

# Demenz

Eine  
Krankheit  
mit vielen  
Gesichtern



## Der lange Weg ins Vergessen

Eine Demenzerkrankung verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen – meist unaufhaltsam und von Grund auf. Die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen ist hoch und wird weiter steigen. Das Gesundheitswesen, aber auch die Gesellschaft müssen neue Wege finden, sie angemessen zu begleiten.

»DIE PERSÖNLICHKEIT sickert Tropfen für Tropfen aus der Person heraus.« Eindringlich schildert der Schriftsteller Arno Geiger in seinem Buch *Der alte König in seinem Exil*, wie eine Demenzerkrankung seinen Vater Stück für Stück verändert. Immer häufiger werden »die Momente, in denen ich den Vater aus früheren Tagen nicht wiedererkenne«. Hauptmerkmal einer Demenzerkrankung ist eine Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit. Viele Betroffene erlei-

den nach und nach Einbußen bei ihrer Gedächtnisleistung, ihrem Orientierungs- und Urteilsvermögen, ihren kognitiven und sozialen Fähigkeiten. Je nach Schwere und Verlauf wird eine selbstständige Lebensführung immer schwieriger und schließlich unmöglich.

Demenzen sind vor allem Krankheiten des höheren Lebensalters. Mit zunehmendem Alter nimmt das Erkrankungsrisiko zu. Erkranken innerhalb eines Jahres in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen etwa 0,5% der Menschen neu an einer Demenz, so sind es bei den über 90-Jährigen mehr als 12%. Weitaus mehr Frauen als Männer erkranken an einer Demenz; das Verhältnis beträgt etwa 2:1. Ein Grund dafür ist die höhere Lebenserwartung der Frauen: Sie erreichen häufiger die hohen Altersgruppen, in denen eine Demenzerkrankung immer wahrscheinlicher wird.

### Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

Eine Demenz kann verschiedene Formen und Ursachen haben. Die weitaus häufigste Form ist die Alzheimer-Krankheit, an der etwa zwei von drei Demenzpatienten leiden. Die häufigste Ursache sind mit rund 80% der Krankheitsfälle Erkrankungen des Gehirns, die dort zu einem Verlust von Nervenzellen führen. Solche neurodegenerativen Prozesse liegen auch Demenzvarianten wie der Parkinson- oder der Lewy-Körperchen-Krankheit sowie der frontotemporalen Demenz (einer Degeneration des Stirnhirns) zugrunde. Ein weiterer möglicher Auslöser sind Durchblutungsstörungen im Gehirn; hier gibt es unterschiedliche Ausprägungen, die unter dem Oberbegriff »vaskuläre Demenz« zusammengefasst werden. Schwere Infektionen, etwa mit dem AIDS-Virus, können einer Demenzerkrankung ebenfalls den Weg bereiten. Weitere mögliche Ursachen sind neurologische sowie Stoffwechselerkrankungen, Tumore, Schädel-Hirn-Verletzungen oder

**Jährlich erkranken  
mehr als 300 000  
Menschen**



Hirnblutungen. Genetische Ursachen sind vergleichsweise selten: Nach Angaben des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (ÄZQ) sind bei der Alzheimer-Demenz nicht einmal fünf von 100 Erkrankungen erblich bedingt. Demenzerkrankungen sind bis auf wenige Ausnahmen, bei denen eine behandelbare Ursache vorliegt, nicht heilbar. Verschiedene medikamentöse und nicht medikamentöse Behandlungen können den Verlauf positiv beeinflussen, ihn aber nicht aufhalten.

Allein in Deutschland leben rund 1,7 Millionen Menschen mit einer Demenz; jedes Jahr erkranken mehr als 300 000 Menschen neu daran. Zwischen 2009 und 2016 hat die Zahl der Demenzpatienten in Deutschland um 40% zugenommen, so das Ergebnis einer aktuellen Studie des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi) und des Instituts für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health der Medizinischen Fakultät der Universität Leipzig. Schon jetzt gehören Demenzen zu den häufigsten Erkrankungen im höheren Lebensalter. Forscher gehen davon aus, dass die Zahl der Menschen mit Demenzdiagnose bis 2050 auf über drei Millionen steigen wird, anderen Schätzungen zufolge könnte dieser Wert aufgrund der steigenden Lebenserwartung möglicherweise bereits 2030 erreicht werden. Die angemessene Pflege, Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz ist daher eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, deren Bedeutung weiter zunehmen wird.

### Am liebsten zu Hause

Menschen mit Demenz möchten oft so lange wie möglich in ihrem vertrauten Lebensumfeld bleiben. Tatsächlich wird die Mehrheit der an einer Demenz erkrankten Menschen in Deutschland zu Hause versorgt, durch Angehörige und/oder einen Pflegedienst. Etwa ein Drittel lebt in einer vollstationären Pflegeeinrichtung. In diesen Einrichtungen steigt der Anteil der Demenzpatienten seit Jahren stetig an und liegt inzwischen bei durchschnittlich 70%.

Die Pflege demenziell veränderter Menschen ist anspruchsvoll. Mehr noch als der fortschreitende Verlust der Alltagskompetenz belastet viele pflegende Angehörige die krankheitsbedingte Veränderung der Persönlichkeit, die sich in Verwirrtheit, Unruhe oder auch Aggression äußern kann. »Er ist zwar da, aber nicht mehr der Mensch, den ich kannte und liebte«, so schildert es die Ehefrau eines Demenzpatienten.

Mit dem Pflegestärkungsgesetz II wurde zum 1. Januar 2017 ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff eingeführt, der den besonderen Hilfe- und Betreuungsbedarf von Menschen mit kognitiven Einschränkungen wie beispielsweise einer Demenz stärker berücksichtigt und ihnen einen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung eröffnet. Um den Unterstützungsbedarf eines Menschen einzuschätzen, betrachten die Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nun anhand detaillierter Kriterien, wie selbstständig der Betreffende bestimmte Aktivitäten in insgesamt sechs relevanten Alltagsbereichen noch ausführen kann. 2018 haben die Gutachterinnen und Gutachter bei über einem Drittel der Versicherten (35,2%), die erstmals einen Pflegegrad beantragt und erhalten haben, erhebliche Beeinträchtigungen ihrer kognitiven und kommu-

nikativen Fähigkeiten festgestellt – das betraf rund 320 000 Versicherte.

An der Versorgung von Menschen mit Demenz ist eine Vielzahl von Professionen und Institutionen aus dem Gesundheitswesen beteiligt – von Haus- und Fachärzten über ambulante Pflegedienste bis hin zu Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen und Hospizen. »Das Thema Demenz muss daher sektorenübergreifend gedacht werden – von der Pflegeberatung über die Pflege, in der Haus- und Facharztpraxis ebenso wie in den Krankenhäusern«, fordert Dr. Peter Pick, Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS). »Wichtig ist die Vernetzung und Kooperation.« Neben der medikamentösen und therapeutischen Behandlung spielt auch ein sensibler und respektvoller Umgang mit den Betroffenen eine wichtige Rolle – im Gesundheitswesen ebenso wie im Alltagsleben. Dieser und viele weitere Aspekte einer angemessenen Versorgung von Menschen mit Demenz sind Gegenstand der Grundsatzstellungnahme »Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie«, die der MDS im Dezember 2019 vorgelegt hat. Der Praxisleitfaden stellt den Menschen mit Demenz mit seinen Bedürfnissen und insbesondere seiner Selbstbestimmung in den Mittelpunkt. »Begleitung meint, jemanden nicht alleine zu lassen und trotzdem nicht über ihn zu bestimmen«, heißt es dazu im Vorwort.

**Demenz muss sektorenübergreifend gedacht werden**

### Zugewandt begleiten

Für eine solche zugewandte Form der Begleitung plädiert auch Dr. Klaus Reinhardt, der Präsident der Bundesärztekammer (BÄK): »Es ist wichtig, Menschen mit Demenz offen und unvoreingenommen gegenüberzutreten und sie am alltäglichen Leben teilhaben zu lassen«, sagte er anlässlich des Welt-Alzheimer-tages am 21. September 2019. »Damit kann jeder Einzelne einen Beitrag dazu leisten, dass an Demenz Erkrankte und pflegende Angehörige nicht in die Isolation getrieben werden.«

Der Schriftsteller Arno Geiger jedenfalls beschloss im Umgang mit seinem Vater irgendwann: »Da mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt gelangen kann, muss ich hinüber zu ihm.« Sind wir dazu – sowohl als Individuum als auch als Gesellschaft – bereit, dann bleibt vielleicht manch ein alter König in seinem Exil ein bisschen weniger allein.



Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen. [redaktion@heller-jung.de](mailto:redaktion@heller-jung.de)