Februar 2024

Selbsthilfe Demenz

Thema:Demenz

Themenheft des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

Im Fokus:
Menschen mit Demenz und ihre ärztliche Versorgung in NRW

Gute Versorgung ist eine multiprofessionelle Aufgabe

VORWORT VON DR. PETER PICK

Dr. Peter Pick
Vorsitzender des Landesverbandes der Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.
Foto: Landesverband

Die ärztliche Versorgung ist ein wesentliches Element der Versorgung von Menschen mit Demenz. Deshalb widmet sich dieses Themenheft der ärztlichen Versorgung dieses Personenkreises in Nordrhein- Westfalen. Erfahrungsberichte aus den Alzheimer Gesellschaften zeigen, dass es viele Beispiele guter Versorgung durch Ärzte gibt. Aber es gibt auch Beispiele von Verbesserungsbedarf in der ärztlichen Versorgung. Deshalb gilt es, den Ist-Zustand zu beschreiben, die Herausforderungen und Hürden im Versorgungssystem zu benennen, Modelle guter Praxis vorzustellen und Perspektiven für weitere Verbesserungen zu entwickeln.

Ärztinnen und Ärzten sind für Menschen mit Demenz wichtige Weichensteller. Es gilt, Demenz frühzeitig zu erkennen und eine abgesicherte Diagnose zu stellen. Hier kommt den Hausärzten eine zentrale Funktion zu. Hausärzte kennen die betroffenen Patientinnen und Patienten meist schon langjährig und sind häufig die ersten Ansprechpartner. Wichtig ist es, den Weg zu den Fachärzten zu bahnen und dort die Diagnose abzusichern.

Ärztinnen und Ärzten fällt die Aufgabe zu, eine zweckmäßige medikamentöse Behandlung einzuleiten und nicht-medikamentöse Therapien zu empfehlen und zu verordnen. Solange es keine ursächliche Therapie der Alzheimer-Erkrankung gibt, sind alle Möglichkeiten des Hinauszögerns des Krankheitsverlaufs und der Stabilisierung und Entlastung der Patienten zu nutzen.

Wichtig ist es, auf einen auf den einzelnen Menschen mit Demenz zugeschnittenen Gesamtplan zur Versorgung hinzuwirken. Dieser Gesamtplan verbindet die ärztliche Behandlung, weitere Therapieangebote z.B. von Ergo- oder Musiktherapeuten, pflegerische Angebote, soziale Betreuung und die Unterstützung durch An- und Zugehörige. Gute Versorgung bei Demenz ist eine multiprofessionale Aufgabe unter starkem Einschluss der betroffenen Menschen und ihren Angehörigen.

Das Themenheft stellt viele Beispiele guter Praxis, von Aktivitäten der Ärzteschaft, ihrer Organisationen und anderer Akteure vor. Alle diese Aktivitäten in der normalen Versorgung gilt es anzuerkennen. Aber es ist auch noch Luft nach oben. Von daher hoffen wir, mit dem Themenheft auch weitere Verbesserungen anzuregen.

Ihr
Dr. Peter Pick

Vorwort

Titelbild: ©Landesverband

Hin zur Prävention von prekären Lebensverhältnissen ...

Ein Interview mit Prof. Dr. med. Tillmann Supprian, ärztlicher Direktor, LVR-Klinikum Düsseldorf

Herr Prof. Supprian, Sie engagieren sich seit langem für das Thema Demenz und plädieren für die Frühdiagnostik. Wie ist der aktuelle Stand der Dinge aus Ihrer klinischen Sicht?

Das Thema Demenz ist in die Zivilgesellschaft getragen worden – vorrangig und Dank der Alzheimer Gesellschaften. Vieles in der Gesundheitsversorgung hat sich hierbei zum Guten bewegt, so dass heute eine einfache, frühe Diagnostik möglich und zugänglich ist. Die hohe Inzidenz bei neurodegenerativen Erkrankungen macht diese auch notwendig: eine flächendeckende, zugängliche Erreichbarkeit. Die zentrale Rolle spielen hierbei die Hausärzte: mit zielführenden Screenigs (so bspw. Geriatrisches Basisassessment GBA) können so Risikopersonen untersucht und bei Indikation weiterverwiesen werden an Spezialambulanzen und Fachärzte, die eine umfassende Diagnostik vornehmen. Eine Demenz ist nach wie vor eine Hol-Diagnose, keine Bring-Diagnose, so dass etwaige kognitive Störungen untersucht und identifiziert werden sollten. Hier erleben wir eine hohe Aufgeschlossenheit seitens der Hausärzte, die aufgrund der demografischen Entwicklung eine hohe Inanspruchnahme seitens der älteren Menschen erleben.

Wie bewerten Sie die Situation von alleinlebenden Menschen, die nebst somatischen Erkrankungen womöglich eine Demenz entwickeln?

Diese Gruppe macht mir besonders Sorgen, vor allem jene singularisierte Personen, die lange gesundheitlich fit geblieben sind und im Gesundheitssystem nicht sichtbar wurden, häufig besteht noch nicht einmal eine Anbindung zu einem Hausarzt. Es ist daher besonders wichtig, Möglichkeiten zu entwickeln und zu initiieren, um diese Gruppe zu erreichen, ihre Bedarfe zu ermitteln und Zugänge zum Versorgungssystem zu verschaffen. In Hamburg wurden zum Beispiel alle über 80jährigen Menschen gezielt angeschrieben, um ihre Bedarfe und Nöte zu erheben. Das wäre auch in NRW denkbar: mittels populationsbezogener Interviews bei alleinlebenden Menschen würden aufgrund der hohen Bevölkerungsdichte selbst bei geringeren Rückläufen zielführende und bedeutsame Erkenntnisse erzielt werden.

Denn: eine Anbindung an das Versorgungssystem bedeutet immer eine Prävention von prekären Lebensverhältnissen im Alter: Vermeidung von Unterversorgung, Vermeidung von prekären Situationen, Vermeidung von Einsamkeit und Isolation.

Wie bewerten Sie die derzeitigen Zugänge von Betroffenen zur Diagnostik?

Der Zugang zu Diagnostik ist in NRW ist sehr gut, wenngleich die Zugänge in den Ballungszentren besser sind als im ländlichen Raum. Hier könnten künftig z.B. telediagnostische Angebote unterstützend Abhilfe schaffen. Wir nehmen aber auch weiterhin eine angstbehaftete Einstellung zum Thema Demenz wahr und hier muss sicherlich weiterhin informiert und aufgeklärt werden. Wir haben bspw. im Rahmen unserer Arbeit nach Testinstrumenten geforscht, die die Testsituation für den Ratsuchenden entlasten und vereinfachen. Bei der Evaluation haben wir festgestellt, eine Kontrollgruppe von gesunden älteren Menschen aufzubauen, erweist sich als schwierig: weil kaum Testpersonen zur Verfügung standen, die dieses Instrument an sich testweise anwenden lassen wollten, „womöglich findet man ja noch was...“. Diese Scheu, häufig verstärkt durch mancherlei mediale Berichterstattung und Darstellung des Themas Demenz, führt zu dieser Haltung. Sicherlich so lange, wie das Thema Demenz nur mit Einschränkungen, Würdelosigkeit und Verlusten assoziiert wird. Hier können die Alzheimer Gesellschaften und der Landesverband mit Sensibilisierung, Wissensvermittlung und Weitergabe positiver Bilder gut ansetzen. Die Verdeutlichung, dass man auch mit, ja auch trotz, einer Demenz bspw. reisen kann, mit Akzeptanz der anderen Menschen schöne Dinge erleben kann, macht die Teilhabe von Betroffenen greifbar und reduziert manche Angst und Sorge vor einer Demenz.

Was braucht es künftig noch hinsichtlich der ärztlichen Versorgung?

Wir entwickeln Testverfahren, die die Belastung reduzieren und weniger Stress für die Patienten bedeuten, wir erproben telemedizinische Testlösungen, die insbesondere in strukturschwachen Regionen zum Tragen kommen könnten – so bspw. Screenings, die telefonisch durchgeführt werden können. Es gilt, Zugangswege noch mehr zu vereinfachen und Belastungen zu minimieren. Auch die Herausforderungen, die mit einer Erkrankung im jungen Alter einhergehen, müssen noch stärker fokussiert werden. So bspw. bei der Differentialdiagnostik, die notwendig ist, wenn berufstätige Menschen lange wegen depressiver Episoden arbeitsunfähig sind. An der Stelle könnte manche Odyssee auf dem Weg zur Diagnose vermieden werden.

Denn: eine Diagnose und die Anbindung an das Versorgungssystem ermöglichen Teilhabe und eine hohe Lebensqualität – mit einer Demenz.

Vielen Dank für das Gespräch Herr Prof. Supprian.

Das Gespräch führten Angelika Hörter und Aline Wybranietz

Prof. Dr. med.
Tillmann Supprian

Thema Demenz in der Ärztekammer

Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankungen gehören zu den dringlichen gesundheitspolitischen und gesellschaftlichen Aufgaben. Um diesen Prozess zu begleiten hat die Ärztekammer Westfalen-Lippe bereits 2013 als erste und immer noch bundesweit einzige Ärztekammer eine Demenzbeauftragte benannt. Aufgabe der Demenzbeauftragten ist es, die Bedeutung des Themas Demenz in der ärztlichen Patientenversorgung besonders herauszustellen und zukunftsweisende Konzepte zu entwickeln.

Für das medizinische System stellt diese Patientengruppe sowohl in der ambulanten Praxis als auch im Krankenhaus aufgrund der spezifischen und oft mit Verhaltensänderungen verbundenen Symptomatik eine besondere Herausforderung dar. Neben einer frühzeitigen Diagnostik benötigen Menschen mit Demenzerkrankungen sowie ihre An- und Zugehörigen Netzwerkstrukturen, in denen multiprofessionell gedacht und gehandelt wird. Spezielle Fortbildungsangebote für Ärztinnen und Ärzte lenken den Blick auf die besonderen Bedürfnisse Betroffener und verbessern so die Behandlungsqualität.

Multiprofessionell besetzte Veranstaltungen tragen seit über 10 Jahren dazu bei, voneinander zu lernen und die an Behandlung und Versorgung beteiligten Akteure miteinander ins Gespräch zu bringen. Indem das Thema „Demenz“ bei der Ärztekammer angesiedelt ist, erhält dieser Themenkomplex einen besonderen Stellenwert. Es handelt sich an aller erster Stelle um eine Krankheit mit einem (neuro-) pathologischen Korrelat, die es zu diagnostizieren und dann entsprechend zu therapieren gilt. Ihre Folgen gehen aber weit über das individuelle Schicksal hinaus, haben große gesamtgesellschaftliche Auswirkungen.

Die Demenzbeauftragte/der Demenzbeauftragte ist Ansprechperson nach innen (u.a. persönliche Beratung von Ärztinnen und Ärzten zu Fragen rund um das Thema) und nach außen. In Zusammenarbeit mit übergeordneten Netzwerken werden zahlreiche Themenfelder – auch gesundheitspolitisch – mit ärztlicher Kompetenz unterstützt. Beispielhaft genannt seien die themenbezogene Mitarbeit in der Landesgesundheitskonferenz und bei der Erstellung des Landespsychiatrieplans, das Projekt „Blickwechsel Demenz“ zur besseren Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus, regionale Netzwerktreffen oder die spezielle Schulung von medizinischen Fachangestellten in der niedergelassenen Praxis zu Umgangs- und niedrigschwelligen Beratungskompetenzen.

Verschiedene Veranstaltungs- und Informationsformate wie Fachtage und Dialogveranstaltungen, Presse- und Fachartikel, Kinoveranstaltungen, Telefonaktionen, Interviews aber auch klassische Fortbildungsveranstaltungen beziehen neben Ärztinnen und Ärzten auch Pflege- und Betreuungskräfte, Mitarbeitender aus der sozialen Arbeit und den verschiedenen therapeutischen Bereichen, Akteurinnen und Akteure aus der Selbsthilfe, Verantwortliche aus Politik und Sozialverbänden, ehrenamtliche tätige Menschen und alle anderen Interessierten mit ein. Ein erklärtes Ziel ist es, Betroffene sowie pflegende Angehörige anzusprechen und aktiv einzubeziehen. Ihre Anliegen und Belange – fern ab von dem Wunsch nach bester medizinischer Versorgung – werden an die Ärztinnen und Ärzte weitergegeben und zum besseren Verständnis in „Medizinersprache“ übersetzt.

Autorin:
Stefanie Oberfeld,
Demenzbeauftragte der Ärztekammer Westfalen-Lippe,
Chefärztin, Fachärztin für Psychiatrie,
Psychotherapie und Neurologie

Stefanie Oberfeld

Thema Demenz aus Sicht der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein

Diagnose Demenz – Herausforderung für die ambulante Praxis

Haus der Ärzteschaft Düsseldorf, Foto: KV Nordrhein

Demenz (ICD-10-GM 2024: F00-F03) ist ein Syndrom als Folge einer meist chronisch fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Zugleich können emotionale Kontrolle, Sozialverhalten und Motivation beeinträchtigt sein. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.

Erkrankungen sind für die Betroffenen, deren Angehörige und die pflegenden Personen sehr belastend und in der Behandlung eine Herausforderung. Diagnose und Therapie erfordern ein hohes Fachwissen. Die Behandlung von Demenz-/Alzheimererkrankten übernehmen zumeist Neurologinnen und Neurologen sowie Psychiaterinnen und Psychiater. Aktuell werden in Nordrhein rund 170.000 Patientinnen und Patienten mit Demenz ambulant versorgt.

Insgesamt gut 660 ambulante Zulassungen

Wie stellt sich die Versorgung in Nordrhein dar? Insgesamt sind im Rheinland zurzeit rund 660 ambulante Zulassungen im Bereich der neurologischen und psychiatrischen Versorgung besetzt, die Soll-Versorgung in den Kreisen und kreisfreien Städten im Landesteil ist erfüllt. Nach den Planungskriterien, die auf Bundesebene festgelegt werden, ist die ambulante Versorgung von Demenzerkrankten im Rheinland sichergestellt. Damit je Planungsbereich ein ausgewogenes Verhältnis zwischen neurologischer und psychiatrischer Versorgung herrscht, gibt es Mindestquoten.

Was sollte besser werden?

Grundsätzlich sind die Rahmenbedingungen für die Behandlung von Demenz gut. Große Chancen wurden bei der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung insbesondere für schwer psychisch kranke Versicherte mit komplexem psychiatrischen oder psychotherapeutischen Behandlungsbedarf (KSVPsych-Rl) nicht genutzt. In ihrer jetzigen Form bleiben Menschen mit der Diagnose Demenz in der KSVPsych-Richtlinie leider außen vor. Dabei weisen auch sie einen komplexen Behandlungsbedarf auf und könnten von einer Versorgung in Netzverbünden ganz erheblich profitieren.

Als KV Nordrhein setzen wir uns darum dafür ein, die Richtlinienversorgung um den Diagnosebereich F00 bis F99 zu erweitern. Im selben Schritt müssten die Voraussetzungen für eine Aufnahme in die Komplexbehandlung angepasst werden, sodass auch mittelschwer Erkrankte betreut werden können.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Aufnahme von Pflegeeinrichtungen oder -diensten in die Definition des komplexen Behandlungsbedarfs. Bislang sehen die Kriterien vor, dass zwingend eine ärztliche bzw. psychotherapeutische Behandlung je Quartal vorliegen muss, damit ein solcher festgestellt werden kann. Eine Ausweitung würde hier den Vorteil mit sich bringen, dass auch Menschen eingeschlossen würden, deren komplexer Behandlungsbedarf etwa durch die Inanspruchnahme ambulant betreuten Wohnens deutlich wird.

Die Versorgung von an Demenz erkrankten Menschen mit ärztlicher Betreuung, medikamentöser Behandlung und psychosozialen Interventionen ist sehr anspruchsvoll und muss koordiniert berufsübergreifend unter Einbindung der Angehörigen erfolgen.

Autor:
Thomas Petersdorff,
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein

Menschen mit Demenz in der Hausarztpraxis

Hausärztliche Begleitung unter Einbindung der Strukturen vor Ort

Herr Dr. Ghosh, Sie führen seit vielen Jahren Ihre hausärztliche Praxis in Duisburg. Damit sind Sie für Ihre Patienten ein Lotse – auch beim Thema Demenz.

Das Thema Demenz ist ein häufiges in der Praxis, die meisten der Betroffenen sind angebunden an familiäre Strukturen, so dass wir hier zusätzlich auch die pflegenden Angehörigen im Blick haben. Dem Verdacht auf das Vorliegen einer Demenz wird nachgegangen, indem wir vorrangig eine ausführliche Abklärung über die neurologischen Praxen oder eine Gedächtnissprechstunde herbeiführen. Die Testung vor Ort ist aus zeitlichen Gründen kaum möglich, so dass wir vielmehr auf eine engmaschige Einbindung bei uns in der Praxis setzen: zeitnahe Termine und regelmäßiger Kontakt mit dem Patienten.

Was sind die besonderen Herausforderungen an Sie als Arzt und Ihr Team in Bezug auf die Demenz Ihrer Patienten?

Menschen mit Demenz benötigen Zeit und eine Anpassung der Kommunikation. Das ist angesichts des sehr hohen Patientenaufkommens und damit notwendigen, klar durchgetakteten Ablaufs in einer Praxis eine Herausforderung: ein überfülltes Wartezimmer, längere Wartezeiten können hier zu Verunsicherung, Unruhe und Belastung von Menschen mit Demenz führen.

Was sind Ihre bisherigen Lösungsstrategien?

Das MFA-Team ist hier einfühlsam und kompetent: wenn deutlich wird, dass eine längere Wartezeit zu belastend für den Patienten mit Demenz wird, wird dieser bevorzugt zu mir geleitet, so dass wir an der Stelle versuchen, Problemsituationen zu vermeiden. Schulungen der MFAs hinsichtlich Kommunikation, Deeskalation und demnächst speziell zum Thema Demenz, erhöhen hierbei die Handlungssicherheit und Sensibilisierung.

Wie bewerten Sie die Situation der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?

Wir erleben viel Belastung, intrafamiliäre Konfliktsituationen und – konstellationen, nicht zuletzt auch Erkrankungen, die mit der Belastung zusammenhängen. Es braucht Wertschätzung und Entlastung, um die Pflege- und Betreuungssituation zu unterstützen und diese aufrechterhalten zu können.

Wie wichtig ist Ihnen in diesem Zusammenhang die Vernetzung und Kenntnis von Beratungs- und Anlaufstellen an die Sie Ihre betroffenen Patienten und deren Angehörige verweisen können?

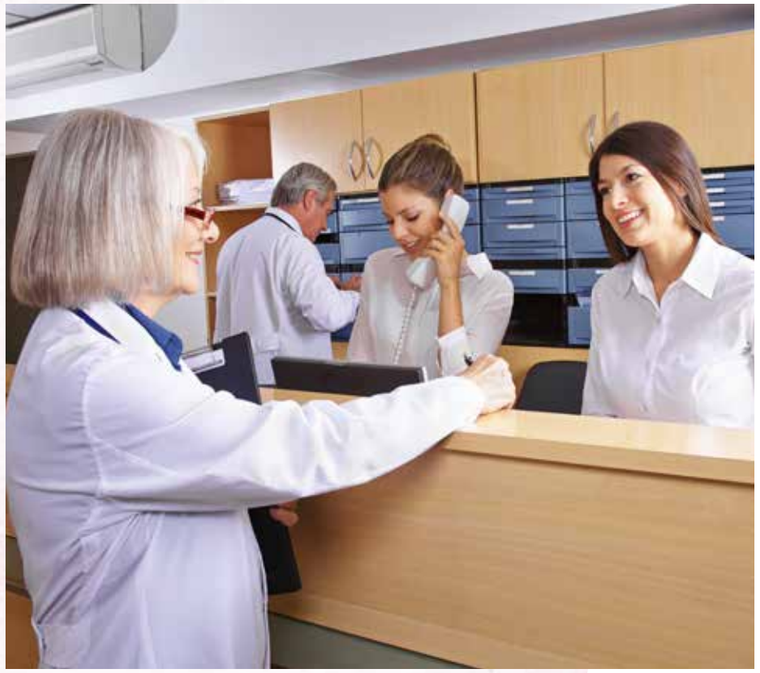
Sehr wichtig, der benannte zeitliche Druck in der Praxis macht eine Anbindung an weitere Stellen und Strukturen notwendig. Unser Hausärztezirkel hier im Stadtteil ist regelmäßig im Austausch mit Netzwerken und Anlaufstellen, so bspw. Sozialpsychiatrischen Dienst der Stadt Duisburg und den Beratungsstellen.

Entlastet die Hinzuziehung kompetenter Beratungsstellen Sie als Hausarzt?

Ja, unbedingt: eine Anbindung der Betroffenen an Beratungsstellen vor Ort, die umfassend zu den Themen Pflegeversicherung, Umgang, Unterstützungsmöglichkeiten informieren, hat den Effekt, dass wir nebst unserer originären Aufgaben wissen, dass die Patienten und auch ihre pflegenden Angehörigen gut unterstützt werden.

Vielen Dank für das Gespräch Herr Dr. Ghosh.

Das Gespräch mit Dr. Milon Ghosh führte Aline Wybranietz



Menschen mit Demenz in der fachärztlichen Praxis

Versorgung von Menschen mit Demenz findet nicht nur beim Neurologen statt …

Herr Dr. Fuhrmann, erst einmal vielen Dank, dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben. In Ihrer Praxis mit den Fachrichtungen Chirurgie und Plastische/Ästhetische Chirurgie haben Sie täglich mit einer Vielzahl an Patienten aller Altersklassen zu tun. Hatten Sie bei einem Ihrer Patienten schon mal den Verdacht auf eine vorhandene Demenz?

Tatsächlich hatte ich diesen Verdacht bisher noch nicht, was aber nicht heißt, dass wir keine Patienten mit dieser Erkrankung in unserer Praxis behandeln.

Die meisten Patienten, bei denen eine Demenz vorliegt, kommen aus dem stationären Umfeld aber auch Patienten, die in der Häuslichkeit betreut und gepflegt werden.

Wie erreichen diese Patienten Ihre Praxis?

Bei den zu Hause betreuten Patienten ist immer ein Angehöriger oder Pflegender dabei, was uns die Arbeit sehr erleichtert. Hier bekommen wir auch immer die notwendigen Informationen zum Patienten und können uns mit Unterstützung des Angehörigen um den chirurgischen Behandlungsbedarf kümmern.

Bei den aus den stationären Pflegeinrichtungen kommenden Patienten ist das leider oft nicht der Fall. Hier kommen die Patienten oft ohne Begleitung und ebenso häufig fehlen auch die Begleitpapiere. Wenn dann die chirurgische Fragestellung nicht offensichtlich ist und der Patient mir nicht sagen kann, warum er zu mir kommt, wird es problematisch. Wir versuchen dann telefonisch mit der stationären Einrichtung Kontakt aufzunehmen und die nötigen Informationen zu erfragen, um den Patienten zu behandeln. Hier sind uns aber dann auch Grenzen gesetzt.

Das ist für Sie und Ihre Mitarbeiter nochmal eine besondere Herausforderung. Was könnte Sie bei der Bewältigung solcher Situationen unterstützen? Wären zusätzliche Schulungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz sinnvoll?

Schulungen speziell zu diesem Krankheitsbild sind sicher immer sinnvoll. Leider verschärft sich die Situation in den stationären Einrichtungen durch den Personalmangel, so dass Situationen wie beschrieben sicher häufiger werden, was nicht nur zu einer Herausforderung in Facharztpraxen wie der unseren führt, sondern auch für die betroffenen Patienten eine große Belastung darstellt.

D.h. Sie plädieren dafür, dass die Vorbereitung bereits in der stationären Einrichtung verbessert wird, insb. hinsichtlich der Überleitungsprotokolle und Begleitung der an Demenz erkrankten Personen?

Das würde in jedem Fall für uns sehr hilfreich sein und vor allem die Behandlung in einer chirurgischen Praxis für den Patienten erleichtern. Je weniger Stress und zusätzlicher Aufwand da ist, desto weniger belastend ist die Situation für den ohnehin stark beanspruchten Patienten mit Demenz.

Vielen Dank für das Gespräch Herr Dr. Fuhrmann.

Das Gespräch führte Angelika Hörter

Dr. Christian Fuhrmann, ärztlicher Leiter, Facharzt für Chirurgie und Unfallchirurgie in Wuppertal

Die Zahnarztpraxis…

Herr Dr. Meine, vielen Dank, dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung gestellt haben. Sie sind schon viele Jahre an diesem Standort in Wuppertal zahnmedizinisch tätig, da sind Ihre Patienten auch zum Teil älter geworden.

Das ist richtig, tatsächlich sind mir auch schon Veränderungen bei manchen Patienten aufgefallen. Wir versuchen dann im Rahmen unserer zeitlichen Möglichkeiten darauf einzugehen.

Stoßen Sie dann an Grenzen oder können Sie das mit der durch die Zahnärztekammer erhaltene Schulung zum Thema Demenz kompensieren?

Diese Schulung war sicher hilfreich aber gerade bei einer Zahnbehandlung bin ich auf die Kooperation meines Patienten angewiesen. Besser ist da oftmals die Begleitung durch eine Bezugsperson.

Leider schlägt sich der Personalmangel im medizinisch-pflegerischen Bereich auch bei uns durch. Wir würden oft gerne viel mehr für die betroffenen Patienten tun, verfügen aber nicht über die notwendige Zeitressource. Wir sehen dazu auch immer mehr betagte Patienten, die allein sind. Das macht mich oft nachdenklich.

Vielen Dank für das Gespräch Herr Dr. Meine.

Das Gespräch führte Angelika Hörter

Beratung und Vernetzung – Verbindungsstellen ärztlicher Versorgung

Schon früh im Leben bestimmen wir und unser Umfeld unser Risiko mit, an einer Demenz zu erkranken. Wie gut wir diese Aufgabe erfüllen, hängt nicht nur von uns ab. Risiken und Möglichkeiten müssen wir zuerst kennenlernen. Umfeld, Schule und nicht zuletzt unsere ärztlichen Kontakte schaffen dafür die Basis. Art und Menge des Zugangs zu Informationen können Anreize vermitteln, Risiken zu senken. Für eine optimale Gestaltung ist allerdings noch viel Raum offen. Hier finden nur wenige Menschen, was sie brauchen.

Alzheimer NRW unterstützt Umfeld, Schule und ärztliche Praxen dabei, zusammenarbeitend Risiken zu senken.

In den 80iger Jahren des letzten Jahrhunderts hat das Thema Demenz Eingang in das Bewusstsein der Öffentlichkeit und der praktischen Medizin gefunden. Seither finden Menschen mit Demenz immer öfter beim ärztlichen Kontakt auch informierte Antworten. Dort werden erstmals andere Krankheiten ausgeschlossen und die Diagnose Demenz gestellt. Demenzen können weder geheilt noch gestoppt werden. Medikamente spielen daher nur eine untergeordnete Rolle. Psychosoziale und Versorgungsfragen bereiten den Menschen im Umfeld die größten Sorgen. In den meisten Praxen fehlen Zeit und Wissen, psychosoziale und Versorgungsfragen hinreichend zu beantworten. Warum das so ist, erklärt sich leicht. In den zu wenigen hausärztlichen Praxen suchen viele Menschen mit mehr als 1500 Krankheiten nach Rat. Ärztliche Praxen brauchen hier die Unterstützung anderer Berufsgruppen.

Alzheimer NRW fördert die Teamarbeit ärztlicher Praxen mit anderen Berufsgruppen.

Nicht nur für ärztliche Praxen, sondern auch für Menschen mit Demenz sind Versorgungsstrukturen ein Buch mit sieben Siegeln. Hilfreiche Angebote bleiben oft unbekannt und erreichen nur einen Bruchteil der Menschen mit Bedarf. Sehr viele Akteure arbeiten parallel und wissen oft nicht einmal voneinander. Meist wird nur ein Teil der notwendigen Informationen vorgehalten. Sind die Rat suchenden erst einmal an einer Stelle, müssen sie für eine bessere Versorgung meist mehrere Stellen aufsuchen. Die Versuche von Trägern sozialer Hilfen, Land und Kommunen den Wirrwarr aufzulösen, enden in vielen Teilen in neuen Parallelstrukturen.

Alzheimer NRW setzt sich für eine koordinierte psychosoziale Versorgung ohne Parallelstrukturen ein.

Bis heute fehlt den meisten ärztlichen Praxen eine kompetente Ansprechperson für den psychosozialen Bereich. Eine solche Verbindung entlastet die Praxis und eröffnet Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einen direkten Zugang ins Hilfesystem. Die Suche nach Benutzenden von Angeboten müsste nicht mehr durch die Anbietenden selbst betrieben werden. Der Mensch mit fachlich kompetenten psychosozialen Kenntnissen könnte diese Aufgabe übernehmen. Das ist nicht nur Theorie, sondern wurde vielfach wissenschaftlich belegt. Allein die Umsetzung in der Fläche steht noch aus.

Alzheimer NRW fördert flächendeckend in NRW die Entwicklung solcher medico-sozialer Teams (MST).

Autor:
Prof. Ralf Ihl,
2. Vorsitzender des Landesverbandes Alzheimer Gesellschaften NRW e.V.

Prof. Ralf Ihl
Foto: Barbara Bechtloff

Schnitt-stellen

Versorgungsnetzwerk Complete Service Network

Ein Ansatz, um eine ganzheitliche Versorgung aufzustellen, kann das sogenannte „Complete Service Network“ (CSN) bieten. Dieses wird in Krefeld mit Erfolg praktiziert. Dabei bezieht das CSN alle wichtigen Akteure, die bei einer Versorgung von Menschen mit Demenz involviert sind, mit ein. Es werden ambulante und stationäre, medizinische, soziale und professionelle Strukturen sowie Selbsthilfesysteme, auch in Kombination mit ehrenamtlicher Arbeit vernetzt. Wichtig ist eine enge Zusammenarbeit aller Berufsgruppen.

Ziel des patientenorientierten gerontopsychiatrischen Zentrums ist es, Menschen mit Demenz, bzw. ältere Menschen mit psychiatrischer Erkrankung und ihren Angehörigen direkt in ihrem Wohnumfeld die bestmögliche Unterstützung zu bieten und Parallelstrukturen aufzulösen.

Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen wünschen sich, selbstbestimmt und würdevoll am Gesellschaftsleben teilhaben zu können und so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden leben zu können. Dies stellt nicht nur im Sinne der Menschen mit Demenz, sondern auch ökonomisch eine vorteilhafte Möglichkeit dar, um durch eine frühzeitig optimierte Versorgung Krankenhausaufenthalte und Heimeinweisungen zu verzögern oder sogar zu ersparen. Dies konnte auch durch eine wissenschaftliche Untersuchung des CSN bewiesen werden.

Im Regelfall erfolgt der Zugang zu dem Netzwerk über drei Wege: die Hausarztpraxis, das Krankenhaus oder bspw. Beratungsstellen. Betrachtet man den Alltag in einer niedergelassenen Hausarztpraxis, so sind diese in vielen Fällen überfüllt und das Personal überlastet. Werden hier also Menschen mit einer Demenz behandelt, beschränkt sich der Besuch auf eine umfassende Beratung und die Absprache möglicher, nächster Schritte nach einer Demenzdiagnose sind kaum umsetzbar. Das CSN bietet in Zusammenarbeit mit dem Hausarzt die gewünschte Hilfe, indem begleitende Koordinatoren (BUK) dauerhaft dem Hausarzt an die Seite gestellt und bei Bedarf hinzugezogen werden.

Es entsteht ein sogenanntes Medico-Soziales-Team (MST), dass neben medizinischer Expertise auch in Bereichen der rechtlichen, finanziellen und der Versorgung weiterhelfen kann. Der BUK stellt Verbindungen zu den Hilfestrukturen im Quartier her und hilft eine umfassende Versorgung aufzubauen, diese bei Bedarf anzupassen und bei Krankenhausaufenthalten die Überleitung zu gewährleisten. Weiterhin dient der BUK als Ansprechpartner, um bei Bedarf die Hilfen dem Krankheitsverlauf anzupassen. Wünschenswert wäre eine flächendeckende Umsetzung von Strukturen und deren Vernetzung, um präventiv wirksam eine Versorgung von Menschen mit Demenz gewährleisten zu können.

Autorin:
Helen Spanier, Alexianer Krefeld GmbH

Selbsthilfe – Schnittstellen zur ärztlichen Versorgung

Erfahrungen aus Sicht der Pflegeselbsthilfe

In Nordrhein-Westfalen dienen Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe der Förderung von Selbsthilfegruppen für Betroffene und Angehörige im Kontext mit Pflegebedürftigkeit. Dabei können die Beeinträchtigungen unterschiedlich bedingt sein, beispielsweise aufgrund von Erkrankungen wie Demenz, Parkinson, Schlaganfall, Multiple Sklerose und viele mehr. Der Landesverband Alzheimer NRW ist Träger von vier Kontaktbüros mit 40 betreuten Gruppen in den Kreisen Steinfurt, Borken, Kleve und Wesel, Letzteres in Kooperation mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Kreisgruppe Wesel. Vielfach leben die von Pflegebedürftigkeit Betroffenen und ihre Familien hier in ländlichen Strukturen.

Bezogen auf die ärztliche Versorgung hat der Erhalt einer Diagnose einen zentralen Stellenwert für viele Gruppenteilnehmende. Eine häufig berichtete Hürde geht aus Sicht der Angehörigen mit einer fehlenden Krankheitseinsicht von Menschen mit Demenz und dem Mangel an Kooperation beim Aufsuchen der entsprechenden Stellen einher.

Zu den wiederkehrenden Anliegen im Rahmen der ärztlichen Versorgung gehört in ländlichen Gebieten auch die räumliche Erreichbarkeit des niedergelassenen Facharztes bzw. der entsprechenden Klinik. Aufgrund der begrenzten Mobilitätsinfrastruktur einhergehend mit der Verfügbarkeit erheblicher zeitlicher Ressourcen zur Überbrückung langer Distanzen mit vulnerablen Angehörigen bedarf es u. a. immer wieder der Bereitschaft Dritter, hier als Fahrende bzw. Begleitpersonen einzuspringen.

Hinsichtlich der konkreten Kontakte mit Ärztinnen und Ärzten liegen vielfach positive Erfahrungen vor. Interventionen im größeren Umfang werden von Angehörigen und Nahestehenden mit Pflegeverantwortung bei Demenz regelmäßig beim Thema „Eigen- und Fremdgefährdung bei Demenz“, beispielsweise beim Punkt „Demenz und Autofahren“, gewünscht. Hier würde aus Sicht der Angehörigen eine deutlichere Aufklärung z. B. auch vonseiten der Hausärzte über Risiken aufgrund von Fähigkeitseinschränkungen die Alltagsbewältigung insgesamt erleichtern.

Dr. H. Elisabeth Philipp-Metzen,
Projektleitung Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe

Die KoPS werden gefördert vom Land NRW und den Pflegekassen

Perspektive Selbsthilfe

In meiner Rolle beim Landesverband der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V. habe ich regelmäßig Kontakt mit Angehörigen von Menschen mit Demenz und in letzter Zeit auch vermehrt mit jungen Betroffenen, die an einer Demenz erkrankt sind. Diese Interaktionen finden bei öffentlichen Veranstaltungen, Vorträgen, der Gründung von Angehörigengesprächskreisen, in Online-Selbsthilfegruppen sowie telefonisch statt. Hier werden neben vielen anderen Themen auch immer wieder die Erfahrungen mit der ärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz diskutiert. Dabei variieren die geschilderten Eindrücke und Wahrnehmungen sehr stark. Die meisten Betroffenen und Angehörigen sind zufrieden mit der Interaktion mit ihren Hausärzten. Allerdings gibt es gerade im ländlichen Raum deutliche Defizite in Bezug auf die Verfügbarkeit von Fachärzten. Es gestaltet sich schwierig, einen entsprechenden Facharzt zu finden bzw. einen Termin zu bekommen. Hier wünschen sich Angehörige jung erkrankter Menschen mit Demenz auch digitale Lösungen, da sie oft zeitlich stark eingebunden sind durch Beruf, Familie und möglicherweise Pflege der erkrankten Person. Die medizinische Expertise der Ärzte wird von niemandem in Frage gestellt, aber es ist wichtig, dass Fachärzte, unabhängig von ihrer Spezialisierung, mehr Sensibilität im Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen entwickeln und besser auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen. Darüber hinaus benötigen sowohl die Betroffenen als auch die Angehörigen praktische Ratschläge, die ihnen nach der Diagnose weiterhelfen können. Denn wie eine Angehörige treffend formulierte: „Wir sind alle individuelle Wesen, mit Herz, Verstand und Gefühl und jeder Arztbesuch bzw. jede Diagnose macht etwas mit einem“.

Nancy Kolling, Projektleitung SeDum plus und JaDe

SeDum plus und JaDe werden gefördert von der BARMER

Perspektive Alzheimer Telefon

Sonntag Mittag, das Alzheimer Telefon klingelt: auch heute melden sich Ratsuchende, die hochbelastet sind in ihrer Rolle als pflegende Angehörige und Tipps erfragen, wie sie eine Diagnose herbeiführen können, weil der Verdacht, dass eine Demenz vorliegt, immer deutlicher wird …

Diese Fragestellung ist neben vielen anderen, eine häufige, insbesondere, wenn ein Arztbesuch seitens der Betroffenen abgelehnt wird. Hier kann am Telefon fundiert beraten und an die lokalen Anlaufstellen vermittelt werden. Gemeinsam wird abgewogen, wie der Weg so stressfrei wie nur möglich stattfinden kann. Das Wissen um die Erkrankung und den Umgang führt bei pflegenden Angehörigen immer zu mehr Handlungssicherheit, was zahlreiche Situationen, auch die Kontakte mit medizinischen Ansprechpartnern, deutlich entlastet, auch bereichert. Die betroffenen Familien sind zudem auf kurzfristige, zuverlässige Arzttermine angewiesen, um lange Wartezeiten zu vermeiden. Darüber hinaus hilft es, wenn die Medizinischen Fachangestellten der Praxis im Anschluss an die örtlichen Beratungsstellen verweisen können – so dass der Zugang zur Hilfe und Entlastung kürzer wird.

Demenzsensibler Umgang und Berücksichtigung der Besonderheiten, die mit einer Demenz einhergehen können, sowohl in der niedergelassenen Praxis als auch bei Krankenhausaufenthalten sind entscheidend, um die betroffenen Menschen sowie ihre pflegenden An- und Zugehörigen zu unterstützen.

Aline Wybranietz,
Projektleitung Alzheimer Telefon

Das Alzheimer Telefon NRW wird gefördert vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW

Stimmen aus der Praxis der Alzheimer Gesellschaften

FÜR EINE BEDARFSGERECHTE, PERSONENZENTRIERTE UND LEITLINIENORIENTIERTE VERSORGUNG VON MENSCHEN MIT DEMENZ UND DEREN ANGEHÖRIGEN

Demenzdiagnosen werden häufig erst gestellt, wenn die häusliche Situation gefährdet ist. Nicht alle Menschen mit Demenz erhalten eine leitliniengerechte Diagnostik und Therapie. Vor allem in hausärztlichen Praxen gibt es manchmal noch Wissenslücken aber auch Zeitmangel, der dann als fehlende Empathie wahrgenommen wird. Mehr Bereitschaft mit den örtlichen Demenznetzwerken zusammenzuarbeiten, könnte zur Entlastung für die Ärzte und auch eine bessere Versorgung für die Betroffenen führen.

Aus dem klinischen Bereich werden uns immer wieder Situationen geschildert, die die Relevanz der Einbeziehung der Angehörigen für die spätere Versorgung in der Häuslichkeit vermissen lässt. Auch beklagen viele Ratsuchende, dass es bei den Ärzten an Wissen über die Trauerprozesse in der Demenz fehlt. Beispiele mit depressiven Episoden von pflegenden Angehörigen, die zu Anfang als Erschöpfung gedeutet und schließlich in psychiatrischen Klinikaufenthalten münden, sind keine Seltenheit. Mitten im Leben immer wieder Abschied zu nehmen, die „weiße Trauer“, braucht Wissen und Verständnis.

Auch an dieser Stelle wäre eine Einbeziehung der örtlichen Demenzangebote und Beratungsstellen dringlich und hilfreich! Auch die Alzheimer Gesellschaften sind hier gerne unterstützungsbereit.

Aber es gibt auch positive Beispiele: in Hausarztpraxen liegen inzwischen deutlich mehr Flyer der Alzheimer Gesellschaft Bochum aus, als es noch vor Jahren üblich war.

Christel Schulz,
AlzG Bochum e.V , Vorstandsvorsitzende

WAS BRAUCHT ES NOCH?

Betroffene würden davon profitieren, mit der Diagnose automatisch Informationen zu Beratungsstrukturen zu erhalten. Auch mangelt es in den Praxen an Verständnis, dass Termine bevorzugt nachmittags benötigt werden. In den Morgenstunden brauchen Angehörige und Betroffene mehr Zeit um alle Dinge rund um die pflegerische Versorgung in Ruhe zu erledigen. Hilfreich wären an der Stelle auch aufsuchende Hilfen, um z.B. notwendige Blutabnahmen zu Hause bei den Menschen durchzuführen. Lange Wartezeiten in der Praxis bergen die Gefahr, dass Betroffene aufgrund der vielen Eindrücke, der fremden Umgebung, vieler Menschen, evtl. höherer Geräuschpegel, unruhig werden und darauf evtl. mit herausfordernden Reaktionen reagieren und deshalb Untersuchungen und Behandlungen nicht erfolgen können oder verschoben werden müssen. Da würden separate Wartemöglichkeiten oder eben ganz zügiger Arztkontakt helfen, Unruhe und herausfordernde Reaktionen zu vermeiden.

Claudia Liepertz und Ursula Kreutz-Kullmann,
AlzG StädteRegion Aachen e.V.

VERNETZUNG MIT DER LOKALEN ALZHEIMER GESELLSCHAFT

Die Gedächtnissprechstunde besteht am Sana Klinikum Duisburg seit 2017. Aktuell werden im Quartal ca. 180 Patienten untersucht. Die Gedächtnissprechstunde ist ein diagnostisches und therapeutisches Angebot, welches sich an alle Personen richtet, die sich um ihre kognitive Leistungsfähigkeit sorgen und eine Abklärung wünschen. Zudem hat die Gedächtnissprechstunde das Ziel, Patienten mit einer Demenzerkrankung und ihre Angehörigen bestmöglich zu versorgen und zu entlasten. Dies erfolgt in enger Kooperation mit dem behandelnden Hausarzt.

Im Rahmen der Sprechstunde erfolgen eine ausführliche Anamnese, körperliche internistische und neurologische Untersuchung, eine Eingangstestung sowie die Erhebung eines psychopathologischen Befundes. Weitere diagnostische Verfahren wie bildgebende Diagnostik werden veranlasst. Zudem kann eine ausführliche Testung durch die Neuropsychologen erfolgen.

Bei bestimmten Fragestellungen werden weitere Untersuchungen (Lumbalpunktionen, PET CTs/MRTs) ergänzt. Zudem besteht eine enge Kooperation mit den Fachdisziplinen des Hauses, sodass auch stationäre Behandlungs- und Therapiemaßnahmen schnell organisiert werden können.

Die Befundergebnisse werden in einen Gesamtzusammenhang gebracht und ein individueller Behandlungsplan erstellt.

Bereits bei Erstkontakt erfolgen Beratungs- und Unterstützungsangebote durch die Alzheimer Gesellschaft Duisburg und weiteren vernetzen Beratungsstellen. Diese Vernetzung und Anbindung an die lokalen Beratungs- und Versorgungsstrukturen vereinfachen die Wege für die betroffenen Patienten und ihre pflegenden Angehörigen.

Wünschenswert wäre, dass das Thema Demenz weiter in den Fokus gerückt wird und wir somit möglichst vielen Betroffenen und ihren Angehörigen weiterhelfen können.

Dr. Lena Richter, Neurologin und Geriaterin
und Dr. Wolfrid Schröer,
stellv. Vorstand AlzG Duisburg e.V.;
Chefarzt Geriatrie, Sana Kliniken Duisburg GmbH

AUS DEM LÄNDLICHEN RAUM …

Die Rückmeldungen der Ratsuchenden in den Beratungsgesprächen sind sehr unterschiedlich: so klagen zahlreiche Angehörige über lange Wartezeiten bis zur Terminvergabe, insbesondere bei den Facharztpraxen für Neurologie und Psychiatrie. Das könnte auch daran liegen, dass bei uns im ländlichen Bereich nicht genügend Fachärzte sind. Auch sind die langen Anfahrtswege zusätzlich ein Erschwernis in dieser Lebenssituation.

Viele Angehörige betonen jedoch auch, sich sowohl durch den Hausarzt (der ja in den meisten Fällen die erste Anlaufstelle ist) als auch dann durch den Facharzt sehr gut beraten und behandelt gefühlt zu haben.

Für Angehörige ist es zudem enorm wichtig, auch selbst in ihrer verantwortungsvollen Aufgabe der Begleitung eines an Demenz erkrankten Menschen durch den Arzt wahrgenommen zu werden.Das scheint nicht immer der Fall zu sein. Vielleicht aufgrund von Zeitmangel?

Ursula Wolf
AlzG im Bergischen Land e.V.

Selbsthilfe Demenz

IMPRESSUM

Herausgeber
Dr. Peter Pick, Vorsitzender des Landesverbandes
der Alzheimer Gesellschaften NRW e. V.

Spendenkonto
IBAN: DE34 3005 0110 0010 1873 18
BIC: DUSSDEDDXXX

V. i. S. d. P.
Dr. Peter Pick

Redaktion
Dr. Peter Pick, Angelika Hörter, Aline Wybranietz

Texte

Prof. Dr. R. Ihl, Stellv. Vorsitzender des Landesverbandes AlzG NRW e.V.	S. 8
N. Kolling, SeDum plus und JaDe	S. 10
C. Liepertz, U. Kreutz-Kuhlmann, AlzG Städteregion Aachen e.V.	S. 11
S. Oberfeld, Ärztekammer Westfalen-Lippe	S. 4
T. Petersdorff, Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein	S. 5
Dr. E. Philipp-Metzen, KoPs	S. 9
Dr. L. Richter und Dr. W. Schröer, AlzG Duisburg e.V.	S. 11
C. Schulz, AlzG Bochum e.V.	S. 10
H. Spanier, Alexianer Krefeld	S. 9
U. Wolf, AlzG im Bergischen Land e.V.	S. 11
sowie Dr. P. Pick, A. Hörter und A. Wybranietz	S. 2, S. 3, S. 6, S. 7, S. 10

Bildnachweise
AdobeStock_183847102 und 330500729, Titel
Landesverband AlzG NRW e.V., S. 2; S. 4
Prof. T. Supprian, S. 3
KV Nordrhein, S. 5
AdobeStock_55092245, S. 6
Dr. Fuhrmann, S. 7
B. Bechtloff, S. 8

Druck
Rossimedia GmbH & Co. KG
Danziger Straße 8 · 47665 Sonsbeck
www.rossimedia.de

MIT FREUNDLICHER FÖRDERUNG DURCH:

IKK classic