



Zur Situation von Menschen mit Demenz

Positionen und Handlungsbedarf aus Sicht der Alzheimer Gesellschaften Bayerns

Vorwort:

In der Öffentlichkeit wird die Ursache der schwierigen Situation in der Pflege vorwiegend in einem Personalmangel gesehen. Untersuchungen zeigen jedoch, dass es erhebliche Qualitätsunterschiede in der stationären Pflege gibt, die aus unserer Sicht nicht durch Personalmangel allein erklärt werden können: es gibt gute und weniger gute Pflegeheime bei gleichem Personalschlüssel.¹

In unserer Praxis stellen wir fest, dass konzeptionelle Mängel im „Versorgungssystem“ bestehen, die zu Fehlbehandlungen führen, die Menschen mit Demenz Rechte nicht gewähren und zur Verminderung von Lebensqualität der Betroffenen führen. Wir wissen, dass Menschen mit Demenz „schwieriger“ werden, herausfordernde Verhaltensweisen entwickeln, wenn das sie umgebende Milieu nicht passend ist. Folgen sind dann eskalierende Situationen, die unter anderem auch den Arbeitsaufwand, aber auch die psychische Belastung der Pflegenden und Betreuenden deutlich erhöhen.

Für die geschilderte Situations- und Problembeschreibung liegen nur zum Teil wissenschaftliche Studien vor. Die Einschätzung der Sachverhalte basiert auch auf Praxiserfahrungen aus unserer Arbeit, aus Beratungen sowie aus Schulungen und Projekten.

Positionen:

1. Ein großer Teil der Menschen mit Demenz wird nicht fach- bzw. leitliniengerecht diagnostiziert, dazu erfolgt die Diagnostik erst sehr spät.

- Die in der S3-Leitlinie genannten „Allgemeinen Empfehlungen zum Diagnostischen Prozess“ (S. 27 – S. 47) werden in der Regel nicht angewendet.² Die Expertenempfehlung in der S 3 Leitlinie lautet: „Eine frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu ermöglichen“.
- Eine Diagnosestellung erfolgt erst zwei Jahre nach den ersten Symptomen³.
- Häufig kommt es nur zur Feststellung einer unspezifischen Demenzsymptomatik. Fachkräfte der stationären Pflege bestätigen bei regelmäßigen Befragungen im Rahmen von Fortbildungen, dass bei der Mehrzahl ihrer demenzkranken Bewohner lediglich die Symptombeschreibung Demenz vorliegt. Im ambulanten Bereich dürfte diese Situation ähnlich sein.

¹ So zeigt eine Analyse des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WiDO) mit dem Titel „Pflege-Report 2018“ dass im besseren Viertel der untersuchten Pflegeheime 4 Dekubitus-Fälle pro 100 Bewohner auftreten im schlechteren Viertel 12 Fälle. Ähnliche Unterschiede gab es bei Harnwegsinfektionen, Krankenhauseinweisungen und ärztliche Versorgung.

² Quelle: S 3 Leitlinie Demenzen http://www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf

³ Quelle: Versorgungsforschung zur Demenz in Bayern – Der Bayerische Demenz Survey, Univ.-Prof. Dr. med. Peter Kolomin-sky-Rabas, M.B.A., Vortrag am Tag der Versorgungsforschung der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern (KVB) Palais Lenbach, München, 27.10.2016

- „...werden viele Menschen mit einer Demenz nach wie vor nur sehr ungenügend diagnostiziert. Immer noch erhalten viele Menschen erst spät oder gar keine Diagnose (und damit keine gezielte Behandlung)⁴

Auswirkungen:

Das Recht von Menschen mit Demenz auf Unversehrtheit und fachgerechte Behandlung kann so nicht realisiert werden! Damit werden Menschen mit Demenz, die krankheitsbedingt nicht mehr die Rolle des mündigen Patienten einnehmen können, deutlich benachteiligt.

- Die positiven Effekte einer frühzeitigen Diagnose (Annehmen der Erkrankung, Entwicklung eines angepassten Umgangs mit den auftretenden Veränderungen, Planung der Hilfen, frühzeitiger Einsatz geeigneter medikamentöser/nicht-medikamentöser Verfahren, Verzögerung stationärer Pflege, Senkung der Versorgungskosten) bleiben ungenutzt.⁵
- Eine an die ursächliche Erkrankung (Alzheimer, Lewy-Körperchen Demenz, Frontotemporale Demenz, Vaskuläre Demenz etc.) angepasste medikamentöse Therapie kann nicht erfolgen (vgl. auch 3.).
- Es kommt zwangsläufig zu einer medikamentösen Fehlbehandlung mit Schädigungen, zu einer unspezifischen Therapie, die nicht selten in eine vermeidbare Polypharmazie führt.
- Durch eine nicht fachgerechte Diagnose unterbleibt die Feststellung anderer akuter oder chronischer Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen (z.B. Depression, Delir), die wiederum ganz anders behandelt werden müssen. Wir müssen davon ausgehen, dass bei einem Teil hochaltriger Menschen eine Depression nicht festgestellt wird und stattdessen eine Demenz „diagnostiziert“ wird. Die Folge ist eine falsche medikamentöse und soziale Therapie.

2. Nur wenige Angehörige sind über die Erkrankung informiert, viele werden zu spät beraten und kennen die unterschiedlichen Hilfen nicht.

- Pflegende Angehörige und auch der erkrankte Mensch werden zu wenig und aufgrund der verzögerten Diagnose zu spät über die Erkrankung selbst, den Umgang damit, den Hilfebedarf (v. a. den seelischen Hilfebedarf wie Aufrechterhaltung von Sicherheit, sinnstiftenden Tätigkeiten und sozialen Kontakten) sowie die differenzierten Hilfsangebote informiert.⁶
- In einem Treffen der Landesverbände wurde die Einschätzung getroffen, dass mit den von den Krankenkassen finanzierten Angehörigenschulungen nur Familienangehörige im einstelligen Prozentbereich erreicht werden.
- Dem Beratungssystem gelingt es zu wenig, dass entlastende Hilfen frühzeitig in Anspruch genommen werden. Wir stellen fest, dass diese erst dann in Anspruch genommen werden „wenn den Angehörigen das Wasser bis zum Hals steht“.
- An der Beratung sind unterschiedlichste Personen und Organisationen beteiligt (Medizinisches System, Fachstellen, Pflegekasse, Leistungserbringer, Initiativen und Selbsthilfegruppen wie Alzheimer Gesellschaften). Für die Beratung gibt es keine einheitlichen Qualitätskriterien, wie z.B. Neutralität, Orientierung an der Perspektive der Betroffenen. Nach unseren

⁴ Quelle: Empfehlungen zum Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz, Mai 2013, Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin, S.1; https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_fruehdiagnostik_demenz_dalzg.pdf

⁵ Versorgungsforschung zur Demenz in Bayern – Der Bayerische Demenz Survey, Univ.-Prof. Dr. med. Peter Kolominsky-Rabas, M.B.A., Vortrag am Tag der Versorgungsforschung der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern (KVB) Palais Lenbach, München, 27.10.2016

⁶ ebd.

Erfahrungen erfolgt die Beratung aus anderen Perspektiven und nicht immer mit dem notwendigen Kenntnisstand: Teilweise kennen die Beratenden nicht das Angebotspektrum, verfügen nicht über ausreichende Demenzkompetenzen. So stellen wir fest, dass Angehörige z.B. über Angebote zur Unterstützung im Alltag teils überhaupt nicht oder nicht ausreichend informiert werden. Teilweise erfolgt die Beratung aus Anbietersicht. Damit hängt es eher vom Zufall ab, ob Betroffene angepasst an ihren Hilfebedarf beraten werden.

- Viele Angehörige wissen nach unseren Erfahrungen nicht, dass sie bis zu 40% der Pflegesachleistung für Angebote zur Unterstützung im Alltag verwenden können. Damit ist eine individuelle Leistungsanspruchnahme nicht gewährleistet.
- Es gibt Betreuungsangebote - z.B. eine Stunde Spaziergang – die von geschulten Ehrenamtlichen (§ 45 SGB XI) zu einem Stundensatz von 8 € erbracht werden. Die gleiche Leistung kann aber auch zu einem Stundensatz von 35 € und mehr von angestellten Personen eines zugelassenen Pflegedienstes erbracht werden, für die keine Pflichtqualifikation besteht (§ 36 SGB XI). Dies ist für Angehörige nicht immer erkennbar bzw. nachvollziehbar.
- Folge der ungenügenden Beratungssituation ist, dass Angehörige gar nicht in der Lage sind unter den verschiedenen Angeboten eine „objektive“ Entscheidung zu treffen. Die Entscheidungen werden durch andere getroffen, z.B. Anbieter von Pflegeleistungen. Dies bedeutet, dass nicht die Betroffenen entscheiden (können), sondern der Markt bzw. andere Interessen handlungsleitend sind.

Auswirkungen:

Eine notwendige Kompetenzentwicklung Pflegender gelingt erst sehr spät oder gar nicht. Viele Angehörige fühlen sich nach eigenen Aussagen allein gelassen. Ergebnis dieser Situation ist eine Zunahme der Belastung pflegender Angehöriger bis hin zum Zusammenbruch familiärer Hilfe mit Konsequenzen für die Gesundheit und Lebensqualität der Betreuenden. Dies hat natürlich auch Auswirkungen auf die erkrankten Menschen (von „schlechter Stimmung“ bis hin zu Gewalt).

Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass die Beratung und die Kompetenzentwicklung bei Demenz so früh wie möglich erfolgen muss. Gerade die Anfangsphase wird von den Angehörigen und den erkrankten Menschen als psychisch sehr belastend erlebt. Mit einer ungenügenden Kompetenz kommt es bereits hier zu einer zunehmenden Eskalation (zunehmendes Unverständnis, Überforderung der erkrankten Menschen, Unterstellung von „Sturheit“), die möglicherweise auch weitere Schritte (wie z.B. notwendige Diagnostik) erschwert.

3. Hilfen sind teils nicht bedarfsgerecht vorhanden, Dienstleistungen werden zu wenig demenzspezifisch erbracht.

- Aus Rückmeldungen von Angehörigen ergibt sich, dass vor allem im Bereich der Kurzzeitpflege, der Tagespflege, der Angebote zur Unterstützung im Alltag und bei Angeboten für Menschen mit seltenen Demenzerkrankungen ein nicht bedarfsgerechtes regionales Angebot besteht.
- Gerade für Menschen mit Demenz in einer frühen Phase bestehen zu wenig inklusive Angebote in denen Menschen ihr Bedürfnis nach gesellschaftlicher Teilhabe leben können.
- In den Kliniken sind etwa 50% der Patienten über 65 Jahre alt. Bei etwa 40% der über 65-jährigen liegen kognitive Beeinträchtigungen oder Demenzerkrankungen vor. Viele Kliniken

sind auf diese Situation nicht genügend vorbereitet.⁷

- Bei Menschen mit Demenz kommt es vor allem in Krankenhaus häufiger zum Auftreten von Delirien, die zu einer schlechteren Prognose des Krankheitsverlaufes und zu einer höheren Mortalität führen können. Aus unseren Erfahrungen wird das Thema Delir in Kliniken zu wenig wahrgenommen. Selten gibt es Delirassessments und Delir Präventionsprogramme.
- Bei Aufnahme in ein Akutkrankenhaus besteht bei 10 - 30% der älteren Patienten ein Delir, nach Operation in Abhängigkeit von der Art des Eingriffs bis zu 60%⁸. Die Delirprävalenz auf Palliativstationen beträgt 13 -42%⁹, im klinischen Alltag werden 30-60% der Delirien nicht diagnostiziert. Die Ein-Jahres-Mortalität von Delirien beträgt 35 - 40%¹⁰
- Wir stellen fest, dass in einem Teil der Einrichtungen der medizinischen und pflegerischen Versorgung eine Kultur und eine Ausrichtung der Organisationsabläufe vorliegt, die zu sehr nach funktionalen, teils an die Organisation angepassten Gesichtspunkten ausgerichtet ist und zu wenig an den Bedürfnissen der erkrankten Menschen. Die Mitarbeitenden erleben sich in einem Konflikt zwischen teils widersprüchlichen Anforderungen: den Vorgaben der Leitung, den vermeintlichen Erwartungen des MDK oder anderer Aufsichtsorgane und den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz.

Auswirkungen:

Durch regional nicht vorhandene Angebote finden pflegende Angehörige nicht die gewünschte Entlastung. So schildern uns diese immer wieder, dass sie ihren Urlaub nicht buchen können, da sie keine Zusage zur Aufnahme in eine Kurzzeitpflege erhalten.

Nicht genügend demenzspezifisch ausgerichtete Bausteine im medizinischen und pflegerischen System (Kliniken, Tagespflege, Pflegeheime, Kurzzeitpflege) führen zu einer Minderung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, zu teils bleibenden Schädigungen. So berichten uns Pflegefachkräfte und auch Angehörige immer wieder, dass Menschen mit Demenz aus Kliniken, teils auch aus Kurzzeitpflegeeinrichtungen kognitiv verschlechtert zurückkommen und dieser Zustand häufig irreversibel ist.

Pflegende Angehörige schildern uns auch, dass aufgrund eines schwierigen, nicht gruppeneigneten Verhaltens des erkrankten Menschen der Versorgungsvertrag gekündigt oder aufgrund dieses Verhaltens kein Platz gefunden wird.

4. Die medikamentöse Therapie erfolgt häufig nicht leitliniengerecht.

- „40 Prozent der Bewohner mit Demenz haben in ihrer Dauermedikation mindestens ein Neuroleptikum. Hinzu kommen weitere Neuroleptika und beruhigende Medikamente, die bei Bedarf zusätzlich gegeben werden.“¹¹
- Der Einsatz dieser Medikamente in dieser Form entspricht weder dem Zulassungsstatut noch den Leitlinien (z.B. S3 Leitlinien).

⁷ Quelle: General Hospital Study –GHOSt, Zusammenfassung einer repräsentativen Studie zu kognitiven Störungen und Demenz in den Allgemeinkrankenhäusern von Baden -Württemberg und Bayern, Hrsg. Robert – Bosch -Stiftung 2016

⁸ Bruce et al. 2007

⁹ Hosie A. et al, 2013 Palliativ Med

¹⁰ Moran, 2001; Quelle: Dr. med. Carola Bruns, Oberärztin, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie für Ältere, Zentrum für Seelische Gesundheit -Krankenhaus Bad Cannstatt –Klinikum Stuttgart, 3. Bayerischer Fachtag Menschen mit Demenz im Krankenhaus am 11.10.2017 in Nürnberg,

¹¹ Pressekonferenz zum Pflege-Report 2017, AOK-Bundesverband und Wissenschaftliches Institut der AOK (WiDo) 5. April 2017, Berlin

- Folge dieser Behandlung ist eine Schädigung von Menschen mit Demenz. Nur bei 10-20% der so behandelten Menschen tritt eine signifikante Besserung ein, in 1% der Fälle treten dadurch zusätzliche Todesfälle auf, in ca. 2% der Fälle kommt es zu zusätzlichen Schlaganfällen und in ca. 6-10% der Fälle kommt es zu Gangstörungen¹²
- Die oben genannte Situation im stationären Pflegebereich dürfte im ambulanten Bereich und in den Kliniken nach unseren Erfahrungen ähnlich sein. Auch hier liegen keine gesicherten Zahlen vor.
- „Der Anteil der Patienten, die unmittelbar nach Demenzdiagnose mit Antidementiva behandelt werden, liegt bei ca. 18%“¹³.

Auswirkungen:

„Diese Ergebnisse bestätigen die Befunde aus zahlreichen Studien zur Antipsychotika-Fehlversorgung und geben Hinweise darauf, dass die Versorgungsrealität in allen hier betrachteten stationären Pflegeeinrichtungen häufig nicht einer leitliniengerechten Priorisierung nicht-medikamentöser Therapieansätze entspricht. Das Potenzial der Versorgungsoptimierung ist an dieser Stelle folglich erheblich“¹⁴

Die Beispiele zeigen, dass es zu einem hohen Einsatz von Psychopharmaka kommt, jedoch die in den Leitlinien empfohlenen Antidementiva eher weniger zum Einsatz kommen. Welche Einstellungen, Haltungen und Kulturen zu dieser Praxis führen muss diskutiert werden. Das Recht von Menschen mit Demenz auf Unversehrtheit und eine fachgerechte Behandlung kann so nicht realisiert werden!

Fazit und Handlungsbedarf:

1. Wenn wir die Lebensqualität von Menschen mit Demenz optimieren möchten, müssen in medizinischen und pflegerischen Einrichtungen aber auch in der häuslichen Pflege anerkannte Demenzkonzepte mehr als bisher verankert werden. Alle Hilfen müssen aus der Perspektive von Menschen mit Demenz geplant und gestaltet werden.
 - Dieser Focus scheint im „Versorgungssystem“ noch nicht das im Mittelpunkt stehende Prinzip zu sein. Es geht um ganz unterschiedliche andere Perspektiven, wie z.B. ökonomische, anpassende („der Mensch muss sich in den Betriebsablauf integrieren“), um die Aufrechterhaltung von Routine („das haben wir schon immer so gemacht“) und vor allem um eine zu sehr allein funktionale Dienstleistungserbringung.
 - Personenzentrierte Konzepte, die von allen Experten als Grundlage einer demenzangepassten Pflege und Betreuung gefordert werden, sind in der Praxis zu wenig gelebt. Die Ausgangsfrage des Fachpersonals ist häufig „wie denn herausforderndes Verhalten von Menschen mit Demenz abzustellen sei“. Dies zeigt eine zu starke Ausrichtung an einem „Normalitätsprinzip“. Eigentlich müsste die handlungsleitende Frage lauten „was ist der Hintergrund des Verhaltens, welche Bedürfnisse sind die Auslöser“.

¹² Pressekonferenz zum Pflege-Report 2017, AOK-Bundesverband und Wissenschaftliches Institut der AOK (WiDo) 5. April 2017, Berlin, Vortrag von Frau Prof. Dr. Petra Thürmann

¹³ DAK-Pflegereport 2017 Gutes Leben mit Demenz, Daten, Erfahrungen und Praxis, Prof. Dr. Thomas Klie, Präsentation der Ergebnisse 26.10.2017

¹⁴ Pflege-Report 2018, Herausgeber: Prof. Dr. Klaus Jacobs Wissenschaftliches Institut der AOK Berlin, Germany, S. 114

2. Wir betrachten Menschen mit Demenz als Rechtssubjekt im Sinne des Grundgesetzes, der UN Behindertenrechtskonvention sowie dem UN Zivil- und Sozialpakt.

Menschen mit Demenz haben das Recht:

- auf Freiheit der Person, das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht Ihre Vorlieben und Bedürfnisse zu verwirklichen und so zu sein wie sie sind.
- auf Gleichstellung in allen bürgerlichen Rechten wie jeder andere Bürger, insbesondere das Recht auf Unversehrtheit, fachgerechte medizinische Behandlung und Rehabilitation.
- auf soziale Teilhabe, ohne Ausgrenzung und mit Zugang zu gesellschaftlichen Angeboten und
- auf Schutz vor Gewalt.

Wir -als Gesellschaft- haben die Pflicht und Verantwortung dafür zu sorgen, dass diese Rechte auch realisiert werden.

3. Damit ein besserer Umgang mit Menschen mit Demenz umgesetzt wird, braucht es eine gemeinsame Verständigung und Einigung auf eine handlungsleitende Demenzperspektive unter allen Beteiligten. Diese Perspektive muss in den verschiedenen Verbänden, Berufsgruppen, Einrichtungen und auch bei den Angehörigen noch viel stärker entwickelt, angewendet und gelebt werden.

4. Zur Beurteilung von Qualität brauchen wir eine Erweiterung unserer Qualitätskriterien, die den betreffenden Institutionen (MDK, Heimaufsicht) in der Praxis als Grundlage dienen sollen. Die im Vordergrund stehende Erfassung von Druckgeschwüren, Mangelernährung und Harnwegsinfekten sind der leicht messbare Teil einer Qualität. Diese bildet jedoch nicht umfassend die Lebensqualität von Menschen mit Demenz ab.

Damit dies auf den Weg gebracht werden kann, brauchen wir eine differenzierte Diskussion in der Gesellschaft und unter den in der „Versorgungslandschaft“ Tätigen. Ebenso benötigen wir die Festlegung von Schritten, die Grundlage für einen Umsetzungsplan sind. Dieser muss auch Indikatoren zur Überprüfung der Zielerreichung festlegen. Die dafür notwendigen Rahmenbedingungen für diesen gemeinsamen Prozess müssen durch die Politik auf Landes- und Bundesebene geschaffen werden.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e.V.

Frauentorgraben 73, 90443 Nürnberg

Tel: 0911/44 66 784, Mail: info@alzheimer-bayern.de, Web: www.alzheimer-bayern.de

Nürnberg den 02.07.2018



Mia Schunk 1. Vorsitzende



Gerhard Wagner Geschäftsführer