet, dass sie den besonderen Bedürfnissen verhaltensauffälliger schwerst-dementer Menschen Rechnung tragen. Im Rahmen dieses Angebots gibt es zwei Betreuungsformen:

- Nach dem Domusprinzip: Die Demenzkranken wohnen zusammen in einem Wohnbereich und werden rund um die Uhr betreut
- Nach dem Integrationsprinzip: Die Demenzkranken, die zusammen mit nicht Demenzkranken wohnen, werden tagsüber gemeinsam betreut

Es gibt mehr Pflegepersonal als in einem üblichen Wohnbereich im Pflegeheim. Das Pflegepersonal ist speziell geschult, um besser auf die Bedürfnisse von Demenzkranken eingehen zu können. Es werden Aktivitäten in kleinen Gruppen angeboten und die Räumlichkeiten sind Demenzkranken angepasst.

Bei einer Reihe von Indikatoren der Lebensqualität zeigten sich signifikante Unterschiede zugunsten des Hamburger Modellprogramms: Es fanden sich bei Demenzkranken in den Hamburger Modelleinrichtungen im Vergleich zu

traditionellen integrativen Altenpflegeheimen eine stärkere Einbindung von Ehrenamtlichen, mehr Sozialkontakte zum Personal, seltener freiheitseinschränkende Maßnahmen, eine stärkere Beteiligung an Heimaktivitäten und eine häufigere psychiatrische Behandlung. Die Arbeitsbelastungen und depressiven Störungen waren beim Pflegepersonal in der besonderen Dementenbetreuung signifikant niedriger im Vergleich zur Referenzgruppe.

Entgegen der Erwartung nahmen im zeitlichen Verlauf Verhaltensauffälligkeiten und andere nicht kognitive Symptome bei den traditionell versorgten Demenzkranken stärker ab als bei den Demenzkranken des Hamburger Modellprogramms. Dieses Ergebnis kann verschiedene Gründe haben, unter anderem kann es auf Selektionseffekte bei der Belegung der Modelleinrichtungen zurückgehen (Weyerer et al. 2006).

1.4 Folgen der Demenz

1.4.1 Unzureichende Krankheitseinsicht

Schwerwiegende Folgen können sich dadurch ergeben, dass Demenzkranke häufig eine unzureichende Krankheitseinsicht aufweisen: Studien bei Alzheimerkranken haben gezeigt, dass je nach Schwere der Erkrankung zwischen 20 und 80 % der Patienten keine Krankheitseinsicht haben. Weit reichende Gefährdungen im Alltag können sich dadurch ergeben, dass Demenzkranke, die sich ihrer kognitiven Defizite nicht bewusst sind, trotz visuell-räumlicher Defizite am Straßenverkehr teilnehmen oder trotz Rechenstörungen Finanzgeschäfte tätigen. Des Weiteren kann eine mangelnde Krankheitseinsicht gravierende Folgen für die Behandlung, Pflege und Versorgung von Demenzkranken haben (Kessler und Supprian 2003).

1.4.2 Sturzhäufigkeit

Aus Meta-Analysen geht hervor, dass kognitive Beeinträchtigungen zu den wichtigsten Ri-

sikofaktoren für Stürze gehören (Lord et al. 2001). Nach Lowery et al. (2000) stürzen etwa 50 % der Demenzkranken mindestens einmal im Jahr und ziehen sich dabei zum Teil auch schwere Verletzungen, vor allem Schenkelhalsfrakturen zu.

1.4.3 Mortalitätsrisiko

Das Mortalitätsrisiko Demenzkranker ist in Abhängigkeit von Schweregrad und Erkrankungsalter im Vergleich zu nicht Dementen um das 2- bis 5-fache erhöht (Dewey und Saz 2001). Folgende Faktoren können für das erhöhte Mortalitätsrisiko eine Rolle spielen:

- Demenzkranke sind weniger gut in der Lage, für sich Sorge zu tragen, und nehmen daher ernst zu nehmende somatische Symptome nicht wahr oder reagieren darauf nicht adäquat.
- Insbesondere bei Personen mit fortgeschrittener Demenz können weitere medizinisch relevante Veränderungen einhergehen, wie z. B. endokrine Dysregulation, Kachexie, Gebrechlichkeit mit der Folge gehäufter Stürze (Schaub et al. 2002).

Die durchschnittliche Krankheitsdauer wird mit 4,7 bis 8,1 Jahre für die Alzheimer-Demenz und mit etwa einem Jahr weniger für vaskuläre Demenzen angegeben. Im Allgemeinen ist die verbleibende Lebenserwartung unter Frauen höher als unter Männern. Folgende Faktoren sind häufig mit einer verkürzten Überlebenschance bei Demenzkranken verknüpft: männliches Geschlecht, höheres Alter, schwerere Demenz und das gleichzeitige Vorhandensein somatischer Erkrankungen (z. B. Heymann et al. 1996, Schäufele et al. 1999). In der Berliner Altersstudie konnte gezeigt werden, dass die Diagnose einer Demenz auch nach Kontrolle einer Vielzahl somatischer Diagnosen mit einer erhöhten Mortalität assoziiert war (Schaub et al. 2002).

1.4.4 Verlust der Selbstständigkeit

Zu den gravierendsten Folgen von Demenzen zählt der im Verlauf fortschreitende Verlust der

Selbstständigkeit, der in umfassende Pflege- und Beaufsichtigungsbedürftigkeit mündet. Zahlreiche Studien aus verschiedenen Ländern haben den Zusammenhang zwischen zunehmender Demenzschwere und steigender Hilfs- und Pflegebedürftigkeit belegt (Bickel 2003). Die Ergebnisse der einzigen deutschlandweiten Studie auf diesem Gebiet unterstreichen die bisherigen Befunde (Schäufele et al. 2006): Bereits bei leichter Demenz war eine merklich erhöhte Versorgungsbedürftigkeit festzustellen. Während von den hilfs- und pflegebedürftigen Befragten ohne Demenz rund 50 % nicht mehr in der Lage waren sich selbstständig zu baden, stieg dieser Anteil bei den leicht Demenzkranken auf 66,7 %, bei den mittelschwer Erkrankten auf 82,4 % und bei den schwer Demenzkranken auf 100 % an. Die Kontrolle über die Blasenfunktion hatten 7,1 % der nicht demenziell Erkrankten, 15,2 % der leicht Demenzkranken und 36 % bzw. 60,6 % der mittelschwer und schwer demenziell Erkrankten vollständig verloren. Kein einziger Mensch mit schwerer Demenz war noch in der Lage, sich außerhalb der eigenen Wohnung zurecht zu finden, einzukaufen, seine finanziellen Angelegenheiten zu regeln, seine Medikamente zu richten, selbstständig zu telefonieren oder die Wohnung sauberzumachen. Auch den Demenzkranken im mittleren Stadium waren diese Tätigkeiten, wenn überhaupt, nur in Ausnahmefällen möglich. Nur 12 % der schwer und knapp 30 % der mittelschwer Demenzkranken konnten ohne Schwierigkeiten mehrere Stunden alleine gelassen werden. Selbst bei den leicht Demenzkranken war dieser Anteil mit rund 60 % bereits deutlich geringer als bei den Personen mit Hilfs- und Pflegebedarf ohne Demenz, von denen rund 84 % tagsüber längere Zeit alleine bleiben konnten.

1.4.5 Belastung von Pflegepersonen

Verschiedene Studien konnten übereinstimmend zeigen, dass die Pflege von Menschen mit Demenz nicht nur aufwändiger und zeitintensiver ist, sondern auch belastender als die Pflege von körperlich beeinträchtigten Menschen

ohne Demenz. (z. B. Gräfel 1998, Pinquart und Sörensen 2003). Familienangehörige sind die wichtigsten Bezugspersonen Demenzkranker. Wie in der häuslichen Pflege überhaupt sind es vor allem Frauen, die die Versorgung eines Demenzkranken übernehmen. Als einer der wichtigsten Bedingungsfaktoren für Überlastung bei den Pflegenden und frühzeitigen Eintritt in eine Pflegeheim erwies sich die Zunahme von nicht kognitiven Symptomen auf Seiten des zu betreuenden Demenzkranken: Unruhezustände, aggressives Verhalten, Angst, Depression, Halluzinationen oder Wahn (z. B. Clyburn 2000, Pinquart und Sörensen 2003, Schäufele et al. 2007). Überdurchschnittlich hohe Belastungen fanden sich bei weiblichen Pflegepersonen, bei Unerfahrenheit mit der Pflegesituation, bei gering wahrgenommener Unterstützung aus dem sozialen Umfeld und einem geringen subjektiven Belohnungswert der Pflege. Wird Pflege hingegen als lohnenswert empfunden und die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld als hoch wahrgenommen, kann sich das Belastungserleben mindern. Als Folge der subjektiven Belastung durch die Pflege kann es bei den betreuenden Angehörigen zu depressiven Verstimmungen, psychosomatischen Störungen, Erkrankungen des Bewegungsapparats und zu einer erhöhten Einnahme von Psychopharmaka kommen (Gräfel 1996, Zimber und Weyerer 1999).

Aufgrund der herausragenden Bedeutung der Belastungen, die mit der Pflege demenzkranker Menschen verbunden sind, ist dieser Problematik in dem Buch ein eigenes Kapitel gewidmet (vgl. Kapitel 5). Dort werden nicht nur die Belastungsfaktoren ausführlicher dargestellt, sondern auch Bedürfnisse und Wünsche von Demenzkranken und pflegenden Angehörigen thematisiert.

1.4.6 Kosten der Demenz

Aus einer Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes (2004) geht hervor, dass – bezogen auf einzelne Diagnosegruppen – für das Jahr 2002 10 % aller Krankheitskosten auf psychische und Verhaltensstörungen (22,4 Mrd. EUR) entfielen. Innerhalb dieser Gruppe entfiel

der größte Anteil auf die Demenz (5,6 Mrd. EUR), gefolgt von Depression (4,0 Mrd. EUR) und neurotischen, Belastungs- und somatoformen Störungen (2,8 Mrd. EUR). Aufgrund der hohen Kosten von Demenzerkrankungen ist es nicht überraschend, dass sich zahlreiche Studien mit den ökonomischen Folgen dieser Erkrankung auseinandergesetzt haben. Übereinstimmung besteht darin, dass Demenz zu den teuersten Krankheitsgruppen im höheren Alter gehört, wobei ein steiler Kostenanstieg mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung festzustellen ist.

Des Weiteren zeigen die Untersuchungen, dass die *indirekten Kosten* (unbezahlter Betreuungsaufwand der Angehörigen von durchschnittlich 6 bis 10 Stunden pro Tag) den höchsten Anteil (bis zu zwei Drittel) der Gesamtkosten ausmachen; dabei sind Kosten auf Seiten der Pflegenden wie Verlust an Lebensqualität oder psychische und körperliche Belastungen und daraus resultierende Erkrankungsfolgekosten zumeist nicht eingerechnet.

Bei den *direkten Kosten* (Zahlungen für professionelle medizinische und pflegerische Hilfe) machen Kosten für die stationäre Langzeitbetreuung in Pflegeheimen mit 50 bis 75 % der Aufwändungen den höchsten Anteil aus; für Krankenhausbehandlungen entstehen in der Regel keine erhöhten Kosten; Ausgaben für Diagnostik und medikamentöse Behandlung machen lediglich 2 bis 3 % an den Gesamtkosten aus.

Die enorme Anzahl von Demenzpatienten hat auch in Deutschland erhebliche volkswirtschaftliche Kosten zur Folge. Hallauer et al. (2000) ermittelten pro Patient und Jahr Gesamtkosten von 43.767 EUR, wobei 2,5 % auf die gesetzliche Krankenversicherung (Medikamente, ärztliche Konsultationen, Klinikaufenthalte), 29,6 % auf die gesetzliche Pflegeversicherung und 67,9 % auf die Familie entfallen. Die Kosten sind abhängig vom Schweregrad der Demenz: Im frühen Krankheitsstadium einer Alzheimer-Demenz (Mini-Mental-Status-Examination – MMSE: 21 bis 26) betragen die durchschnittlichen jährlichen Gesamtkosten pro Patient 5.100 EUR. Mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung (MMSE: 15 bis 20) steigen die Aufwändungen auf 25.600 EUR, bei einem MMSE von 10 bis 14 auf 61.400