

Österreichischer Demenzbericht 2014

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und des Sozialministeriums

Gesundheit Österreich
GmbH ● ● ●



BUNDESMINISTERIUM
FÜR GESUNDHEIT



Österreichischer Demenzbericht 2014

Redaktionsteam der Gesundheit Österreich GmbH:

Sabine Höfler
Theresa Bengough
Petra Winkler
Robert Griebler

Mit Beiträgen von:

Auer, E.; Auer, S.; Barkhordarian, A.; Bengough, T.; Biringer, E.; Croy, A.; Deufert, D.; Eckschlagger, A.; Fellinger, U.; Fenninger, E.; Fercher, P.; Frühwald, T.; Geretsegger, M.; Grasser, M.; Griebler, R.; Grün, S.; Harm, A.; Haslacher, R.; Hofpointner, M.; Hoppe, M.; Hoschek, M.; Höfler, S.; Hörl, J.; Jungwirth, A.; Juraszovich, B.; Kolland, F.; Kumpfmüller, M.; Kunar, E.; Krüger-Rainer, Ch.; Millner-Kurzbauer, T.; Lamplmayr, A.; Mattersberger, M.; Meichenitsch, K.; Nachtschatt, E.; Natlacen, M.; Pertl, D.; Phan Quo, E.; Rainer, M.; Resch, R. E.; Robausch, M.; Rossa, M.; Schandl, E.; Schlegel, C.; Schneider, C.; Schneider, U.; Sepandj, A.; Tatzer, V. C.; Trukeschitz, B.; Wancata, J.; Wehringer, Ch.; Wewerka, G.; Wild, M.

Projektassistenz:

Alexandra Mayerhofer

Für den Inhalt verantwortlich:

Priv.-Doz. Dr.ⁱⁿ Pamela Rendi-Wagner, Leiterin der Sektion III, BMG
MR Dr.ⁱⁿ Magdalena Arrouas, Leiterin der Abteilung III/2, BMG
Mag. Manfred Pallinger, Leiter der Sektion IV, Sozialministerium
Dr.ⁱⁿ Margarethe Grasser, Gruppe B Pflegevorsorge, Sozialministerium

Wien, im Jänner 2015

Zitiervorschlag: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien.

Impressum

Medieninhaber und Herausgeber: Bundesministerium für Gesundheit, Radetzkystraße 2, 1030 Wien und Sozialministerium, Stubenring 1, 1010 Wien.

Verlags- und Herstellungsort: Wien

Druck: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium

ISBN: 978-3-85010-377-0

Download als PDF: http://bmg.gv.at/home/Service/Publikationen_bestellen/ oder <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/>

Alle Rechte vorbehalten: Jede Verwertung (auch auszugsweise) ist ohne schriftliche Zustimmung des Medieninhabers unzulässig. Dies gilt insbesondere für jede Art der Vervielfältigung, der Übersetzung, der Mikroverfilmung, der Wiedergabe in Fernsehen und Hörfunk sowie der Verarbeitung und Einspeicherung in elektronischen Medien, wie z. B. Internet oder CD-Rom. Irrtümer, Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Autorinnen/Autoren

Elisabeth **Auer**

Verband der Diätologen Österreichs

Stefanie **Auer**

M.A.S Alzheimerhilfe; Donau Universität Krems

Anny **Barkhordarian**

sanofi-aventis GmbH Österreich

Theresa **Bengough**

Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich ÖBIG

Erwin **Biringer**

Sozialministerium

Antonia **Croy**

Alzheimer Austria

Daniela **Deufert**

UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik GmbH

Andreas **Eckschlager**

Oberösterreichische Gebietskrankenkasse

Ulrike **Fellinger**

MTD Austria

Erich **Fenninger**

Volkshilfe Österreich

Petra **Fercher**

Österreichisches Institut für Validation

Thomas **Frühwald**

Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

Monika **Geretsegger**

Österreichischer Berufsverband der MusiktherapeutInnen

Margarethe **Grasser**

Sozialministerium

Robert Griebler
Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich ÖBIG

Sabrina Grün
Niederösterreichische Gebietskrankenkasse

Andrea Harm
ARGE MOBILE PFLEGE, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband

Robert Haslacher
Sozialministerium

Martina Hofpointner
Oberösterreichische Gebietskrankenkasse

Maria Hoppe
Österreichisches Institut für Validation

Monika Hoschek
ARGE MOBILE PFLEGE, Österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband

Sabine Höfler
Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich BIQG

Josef Hörl
Universität Wien

Angelika Jungwirth
Logopädie Austria

Brigitte Juraszovich
Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich ÖBIG

Franz Kolland
Universität Wien

Magdalena Kumpfmüller
Sozialministerium

Elke Kunar
Sozialministerium

Christine Krüger-Rainer
Memory Clinic und Karl Landsteiner Institut für Gedächtnis- und Alzheimerforschung im SMZ Ost

Teresa **Millner-Kurzbauer**
Volkshilfe Österreich

Alexander **Lamplmayr**
Universität Innsbruck, Institut für Zivilrecht

Markus **Mattersberger**
Lebenswelt Heim, Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs

Katharina **Meichenitsch**
Diakonie Österreich

Eva **Nachtschatt**
Universität Innsbruck, Institut für Zivilrecht

Monika **Natlacen**
Alzheimer Austria

Daniela **Pertl**
Gesundheit Österreich GmbH / Geschäftsbereich ÖBIG

Eva **Phan Quo**
Österreichischer Berufsverband der MusiktherapeutInnen

Michael **Rainer**
Wiener Krankenanstaltenverbund und Karl Landsteiner Institut für Gedächtnis- und Alzheimer-
forschung im SMZOst

Ruth E. **Resch**
FH Salzburg, Studiengang Orthoptik

Martin **Robausch**
Niederösterreichische Gebietskrankenkasse

Martina **Rossa**
Wiener Gebietskrankenkasse

Elisabeth **Schandl**
orthoptik austria

Constanze **Schlegel**
MTD Austria

Cornelia **Schneider**
Wiener Krankenanstaltenverbund

Ulrike Schneider
WU Wien, Forschungsinstitut für Altersökonomie

Asita Sepandj
PSD Wien / Gerontopsychiatrisches Zentrum

Verena C. Tatzer
MTD Austria / Fachhochschule Wiener Neustadt

Birgit Trukeschitz
WU Wien, Forschungsinstitut für Altersökonomie

Johannes Wancata
Medizinische Universität Wien

Christina Wehringer
Sozialministerium

Gerti Wewerka
Christian-Doppler-Klinik, Universitätsklinik für Geriatrie

Monika Wild
Österreichisches Rotes Kreuz

Externe Reviewer/innen

Martina Roes
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) Witten / Universität Witten

Myrra Vernooij-Dassen
Radboud Alzheimer Centre / Radboud University Nijmegen Medical Centre

Elisabeth Reitingner
Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik / Alpen-Adria Universität Klagenfurt

Siegfried Weyerer
Zentralinstitut für Seelische Gesundheit
Fakultät für Klinische Medizin Mannheim / Universität Heidelberg

Vorwort Helga Rohra

Demenzbetroffene

Vorsitzende EU Arbeitsgruppe Menschen mit Demenz/ EWGPWD

Im Vorstand von Alzheimer Europa/AE

Im Vorstand der Int. Allianz der Menschen mit Demenz / DAI

"Ich begrüße es sehr, als Selbstbetroffene von Demenz und in meiner Funktion als Vorsitzende der EU Arbeitsgruppe der Menschen mit Demenz, dass Demenz in Österreich ein Thema der öffentlichen Gesundheit ist. Die Information und Aufklärung, nicht nur über Alzheimer, sondern auch über die hundert anderen Varianten der Demenz sind wichtig, um Angst zu nehmen. Bewusstsein schaffen für die ersten Anzeichen von Einschränkungen und die Möglichkeiten, eine umfassende Diagnostik in Anspruch zu nehmen, sind genauso wichtig wie die post-diagnostische Begleitung eines Menschen mit Demenz.



Der Bericht ist thematisch sehr ansprechend und zeigt auf noch wenig erforschte Bereiche: die nicht-medikamentöse Therapie, den Patienten ganzheitlich zu sehen und zu behandeln, sowie das eigene Mitwirken und die Verantwortung des Patienten sowie der Angehörigen.

Für uns persönlich, Menschen mit Demenz, die sich seit Jahren auf internationalen Kongressen treffen, wird in Ihrem Bericht auch die Bedeutung der Musiktherapie, Ergotherapie, Logopädie belegt. Ein wesentlicher Faktor in einem Leben mit Demenz ist die Ernährung und die Bewegung. Ganz gleich, um welche Form der Demenz es sich handelt und um welche Phase der Demenz, sind die Teilhabe und unsere Autonomie wesentlich. Die Begegnung muss immer auf Augenhöhe stattfinden und unsere Würde steht im Mittelpunkt. Unsere Begleitung und später Betreuung, sei es durch ambulante Dienste, stationäre Wohnformen oder palliative Einrichtungen, erfordert eine gute Vernetzung und ein professionelles Team.

Sehr deutlich wird in dem Bericht der Aspekt der Herausforderung an eine Gesellschaft durch die steigende Zahl der Demenzerkrankungen, nicht nur bedingt durch das hohe Alter, was wiederum neue Strukturen und Kreativität in den Konzepten erfordert.

Innovativ in dem Bericht ist Punkt 7.2 (Thema Selbsthilfegruppen von A. Croy und M. Nadlacen), der von Menschen mit Demenz berichtet, die für sich selbst sprechen und Mutmach-Beispiele für ein gelungenes Leben mit Demenz sind. Das Thema Migranten mit Demenz stellt für jede Gesellschaft eine Herausforderung dar und die Ansätze in diesem Bericht sind vielversprechend.

Ich danke allen, die zum österreichischen Demenzbericht beigetragen haben. Als Sprecherin für uns Menschen mit Demenz ist für die Zukunft wichtig: „Nothing about us – without us“

Helga Rohra

Vorwort Bundesministerin für Gesundheit

Sehr geehrte Damen und Herren!

Aktuellen Schätzungen zufolge leben in Österreich 115.000 bis 130.000 Menschen mit irgendeiner Form der Demenz. Aufgrund des kontinuierlichen Altersanstiegs in der Bevölkerung wird sich dieser Anteil bis zum Jahr 2050 verdoppeln und der Betreuungs- und Pflegebedarf wird somit weiter steigen. Hierbei wird die Versorgung von Menschen mit Demenz eine der größten Herausforderungen für unsere Gesellschaft werden.

Bei der Demenz handelt es sich um eine komplexe Erkrankung. Am Anfang der Krankheit stehen Störungen des Kurzzeitgedächtnisses und der Merkfähigkeit, in ihrem weiteren Verlauf verschwinden auch bereits eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses, so dass die Betroffenen zunehmend die während ihres Lebens erworbenen Fähigkeiten und Fertigkeiten verlieren. Aber Demenz ist weitaus mehr als eine einfache Gedächtnisstörung und der Verlust der geistigen Leistungsfähigkeit. Sie zieht das ganze Sein des Menschen in Mitleidenschaft sowie seine Wahrnehmung, sein Verhalten und sein Erleben.

Obwohl Demenz bis heute nicht heilbar ist, hat die Forschung bedeutende Ergebnisse erzielt. Diese Erkenntnisse erlauben es, Menschen mit Demenz mit evidenzbasierten Methoden zu behandeln, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen und die Lebensqualität der Erkrankten zu verbessern.

Aus diesen vielschichtigen Gründen hat die Bundesregierung in ihrem aktuellen Regierungsprogramm die Erarbeitung einer **Demenzstrategie** verankert, in deren Rahmen Empfehlungen für eine notwendige öffentliche Bewusstseinsbildung, Versorgungsstrukturen, Prävention und Früherkennung sowie Schulung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen erarbeitet werden sollen.

Der nun vorliegende Demenzbericht soll als Basis für die Entwicklung dieser Strategie dienen und wurde in enger Zusammenarbeit mit dem Sozialministerium erarbeitet. Er bildet die aktuelle Versorgungssituation von Demenzkranken in qualitativer Hinsicht ab und liefert kompakte epidemiologische Kernaussagen zur Häufigkeit von Demenz in Österreich.

Dr.ⁱⁿ Sabine Oberhauser, MAS
Bundesministerin für Gesundheit



Vorwort Sozialminister

Das Thema Demenz hat viele Schattierungen. Es ist in erster Linie die menschliche Komponente, die für alle Beteiligten so schwer zu ertragen ist, wenn sich der geliebte Mensch verändert. In dieser Phase brauchen alle Beteiligten Hilfe. Hilfe brauchen sowohl der erkrankte Mensch wie auch die pflegenden Angehörigen, die von dieser Situation psychisch bis an ihre Grenzen gefordert werden. Demenz ist ein Thema, das unsere Beachtung verdient, und deshalb hat sich die Bundesregierung auch in Ihrem Regierungsprogramm zu dieser Schwerpunktsetzung bekannt.

Das Sozialministerium beschäftigt sich bereits seit längerer Zeit intensiv mit der Thematik, da in Österreich derzeit mehr als 115.000 Menschen an demenziellen Erkrankungen leiden. Das Risiko, an Demenz zu erkranken, steigt mit dem Alter an.

Da aber auch die Anzahl der älteren Menschen in unserer Gesellschaft stetig zunimmt, ist damit zu rechnen, dass sich die Zahl der an Demenz Erkrankten bis zum Jahr 2050 in etwa verdoppeln wird. Aus dem Blickwinkel der Pflege und Betreuung nimmt das Thema Demenz einen besonderen Stellenwert ein, zumal der größte Teil der demenziell erkrankten Menschen zu Hause von den Angehörigen in unterschiedlichen Pflegesettings versorgt wird.

Der hier vorgelegte Epidemiologiebericht Demenz ist als umfassende Bestandsaufnahme der erste Schritt zur Entwicklung einer Demenzstrategie des Bundes. Ziel dieses Berichts war es, einerseits die Verbreitung von Demenz aufzuzeigen und andererseits die Versorgung demenz-erkrankter Personen darzustellen.

Der Bericht wird damit eine wesentliche Grundlage für die im Regierungsprogramm verankerte Demenzstrategie darstellen. Hervorheben möchte ich in diesem Zusammenhang die ausgezeichnete Zusammenarbeit zwischen Gesundheitsministerium und Sozialministerium im Rahmen der Expertenprozesse. Durch die Zusammenarbeit kann eine politikfeldübergreifende Grundlage für politisches Handeln ressourcenschonend und effizient im Sinne des Regierungsprogramms geschaffen werden.

Ihr

Rudolf Hundstorfer



Kurzfassung

Hintergrund

Demenz tritt vor allem im höheren Alter häufig auf und ist aufgrund demografischer Entwicklungen zu einem wichtigen gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Thema avanciert. In den vergangenen Jahren wurden bereits epidemiologische Berichte zum Thema Demenz veröffentlicht, auch gibt es mittlerweile unterschiedliche Initiativen zur Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz. Ein österreichweit abgestimmtes Vorgehen fehlt bisher allerdings in vielen Bereichen.

Ziel/Auftrag

Im Auftrag des Gesundheitsministeriums und des Sozialministeriums soll der „Österreichische Demenzbericht 2014“ sowohl epidemiologische Grundlagen als auch die Ist-Situation bei Versorgung, Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz beschreiben. Das Ziel des vorliegenden Berichts ist die Darstellung des Status Quo bezüglich Demenz und der speziellen Herausforderungen, die mit diesem Krankheitsbild verbunden sind. Der Bericht dient in weiterer Folge als Grundlage für die Entwicklung der österreichischen Demenzstrategie.

Methode

Um die Vielschichtigkeit und politische Relevanz des Themas einfangen zu können, wurde der Demenzbericht in Kooperation mit einer multidisziplinären Expertengruppe erarbeitet. Der Bericht wurde zudem einem intensiven Review unterzogen, wobei neben der Expertengruppe auch weitere Reviewer/innen zur Qualitätssicherung und zur inhaltlichen Ausgewogenheit des Berichts beigetragen haben.

Inhalt

Der Demenzbericht beschreibt das Syndrom Demenz, seine Ursachen, Risiko- und Schutzfaktoren sowie seine Verbreitung. Weiters beleuchtet er die Möglichkeiten und Grenzen präventiver Maßnahmen. Der Kern des Berichts setzt sich mit der Versorgung von Menschen mit Demenz auseinander. Dabei werden medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien und Interventionen beschrieben, wird auf Pflege und Betreuung sowie Unterstützungsmaßnahmen eingegangen, werden Versorgungs- und Betreuungssettings aufgezeigt und spezialisierte Versorgungs- und Betreuungsangebote sowie Ansätze der integrierten Versorgung dargestellt. Im Anschluss wird die Perspektive Betroffener und Angehöriger in den Mittelpunkt gerückt. Es werden soziale, ökonomische und gesundheitliche Auswirkungen sowie relevante Genderaspekte thematisiert.

Im letzten Berichtskapitel werden die Möglichkeiten der rechtlichen Vertretung dargestellt. In der Schlussbetrachtung werden noch einmal alle wesentlichen Aspekte zusammengefasst und resümiert.

Jeder in diesem Bericht beschriebene Bereich ist von ganz spezifischen Herausforderungen gekennzeichnet. Eine wesentliche Herausforderung ist, adäquat auf die sich ändernden Rahmenbedingungen in Gesellschaft und Versorgungslandschaft – insbesondere in Bezug auf Verfügbarkeit von Pflege- und Betreuungspersonen – zu reagieren und den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz sowie ihrer Angehörigen in geeigneter Weise zu begegnen. Das zentrale Anliegen dabei ist, einen abgestimmten ganzheitlichen Weg der Herangehensweise zu finden, der den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht wird.

Abstract

Background

Dementia is a syndrome that affects primarily people of older age. That is why, in the light of demographic changes, dementia has gained rising political and societal attention. In recent years, epidemiological papers on dementia have been published and several dementia care and support initiatives have been implemented. However, a nationwide concerted approach is missing in most fields.

Objective/Mission

The objective of this report is to describe epidemiological aspects, the current situation concerning medical care, nursing care and support as well as specific challenges that are related to dementia. On behalf of the federal ministry of health and the federal ministry of labour, social affairs and consumer protection the Austrian Dementia Report 2014 has been developed and shall further serve as foundation for the development of an Austrian National Dementia Strategy.

Method

Dementia is multifaceted and of political relevance. The report has therefore been compiled in cooperation with a multidisciplinary expert panel and has undergone a review process.

Content

The Austrian Dementia Report 2014 describes dementia, its causes, epidemiological aspects and risk as well as protective factors. Furthermore possibilities and constraints of preventive measures are discussed. With a major focus on dementia care, the report covers aspects of medication and other therapies, nursing care, support and specialised care facilities as well as structure of care (e. g. integrated care). The perspective of people with dementia, their relatives and informal carers is described and especially considered while the consequences of dementia (social, economic, health) are elaborated. Gender aspects and relevant legal aspects complete the report. The conclusion summarises the essential aspects of the report and provides an overview. Each field covered in the report is characterized by its own challenges. Encountering those in an adequate manner while taking into account changing societal parameters as well as the needs of people with dementia and their relatives will be in the focus of future interest.

Inhalt

1	Einleitung (C. Schneider & T. Bengough).....	1
2	Krankheitsbild Demenz (A. Sepandj).....	4
2.1	Definition	4
2.2	Klassifikation	4
2.3	Symptome und Verlauf.....	6
3	Ursachen, Risiko- und Schutzfaktoren (D. Pertl)	9
3.1	Vaskuläre Risikofaktoren und Erkrankungen.....	11
3.2	Lebensstil-assoziierte Risiko- und Schutzfaktoren	11
3.3	Soziodemografische Risiko- und Schutzfaktoren	12
3.4	Andere Risikofaktoren.....	13
3.5	Leitlinienbasierte Empfehlungen zu Risiko- und Schutzfaktoren	13
4	Verbreitung von Demenz	15
4.1	Europa (J. Wancata)	15
4.2	Österreich.....	19
4.2.1	Studien und Hochrechnungen für Österreich (J. Wancata)	19
4.2.2	Verbreitung von Demenz auf Basis von Routinedaten (M. Robausch & S. Grün).....	21
4.2.2.1	Beschreibung des Datensatzes.....	21
4.2.2.2	Ergebnisse	23
5	Prävention	28
5.1	Prävention von demenziellen Erkrankungen (J. Wancata)	28
5.2	Nicht-medikamentöse Prävention von Alzheimer-Demenz – Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit (D. Pertl)	30
6	Versorgung von Menschen mit Demenz	32
6.1	Diagnostik (A. Sepandj).....	32
6.1.1	Wer erstellt die Diagnose?	32
6.1.2	Wo wird die Diagnose erstellt?.....	33
6.1.3	Wie wird die Diagnose erstellt?	34
6.1.4	Wann ist die Diagnosestellung sinnvoll?.....	34
6.2	Therapie	35
6.2.1	Therapie als Gesamtbehandlungsplan (A. Sepandj)	35
6.2.2	Ärztliche Therapie (A. Sepandj).....	35
6.2.3	Routinedaten: Medikamentöse Therapie (M. Robausch & S. Grün).....	40
6.2.4	Therapie durch andere Gesundheitsberufe.....	46
6.2.4.1	Zugang zu nicht-medikamentösen Interventionen (V. C. Tatzler)	46
6.2.4.2	Ergotherapie (V. C. Tatzler & U. Fellingner)	46
6.2.4.3	Diätologie (E. Auer).....	48
6.2.4.4	Logopädie (A. Jungwirth)	49
6.2.4.5	Orthoptik (R. E. Resch).....	50
6.2.4.6	Physiotherapie (G. Wewerka & C. Schlegel)	51
6.2.4.7	Musiktherapie (E. Phan Quoc & M. Geretsegger)	52
6.2.5	Nicht-medikamentöse Therapie von Alzheimer-Demenz – Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit (D. Pertl)	53
6.3	Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz.....	56
6.3.1	Pflege und Betreuung im Kontext aktueller Veränderungen (C. Schneider & D. Deufert).....	56
6.3.2	Betreuung durch Familie und Vertraute (A. Harm & M. Hoschek).....	56
6.3.3	Besuchsdienste (A. Harm & M. Hoschek)	59
6.3.4	Die 24-Stunden-Betreuung	60

	6.3.4.1	Regelung der 24–Stunden–Betreuung (M. Kumpfmüller)....	60
	6.3.4.2	Personenbetreuung (A. Harm & M. Hoschek)	62
	6.3.5	Mobiler Hospizdienst (A. Harm & M. Hoschek)	62
	6.3.6	Daten zu pflegenden Angehörigen (E. Biringer & R. Haslacher)	64
	6.3.6.1	Pflegende Angehörige in Österreich	64
	6.3.6.2	Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege	67
	6.3.7	Professionelle Pflege und Betreuung (C. Schneider & D. Deufert)	70
	6.3.7.1	Betreuungsformen – Betreuungsstrukturen	71
	6.3.7.2	Anforderungen an die Pflege– und Betreuungspersonen – Personalausstattung	73
	6.3.7.3	Pflegerische Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz	75
	6.3.7.4	Entwicklungslinien und Herausforderungen	76
	6.3.8	Kommunikation im Bereich Pflege und Betreuung: Validation nach Naomi Feil (P. Fercher & M. Hoppe).....	77
6.4		Ort der Versorgung	79
	6.4.1	Eine integrierende Betrachtung (J. Wancata)	79
	6.4.2	Versorgung zu Hause (M. Wild).....	81
	6.4.3	Versorgung im niedergelassenen Bereich.....	86
	6.4.3.1	Einrichtungen und Praxen (M. Rossa)	86
	6.4.3.2	Routinedaten: Ärztliche Versorgung (M. Robausch & S. Grün).....	91
	6.4.4	Stationäre Versorgung (Krankenhaus)	94
	6.4.4.1	Aufnahme von Menschen mit Demenz im Krankenhaus (M. Mattersberger)	94
	6.4.4.2	Menschen mit Demenz im Krankenhaus (T. Frühwald).....	95
	6.4.4.3	Routinedaten: Stationäre Aufenthalte (M. Robausch & S. Grün).....	99
	6.4.5	Spezialisierte Versorgungsangebote	101
	6.4.5.1	Psychosoziale Dienste Wien (A. Sepandj)	101
	6.4.5.2	Memory–Kliniken und Spezialambulanzen für Demenz (M. Rainer & Ch. Krüger–Rainer).....	102
	6.4.5.3	Tagesbetreuungseinrichtungen (T. Millner–Kurzbauer & K. Meichenitsch).....	104
	6.4.6	Stationäre Langzeitpflege/–betreuung (B. Juraszovich).....	106
6.5		Das Prospektive Demenzregister Austria (PRODEM–AUSTRIA) (E. Kunar)	109
6.6		Integrierte Versorgung bei Demenz.....	111
	6.6.1	Integrierte Versorgung bei Demenz in Österreich (S. Höfler).....	111
	6.6.2	Integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz in Wien (M. Rossa)	113
	6.6.3	Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz OÖ“ (IVDOÖ) (A. Eckschlager und M. Hofpointner).....	114
	6.6.4	Demenzservicestellen in Oberösterreich (S. Auer)	115
6.7		Spezielle Versorgungsaspekte bei besonderen Personengruppen mit Demenz (T. Bengough).....	118
	6.7.1	Junge Menschen mit Demenz	118
	6.7.2	Migranten und Migrantinnen mit Demenz (A. Barkhordarian & T. Bengough)	119
	6.7.3	Demenz bei intellektueller Behinderung.....	123
	6.7.4	Menschen mit Demenz in ihrer letzten Phase	124
7		Betroffenenperspektive	128
	7.1	Demenz–Erkrankte und Angehörige (A. Croy & M. Natlacen)	128
	7.2	Selbsthilfegruppen (A. Croy & M. Natlacen).....	130
	7.3	Coaching pflegender Angehöriger zu Hause (E. Fenninger)	132
	7.4	Das Angehörigengespräch (M. Grasser und E. Kunar).....	135
8		Konsequenzen.....	137

8.1	Soziale Aspekte der Demenz (F. Kolland & J. Hörl)	137
8.1.1	Stigmatisierung und soziale Ungleichheit.....	137
8.1.2	Soziale Defizite in der Pflege von Menschen mit Demenz	138
8.1.3	Demenz und Gewalt.....	139
8.1.4	Konsequenzen soziologischer Aspekte	142
8.2	Ökonomische Folgen von Demenz (B. Trukeschitz und U. Schneider)	142
8.2.1	Gegenwärtige und zukünftige Kosten von Demenz	142
8.2.2	Verteilung der ökonomischen Belastung	144
8.2.3	Effektiver und effizienter Einsatz öffentlicher und privater Mittel.....	145
8.2.4	Sachleistungen in der Langzeitpflege in den Bundesländern (B. Juraszovich)	145
8.3	Gesundheitliche Auswirkungen (T. Bengough)	148
8.3.1	Gesundheitliche Auswirkungen für pflegende Angehörige.....	148
8.3.2	Gesundheitliche Auswirkungen für professionelle Pflegende	149
8.3.3	Somatische Erkrankungen von Menschen mit Demenz	150
8.4	Finanzielle Absicherung in der Langzeitpflege (C. Wehringer & M. Grasser)	150
9	Genderaspekte (T. Bengough)	160
9.1	Geschlechtsspezifische Unterschiede bei demenziellen Erkrankungen.....	160
9.2	Geschlechtsunterschiede in Kognition und Verhalten	160
9.3	Geschlechtsspezifische Unterschiede bei der medikamentösen Behandlung	161
9.4	Geschlechtsspezifische Unterschiede in der Versorgung	161
10	Rechtliche Vertretung für Menschen mit Demenz (A. Lamplmayr & E. Nachtschatt).....	164
10.1	Vorsorgevollmacht.....	164
10.1.1	Errichtung und Arten der Vorsorgevollmacht	164
10.1.2	Pflichten des Bevollmächtigten	166
10.1.3	Praktische Bedeutung	166
10.1.4	Kosten	166
10.2	Patientenverfügung.....	167
10.2.1	Errichtung und Arten der Patientenverfügung	167
10.2.2	Praktische Bedeutung	168
10.2.3	Kosten	168
10.3	Sachwalterverfügung.....	169
10.3.1	Errichtung und Arten der Sachwalterverfügung	169
10.3.2	Praktische Bedeutung	169
10.3.3	Kosten	170
10.4	Sachwalterschaft	170
10.4.1	Bestellung und Verfahren	170
10.4.2	Arten der Sachwalterschaft	171
10.4.3	Wirkung der Sachwalterschaft.....	171
10.4.4	Person des Sachwalters / der Sachwalterin.....	172
10.4.5	Pflichten des Sachwalters / der Sachwalterin.....	172
10.4.6	Rechte der besachwalteten Person.....	172
10.4.7	Zustimmung zur medizinischen Behandlungen und Wohnortbestimmung.....	173
10.4.8	Praktische Bedeutung	173
10.5	Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger.....	174
10.5.1	Personenkreis	174
10.5.2	Verfahren.....	174
10.5.3	Praktische Bedeutung	175
10.5.4	Kosten	175
10.6	Hierarchie der Vertretungsformen, Vorteile und Hindernisse.....	175
10.6.1	Praktische Tipps.....	176
11	Schlussbetrachtung (R. Griebler, S. Höfler, T. Bengough)	178
	Literatur	190

Abbildungen und Tabellen

Abbildungen

Abbildung 4.1:	Demenzprävalenz in Österreich nach Identifikationsgruppen, 2013	24
Abbildung 4.2:	Demenzprävalenz nach Bundesländern und Identifikationsgruppen, 2013.....	25
Abbildung 4.3:	Demenzprävalenz nach Alter und Geschlecht, 2013.....	25
Abbildung 4.4:	Demenzprävalenz pro 100.000 EW, nach Bundesländern und Jahren.....	26
Abbildung 4.5:	Prävalenz pro 100.000 EW, nach Bundesländern und Geschlecht, 2013.....	26
Abbildung 4.6:	Bevölkerungsverteilung, nach Altersgruppen und Bundesländern, 2013.....	27
Abbildung 6.1:	Identifikation über Heilmittelverordnung bei identifizierten Demenzkranken, 2013	41
Abbildung 6.2:	Anteil Antidementiva-Patienten/-Patientinnen, die auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Bundesland, 2013	42
Abbildung 6.3:	Anteil Antidementiva-Patienten/-Patientinnen, die auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Geschlecht, 2013	42
Abbildung 6.4:	Anteil stationärer Demenzpatientinnen/-patienten ohne Antidementiva-Verordnung mit Antidepressiva- und/oder Antipsychotika-Verordnungen nach Bundesland, 2013	43
Abbildung 6.5:	Anteil stationärer Patientinnen/Patienten ohne Antidementiva-Verordnung mit Antidepressiva- und/oder Antipsychotika-Verordnungen, nach Geschlecht und Bundesland, 2013	43
Abbildung 6.6:	Anteil der Patientinnen/Patienten mit Einmalverordnungen an den Gesamtverordnungen von Antidementiva, nach Bundesland.....	44
Abbildung 6.7:	Erstverordnungen an den Gesamtverordnungen von Antidementiva, nach Bundesland.....	45
Abbildung 6.8:	Anteil der Patientinnen/Patienten mit Erstverordnungen von Antidementiva und vorher Antipsychotika/Antidepressiva/ Ginkopräparate nach Bundesland, 2013	45
Abbildung 6.9:	Anzahl der Anrufer/innen beim Pflegetelefon	65
Abbildung 6.10:	Verwandtschaftsverhältnis der privaten Pflegepersonen (weiblich).....	66
Abbildung 6.11:	Verwandtschaftsverhältnis der privaten Pflegepersonen (männlich)	66

Abbildung 6.12:	Art der Belastungen der Hauptpflegeperson nach Selbstauskunft	70
Abbildung 6.13:	Betreuungsformen für Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: November 2007).....	73
Abbildung 6.14:	Versorgung der identifizierten Demenzpatienten/-patientinnen nach Bundesland, 2013	92
Abbildung 6.15:	Demenzpatientinnen/-patienten beim Hausarzt nach Bundesland, 2013.....	93
Abbildung 6.16:	Arztkontakte pro Demenzpatient/in nach Bundesland	93
Abbildung 6.17:	Anteil der Personen mit Demenz mit stationären Aufenthalten nach Bundesländern, 2013	99
Abbildung 6.18:	Anzahl der stationären Aufenthalte pro Demenzerkranktem nach Bundesländern, 2013	100
Abbildung 6.19:	Dauer der stationären Aufenthalte (in Tagen) nach Bundesländern, 2013.....	100
Abbildung 6.20:	Typische Kompetenzfelder einer Memory-Klinik	103

Tabellen

Tabelle 3.1:	Risiko der potenziellen Risikofaktoren für das Auftreten einer Alzheimer-Demenzerkrankung	10
Tabelle 4.1:	Ausgewählte Metaanalysen zur Punkt-Prävalenz von Demenzerkrankungen in Europa	16
Tabelle 4.2:	Ausgewählte Metaanalysen zur Ein-Jahres-Inzidenz von Demenzerkrankungen in Europa	16
Tabelle 4.3:	Punkt-Prävalenz von Demenzerkrankungen basierend auf einem Delphi-Prozess	17
Tabelle 4.4:	Anzahl von Demenzkranken in Europa (in Millionen).....	17
Tabelle 4.5:	Zahl der jährlichen Neuerkrankungen an Demenz in Europa (in Millionen).....	18
Tabelle 4.6:	Anzahl von Demenzkranken (alle Demenzkrankheiten) in Europa (Wimo et al. 2003).....	18
Tabelle 4.7:	Prognose von Demenzerkrankungen (alle Demenzkrankheiten) in Europa (in Millionen).....	19
Tabelle 4.8:	Anzahl von Demenzkranken in Österreich (Angaben in 1.000)	20
Tabelle 4.9:	Zahl der jährlichen Demenz-Neuerkrankungen in Österreich (Angaben in 1.000)	20

Tabelle 4.10:	Demenzkranke im Verhältnis zur erwerbsfähigen Bevölkerung (15- bis 65-Jährige) in Österreich	21
Tabelle 6.1:	Gesamtübersicht über die Bewertungen der sechs Domänen (in %)	68
Tabelle 6.2:	Fachärztliche Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (in %)	69
Tabelle 6.3:	Spezielle Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: November 2007)	72
Tabelle 6.4:	Konsequenzen von Demenzerkrankungen (Risiko-adjustiert für mehrere Einflussfaktoren).....	80
Tabelle 6.5:	Prävalenz von Demenzerkrankungen bei der Aufnahme in Pflegeheime nach Alter und Geschlecht.....	81
Tabelle 6.6:	Vertragsärzte/-ärztinnen der Krankenversicherungsträger nach Fächern gesamtes Bundesgebiet	89
Tabelle 6.7:	Vertragsärzte und -zahnärzte der Krankenversicherungsträger nach Bundesländern (Stichtag: 31. Dezember 2012)	90
Tabelle 6.8:	Betreute Personen in stationären Pflegeeinrichtungen in Österreich (2012) als Anteil an den Pflegegeldbeziehern/-bezieherinnen, nach Bundesland	106
Tabelle 6.9:	Merkmale von integrierten Demenz-Beratungsstrukturen (MAIA, Meeting Centers, Demenzservicestellen).....	116
Tabelle 6.10:	Aufgabenbereiche der einzelnen Teammitglieder einer Demenzservicestelle	117
Tabelle 8.1:	Betreuungspersonal - Vollzeitäquivalente pro 1.000 EW von 75 Jahren und älter in Österreich	146
Tabelle 8.2:	Betreute Personen in den einzelnen Betreuungsformen im Jahr 2012	146
Tabelle 8.3:	Pflegegeld: Anspruchsberechtigte Personen Oktober 2014 nach Stufen.....	151
Tabelle 8.4:	Anzahl der Personen ab dem vollendeten 15. Lebensjahr, die in den Jahren 2009 bis 2014 einen Erschwerniszuschlag bezogen haben (Stichtag 30. September 2014).....	153

Abkürzungen

AAL	Ambient assisted living
ADL	Aktivitäten des täglichen Lebens
AGS-Panel	American Geriatrics Society
AVO	Autorisierte Validation-Organisationen
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft freie Wohlfahrt
BPGG	Bundespflegegeldgesetz
BPSD	Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia
CCIV	Competence Center Integrierte Versorgung
CRZB	Caritas...
DBS	Demenzberatungsstelle
DMP	Disease Management Program
EKG	Elektrokardiogramm
EW	Einwohner/innen
FSW	Fonds Soziales Wien
GPZ	GerontoPsychiatrisches Zentrum
HIV	Humane Immundefizienz-Virus
ICD-10	International Classification of Diseases, Version 10
IRKS	Institut für Rechts- und Kriminalsoziologie IV Integrierte Versorgung
KH	Krankenhaus
M.	Morbus
MCI	Mild Cognitiv Impairment
MAO-A	Monoamine Oxidase A
MAIA	Maison pour l'Autonomie et l'Integration des malades d'Alzheimer
MAS	Morbus Alzheimer Syndrom
MMSE	Mental State Examination
MRT	Magnet Resonanz Tomographie
OCT	Optical coherence Tomographie
ÖIV	Österreichische Institut für Validation
OR	Odds Ration
ÖZVV	Österreichisches zentrales Vertretungsverzeichnis
PAR	populationsattributables Risiko
PFIF	Pflegegeldinformationssystem
PSD	Psychosoziale Dienste Wien
RR	Relatives Risiko
SAD-Syndrom	Seasonal affective disorder
SMZ	Sozialmedizinisches Zentrum
SSRI	Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer
VZÄ	Vollzeit Äquivalent
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung (C. Schneider & T. Bengough)

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Alterspyramide in Österreich gravierend verändert. Die **demografische Entwicklung** hat dazu geführt, dass immer weniger Jüngere einer zunehmend älteren Bevölkerung gegenüberstehen. In Europa leben heute mehr ältere als jüngere Menschen. Der Anteil der Unter-20-Jährigen beträgt in den EU-Mitgliedstaaten 21,7 Prozent, der Anteil der Über-60-Jährigen bereits 22,4 Prozent. Prognosen zufolge wird die **Lebenserwartung** bis zum Jahr 2050 noch **weiter ansteigen**: bei Frauen auf 89,5 Jahre, bei Männern auf 85,8 Jahre (Statistik Austria 2012). Mit dem demografischen Wandel geht einher, dass in den kommenden Jahren mit einer überproportional steigenden Zahl hochaltriger Menschen zu rechnen ist. Kytir prognostiziert einen Zuwachs bei der Altersgruppe ab 80 Jahren von 354.000 „auf fast 600.000 im Jahr 2030 und eine knappe Million im Jahr 2050“. Das entspricht einem Wachstum von 68 bzw. 177 Prozent. (Kytir 2009)

Aktuellen Schätzungen zufolge leben **in Österreich 130.000 Personen** mit irgendeiner Form der **Demenz**¹. Aufgrund eines kontinuierlichen Altersanstiegs in der Bevölkerung wird sich dieser Anteil jedoch bis zum Jahr 2050 verdoppeln. (Sütterlin et al. 2011)

Demenz umfasst eine Gruppe von Krankheitsbildern, bei denen die betroffene Person **Beeinträchtigungen der kognitive Funktionen** wie Gedächtnis, Orientierung, Sprache, Auffassungsgabe, Urteilsvermögen und Lernfähigkeit erfahren kann. Die häufigste Demenzerkrankung stellt die Alzheimer-Krankheit dar.

Demenz gilt bis heute als unheilbar. Obwohl in den vergangenen Jahrzehnten aufwendige und komplexe Studien durchgeführt wurden, konnte bis dato kein Medikament entwickelt werden, mit dem Demenzen in ihrer Progression aufgehalten, geschweige denn geheilt werden könnte. Trotzdem hat die **Forschung** bedeutende Fortschritte erzielt, wenn es um die pathologische und genetische Heterogenität der Demenz sowie um die verschiedenen Symptome und klinischen Manifestationen dieser Erkrankung geht. Diese Erkenntnisse erlauben es, Menschen mit Demenz **evidenzbasiert** sowie anhand psychosozialer Interventionen zu behandeln, um so den Krankheitsverlauf zu verlangsamen und die **Lebensqualität** der Erkrankten zu verbessern (George 2014).

Die Entwicklung ist eindeutig: wir müssen uns in den kommenden Jahren auf immer mehr Menschen mit Demenz einstellen, die auf **Betreuung, Pflege und Unterstützung** angewiesen sind. Ebenso bedarf es neuer Lebensformen, um mit Menschen mit Demenz zusammen zu leben und sie in ihrer Orientierung zu unterstützen. Der größte Teil der Betroffenen ist älter als 80 Jahre und weiblich, wie auch die Ergebnisse aus einer Studie von Badelt/Leichsenring (2000) oder der World Alzheimer Report (2014) belegen. So ist etwa der Betreuungs- bzw. Pflegebedürftigkeits-

1

In Österreich/Europa wird derzeit noch der Begriff Demenz verwendet. In den USA beispielsweise wurde der Begriff im Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 2013 (DSM 5) als Begriff durch „major neurocognitive disorders“ ersetzt, um der Stigmatisierung, die vom Demenzbegriff ausgeht, entgegenzuwirken.

quotient bei den Unter-75-Jährigen noch unter fünf Prozent, während bei den nächsthöheren Altersgruppen die Quote rasch ansteigt. „Sie erreicht bei den 80- bis 85-Jährigen bereits knapp 20 % [...] und liegt bei den 85- und Mehrjährigen sogar schon bei 43 %“ (Hörl et al. 2009). Auch wenn die heute älter werdenden Menschen – im Vergleich zur Generation vor zwanzig oder dreißig Jahren – „in einer wesentlich besseren körperlichen und seelisch-geistigen Verfassung“ (Amann A 2007) sind und über vielfältige Ressourcen und Fähigkeiten verfügen, kann gegenwärtig nicht gesagt werden, ob dieser überaus positive Trend tatsächlich die Wahrscheinlichkeit erhöht, länger aktiv zu bleiben und für sich selbst sorgen zu können. Sicher ist jedenfalls, dass die Gruppe der Hochaltrigen deutlich größer werden und damit auch die Demenz und die damit einhergehende Pflegebedürftigkeit in den Fokus rücken wird.

Ein zentrales Thema ist daher die **Gewährleistung von Pflege und Betreuung** für Menschen mit Demenz. Die Bereitschaft von Angehörigen, Pflegearbeit zu leisten, ist nach wie vor hoch (Klie 2014). Dennoch gehen Expertinnen/Experten davon aus, dass in den kommenden Jahren weniger Angehörige für die Betreuung zur Verfügung stehen werden. Die Gründe dafür sind vielfältig: Die Generationen, die sich als Kinder, Enkelkinder oder auch als professionelle Pflegekräfte um die bis dahin Erkrankten kümmern und diese versorgen könnten, werden der älteren Bevölkerung zahlenmäßig stark unterlegen sein. Einerseits hat die Anzahl der Kinder signifikant abgenommen, andererseits steigt der Anteil kinderloser Menschen. Absehbar ist auch, dass sich die Erwerbsquote bei Frauen weiter erhöhen bzw. die Lebensarbeitszeit generell weiter steigen wird. Die Vereinbarkeit von informeller Pflege- und Erwerbsarbeit wird damit – aufgrund der hohen Belastungen – deutlich erschwert (Hörl et al. 2009). Zudem tragen berufliche Mobilitätsanforderung dazu bei, dass Kinder und Eltern häufig nicht mehr am selben Ort leben, womit familiäre Netzwerke deutlich brüchiger werden. Hinzu kommt auch, dass der Anteil an Singlehaushalten weiter ansteigen wird. Es kommt damit zu deutlichen Verschiebungen in der Relation von unterstützungsbedürftigen Menschen und jenen, die über Unterstützungspotential verfügen. Dem steigenden Bedarf wird ein sinkendes Pflege- und Unterstützungspotential gegenüberstehen – so politisch nicht gegengesteuert wird. Diese Lücke wird sich nicht allein durch professionelle Versorgungsangebote schließen lassen (Klie 2014; Wißman 2010). Damit stehen **Gesellschaft und Politik** vor einer ihrer **größten sozialen und kulturellen Herausforderungen** (Sütterlin et al. 2011).

Enttabuisierung und Bewusstseinsbildung

In der modernen Gesellschaft werden hohe Anforderungen an die/den Einzelne/n gestellt: Kognitive und soziale Fähigkeiten, Rationalität, Selbstkontrolle und Autonomie sind nur einige davon. Die Beeinträchtigung des Selbst, die eine Demenzerkrankung mit sich bringt, hat über lange Zeit hinweg zu einem „Klima der Angst“ und einer Tabuisierung der Demenz geführt (George 2014). Ein wesentlicher Fortschritt der vergangenen Jahre ist ein öffentlicher Diskurs, breitere Akzeptanz und die Bereitschaft, den Umgang mit Menschen mit Demenz als Aufgabe der öffentlichen Gesundheit anzuerkennen. Dies hat dazu geführt, dass Bemühungen bestehen, demenzielle Erkrankungen auf nationalen Agenden zu priorisieren. Dabei stehen Themenfelder wie **Enttabuisierung**, Sensibilisierung, Aufklärung, Modelle der **Lebensqualität** für Menschen mit Demenz, **Konzepte der Versorgung** im häuslichen, stationären sowie ambulanten Setting, partizipative Forschungsansätze sowie das Sicherstellen von qualifizierter Pflege und Betreuung

im Fokus. Die Basis dafür ist eine transparente Dissemination von und ein barrierefreier Zugang zu (evidenzbasiertem) Wissen sowie eine seriöse und systematische Auseinandersetzung mit dem Erfahrungswissen von allen relevanten Akteuren (vgl. z. B. Piechotta 2008).

Das soll der vorliegende **Bericht** leisten, indem er eine kompakte Darstellung von **epidemiologischen Kernaussagen** zu Demenz in Österreich sowie zur **Versorgungslage** von Menschen mit Demenz gibt. Ziel ist, einen fokussierten IST-Standsbericht zu erstellen, der sich der Darstellung des Status Quo und den speziellen Herausforderungen in Österreich widmet. Außerdem ist es zentrale Aufgabe des Berichts, das Krankheitsbild Demenz sowie medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapien und Interventionen zu beschreiben, spezielle Versorgungsaspekte bei besonderen Personengruppen mit Demenz aufzuzeigen, auf die Versorgung von Menschen mit Demenz einzugehen und nicht zuletzt die Perspektive der Angehörigen in den Mittelpunkt zu rücken.

Der Bericht soll in weiterer Folge als Basis für die geplante **nationale Demenzstrategie** dienen, die in einer Kooperation des Gesundheitsministeriums und des Sozialministeriums unter Einbindung von wichtigen Entscheidungsträgern und Stakeholdern – im Sinne von Health in All Policies – erarbeitet wird.

Für ein qualitativ hochwertiges und gesundheitspolitisch relevantes Ergebnis wurde eine Kooperation mit einem Kreis von begleitenden **Fachexpertinnen und -experten** gebildet, die sowohl konzeptuell als auch inhaltlich (durch Fachbeiträge) zum Bericht beigetragen haben. Ihnen und allen anderen Personen und Institutionen, die bei der Erstellung dieses Berichts ihre Expertise eingebracht haben, gilt unser Dank. Primäres Zielpublikum dieses Berichts ist die informierte Fachöffentlichkeit sowie Entscheidungsträger/innen des öffentlichen Gesundheits- und Sozialwesens. Der Bericht wurde einem Review durch die beteiligten Fachexpertinnen/-experten sowie durch externe Reviewer/-innen unterzogen.

2 Krankheitsbild Demenz (A. Sepandj)

2.1 Definition

Die Demenz ist ein Syndrom als Folge einer chronisch fortschreitenden Erkrankung des Gehirns. Im Verlauf einer Demenzerkrankung kommt es zur Beeinträchtigung vieler höherer kortikaler Funktionen wie Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen (**kognitive Symptome**). (Dilling et al. 1991)

Damit einhergehend kommt es auch zu Beeinträchtigungen in den **Alltagsfertigkeiten** wie Haushaltsführung, Einkaufen, Kochen, Körperpflege, Ankleiden usw. und den damit in Zusammenhang stehenden Aktivitäten des täglichen Lebens.

Diese Beeinträchtigungen werden von einer Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und/oder der Motivation begleitet (Dilling et al. 1991). Diese **nicht-kognitiven Symptome** sind im eigentlichen Sinne Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens. Sie werden auch als **BPSD²** (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) bezeichnet.

2.2 Klassifikation

Nach der Internationalen Klassifikation psychischer Störungen der WHO (ICD-10/F0) unterscheidet man nach entsprechenden umfassenden Diagnosekriterien folgende Demenzformen (Dilling et al. 1991):

- F00 Demenz bei Alzheimer'scher Erkrankung:**
 - F00.0 mit frühem Beginn
 - F00.1 mit spätem Beginn
 - F00.2 atypische oder gemischte Form
 - F00.9 nicht näher bezeichnet
- F01 Vaskuläre Demenz:**
 - F01.0 mit akutem Beginn
 - F01.1 Multiinfarktdemenz (vorwiegend kortikal)
 - F01.2 subkortikal vaskulär
 - F01.3 gemischt vaskulär (kortikal und subkortikal)
 - F01.8 andere
 - F01.9 nicht näher bezeichnete
- F02 Demenz bei andernorts klassifizierten Erkrankungen:**

²

Der Begriff BPSD stammt aus dem englischen Sprachraum, hat sich aber in der deutschen Fachliteratur durchgesetzt, da es keine adäquate Übersetzung dafür gibt.

- F02.0 bei Pick'scher Erkrankung
- F02.1 bei Morbus Creutzfeldt-Jacob
- F02.2 bei Morbus Huntington
- F02.3 bei Morbus Parkinson
- F02.4 bei HIV-Erkrankung
- F02.8 bei anderen Erkrankungen

F03 Nicht näher bezeichnete Demenz

Zur Beschreibung und Klassifikation der nichtkognitiven Symptome / BPSD wird die fünfte Stelle im ICD-10 verwendet. Die fünfte Stelle beschreibt das Erscheinungsbild einer Demenz (F00-F03) mit zusätzlichen Symptomen:

- F0x.x0 ohne zusätzliche Symptome
- F0x.x1 andere Symptome, vorwiegend wahnhaft
- F0x.x2 andere Symptome, vorwiegend halluzinatorisch
- F0x.x3 andere Symptome, vorwiegend depressiv
- F0x.x4 andere gemischte Symptome

Der Begriff Demenz beschreibt ein klinisches Syndrom. Wie aus der ICD-10-Klassifikation hervorgeht, tritt dieses Syndrom bei der Alzheimer-Krankheit, bei cerebrovaskulären Erkrankungen und bei anderen Erkrankungen auf, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. Die häufigste Demenzform ist die Demenz bei Alzheimer'scher Erkrankung (Alzheimer-Demenz, F00) und in dieser Gruppe wiederum die gemischte Form.

Besondere Merkmale einiger Demenzformen:

- » Die **Alzheimer'sche Erkrankung** ist eine degenerative Erkrankung des Gehirns unbekannter Ätiologie mit charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Ihr Beginn wird lange vor dem Auftreten erster Demenz-Symptome angenommen. Erst beim Auftreten von Demenz-Symptomen spricht man von **Demenz bei Alzheimer'scher Erkrankung** oder **Alzheimer -Demenz**, diese beginnt für gewöhnlich kaum merklich und schreitet über mehrere Jahre langsam fort. Das episodische Gedächtnis (Kurzzeitgedächtnis) ist meistens als erstes betroffen. (vgl. Kapitel 2.3)
- » **Cerebrovaskuläre Erkrankungen** umfassen das Spektrum von Erkrankungen der kleineren und größeren Gefäße des Gehirns. Eine Folge davon ist die **vaskuläre Demenz**, meistens nach Gehirnininfarkten (Schlaganfällen). Typische Merkmale zu Beginn sind beeinträchtigte Exekutivfunktionen (Handlungsplanung) und verlangsamte kognitive Leistungen.
- » Die **Demenz bei Morbus Pick** nimmt eine Sonderstellung ein. Bei dieser Demenzform ist primär die Handlungsplanung beeinträchtigt, und Verhaltensauffälligkeiten treten vor den kognitiven Störungen auf.
- » Die **Lewy Body Demenz** beginnt mit kognitiven Störungen. Besondere Merkmale sind: schwankende Bewusstseinslage, schwankende kognitive Leistungen; Parkinsonsymptome treten relativ früh im Verlauf auf.

- » **Die Parkinson–Demenz** entwickelt sich bei Patienten und Patientinnen mit fortgeschrittener, gewöhnlich schwerer Parkinson–Erkrankung.

Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, steigt mit dem Lebensalter – es gibt einen hohen Altersbezug. Menschen vor dem 60. Lebensjahr erkranken seltener an einer Demenz (vgl. Kapitel 3 und 4).

2.3 Symptome und Verlauf

Im Verlauf einer Demenzerkrankung kommt es zu Störungen der Kognition, der Alltagsfertigkeiten, des Erlebens, des Befindens und des Verhaltens.

In der Regel beginnt eine Demenz (mit wenigen Ausnahmen) mit einer Störung der Merkfähigkeit (Kurzzeitgedächtnis) und einer Störung der zeitlichen Orientierung. Beim Fortschreiten der Demenz sind je nach Schweregrad zusätzlich mehrere kognitive und nicht–kognitive Bereiche betroffen.

Schweregrade der Demenz und Mini–Mental State Examination (MMSE)

Die Demenzerkrankung wird in **drei Schweregrade** unterteilt. Für die Einschätzung des Schweregrads dient neben der klinischen Symptomatik (Reisberg et al. 1982; Reisberg 1988) auch der erreichte Wert in der Mini–Mental State Examination (MMSE) (vgl. Folstein et al. 1975).

Die MMSE ist das weltweit häufigste Verfahren der klinischen Demenzdiagnostik. In dieser Untersuchung werden folgende Bereiche mit insgesamt 30 Fragen geprüft: zeitliche und örtliche Orientierung, Merkfähigkeit, Aufmerksamkeit, Konzentration, Benennen, Sprachverständnis und Visiokonstruktion. Die höchste zu erreichende Punkteanzahl ist 30. Je nach Punkteverlust wird die Demenz in die Schweregrade 'leicht', „mittelschwer“ und „schwer“ eingeteilt. (vgl. Folstein et al. 1975; Reisberg et al. 1982; Reisberg 1988)

Leichte Demenz: MMSE – 21 bis 26 Punkte

- » Vergesslichkeit (Merkfähigkeit beeinträchtigt), Verlegen und Suchen
- » zeitliche und örtliche Orientierungsprobleme
- » Probleme bei komplexeren Aufgaben (wie beispielsweise Reisen an einen neuen Ort, Finanzen, „Buchhaltung“, Einkaufen)
- » Verleugnen oder nicht Realisieren von Defiziten. Betroffene können mit depressiver Stimmung und/oder paranoider Verarbeitung reagieren.

Mittelschwere Demenz: MMSE – 12 bis 20 Punkte

- » Desorientierung zu Zeit und Ort
- » Beeinträchtigung des Langzeitgedächtnisses (Verlust von Erinnerungen an relevante Aspekte des eigenen Lebens)
- » Probleme bei der adäquaten Auswahl der Kleidung, der Entscheidung zur Körperpflege, der Ernährung (beginnende Selbstfürsorge-Defizite)
- » Vermehrte Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens (Angst, Unruhe, Verfolgungsideen bzw. paranoide Verarbeitung, Zwangshandlungen, Aggression, Apathie ...) mit dem Fortschreiten der Demenzerkrankung

Schwere Demenz: MMSE – 0 bis 11 Punkte

- » Lückenhafte Erinnerung an die eigene Vergangenheit
- » Verkennen von nahestehenden Personen
- » Ankleiden und Körperpflege ohne Personenhilfe nicht mehr möglich
- » Harn- und Stuhlinkontinenz
- » Verlust des Sprechvermögens, der Gehfähigkeit, der Fähigkeit zum Sitzen bis hin zur Bettlägerigkeit
- » Massive Persönlichkeitsveränderungen, Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens

Verlauf einer Demenzerkrankung

Der Verlauf einer Demenzerkrankung entspricht dem funktionellem Niveau nach der Retrogenese-Theorie (Reisberg et al. 1999; Reisberg et al. 2002), d. h. der Entwicklung vom Erwachsenen zurück zum Säugling.

Im Umgang mit demenzkranken Menschen gilt es jedoch zu berücksichtigen, dass sie ihre Lebensgeschichte mitbringen. Sie sind von ihren Erfahrungen geprägt, die in der Demenz-Symptomatik zum Tragen kommen. Demenzerkrankungen verlaufen nicht immer lehrbuchgemäß wie oben beschrieben. Die einzelnen Stadien (leicht – mittel – schwer) können sich in ihrer Symptomatik überschneiden. Der Verlauf ist abhängig von der Demenzform und äußeren Einflussfaktoren (z. B. körperliche Erkrankung, Überforderung, Unterforderung, Einsamkeit, Depression, sozialer Isolation, fehlender Struktur, unerwarteten Ereignissen, Stress, Krankenhausaufenthalt, Verlassen der gewohnten Umgebung mit gewohnten Abläufen). Die einzelnen Stadien können sich in ihrer Symptomatik überschneiden. Entsprechend der jeweiligen Demenzform und ihrem Verlauf ändern sich die Erfordernisse an Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Damit verändert sich auch der Unterstützungsbedarf für betreuende Angehörige.

Da Menschen mit Demenz ihren Betreuungsbedarf selbst nur selten bemerken, ist eine spezielle und zeitaufwändige Betreuung erforderlich. Daher betrifft die Demenz nicht nur die erkrankten Menschen selbst, sondern auch deren (betreuende) Angehörige in besonderem Maße (vgl. Kapitel 6.3 und 7).

Factbox Kapitel 2

- » Demenz ist ein klinisches Syndrom als Folge einer chronisch fortschreitenden Erkrankung des Gehirns z. B. bei der Alzheimer-Krankheit, bei cerebrovaskulären Erkrankungen und bei Erkrankungen, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.
 - » Die häufigste Demenzform ist die Demenz bei Alzheimer'scher Erkrankung.
 - » Im Verlauf der Demenz kommt es zur Beeinträchtigung höherer kortikaler Funktionen und Alltagsfertigkeiten wie auch zu nicht-kognitiven Symptomen.
 - » Die Demenz wird in drei Schweregrade unterteilt.
 - » Der Verlauf ist abhängig von der Demenzform sowie äußeren Einflussfaktoren (körperlichen Erkrankungen, Überforderung, Unterforderung, Einsamkeit, Depression, sozialer Isolation, unerwarteten Ereignissen, Krankenhausaufenthalten, Verlassen der gewohnten Umgebung etc.).
 - » Entsprechend der Symptomatik und dem Verlauf ändern sich die Erfordernisse einer demenzgerechten Betreuung und Pflege.
-

Zusammenfassung: GÖG

3 Ursachen, Risiko- und Schutzfaktoren (D. Pertl)

Die Ursachen von Demenzerkrankungen sind – je nach Erkrankungsform – sehr unterschiedlich. Primäre Demenzerkrankungen entstehen durch eine direkte Schädigung des Hirngewebes, während sekundäre Demenzerkrankungen Folgen von anderen organischen Erkrankungen sein können, z. B. von akutem Sauerstoffmangel oder Mangelerscheinungen. Im Laufe einer Alzheimer-Demenz, der am häufigsten vorkommenden Demenzerkrankung, bilden sich – wie bereits von Alois Alzheimer 1906 beschrieben – in jenen Gehirnregionen, die für Lernen, Gedächtnis, Verhalten und emotionale Reaktionen verantwortlich sind, Eiweiß-Ablagerungen (sogenannte Beta-Amyloid-Plaques). Sie behindern die Reizübertragung zwischen den Nervenzellen, die für Lernprozesse, Orientierung und Gedächtnisleistungen unerlässlich sind. Ein wesentlicher Pathomechanismus für die Entwicklung einer Alzheimer-Demenzerkrankung ist ein zerebraler Mangel des Neurotransmitters Acetylcholin, wobei jedoch auch andere Prozesse, wie Veränderungen weiterer Neurotransmittersysteme, oxidativer Stress und eine verlangsamte zerebrale Metabolisierungsrate, eine Rolle zu spielen scheinen.

Wodurch diese krankhaften Veränderungen ausgelöst werden, ist jedoch noch nicht vollständig geklärt. Als Ursachen für die Entstehung von Demenzerkrankungen werden unterschiedliche Risikofaktoren diskutiert. Risikofaktoren lassen sich zusammenfassend als krankheitsbegünstigende, risikohöhen- und entwicklungshemmende Determinanten definieren. Sie können in vermeidbare und nicht vermeidbare Risikofaktoren unterteilt werden. Zu den nicht vermeidbaren Faktoren zählen neben dem erhöhten Lebensalter genetische Prädispositionen (z. B. bestimmte Genmutationen) (Gleichweit/Rossa 2009).

Primärprävention zielt in der Regel auf die Beseitigung bzw. Reduktion der vermeidbaren Risikofaktoren ab. Sie können sich gegenseitig beeinflussen. Außerdem kann das Vorhandensein eines oder mehrerer Risikofaktoren zu Erkrankungen führen, die ebenfalls als Risikofaktoren für die Entstehung einer Demenzerkrankung gelten (Norton et al. 2014).

Untersuchungen gehen davon aus, dass zwischen einem Drittel und der Hälfte aller Alzheimer-Demenz-Fälle vermeidbare Risikofaktoren zu Grunde liegen (9,6 Millionen bzw. 16,8 Millionen von insgesamt 33,9 Millionen Alzheimer-Demenz-Fällen). Für Europa liegen die Alzheimer-Demenz-Fälle aufgrund vermeidbarer Risikofaktoren laut der Metaanalyse von Norton et al. (2014) zwischen 3 und 3,9 Millionen von insgesamt 7,2 Millionen Fällen. Experten/Expertinnen vermuten ähnliche Ergebnisse für alle anderen Demenzformen (Barnes/Yaffe 2011; Norton et al. 2014). Durch Reduktion der Prävalenz jedes Risikofaktors um 10 bzw. 20 Prozent pro Jahrzehnt, gemessen ab dem Jahr 2010, könnte die Prävalenz der Alzheimer-Demenz im Jahre 2050 weltweit um 8,8 Millionen bzw. 16,2 Millionen Fälle und europaweit um 1,5 Millionen bzw. 2,8 Millionen Fälle reduziert werden (Norton et al. 2014). Für diese Berechnungen wurden die Risikofaktoren Diabetes mellitus, Hypertonie, Übergewicht, mangelnde körperliche Aktivität, Depression, Rauchen sowie niedriger Bildungsstand berücksichtigt (Norton et al. 2014). Tabelle 3.1 illustriert das Risikoausmaß der wichtigsten Risikofaktoren für das Auftreten einer Alzheimer-Demenzerkrankung.

Tabelle 3.1:

Risiko der potenziellen Risikofaktoren für das Auftreten einer Alzheimer-Demenzerkrankung

Risikofaktor		Risiko (95 % Konfidenzintervall)
Vaskuläre Risiko-faktoren	Hypertonie	PAR*: 6,8 % (1,9–13,0) ¹ RR+: 1,5 (1,0–2,3) ² OR▼: 2,3 (1,0–5,5) ²
	Diabetes mellitus ³	PAR*: 3,1 % (1,4–5,0)
	Hyperlipidämie ⁴	RR+: 2,1 (1,0–4,4) OR▼: 3,1 (1,2–8,5)
	Adipositas ⁵	PAR*: 4,1 % (2,4–6,2)
	Depression ⁶	PAR*: 10,7 % (7,2–14,5)
Lebensstil-assozierte Risiko-faktoren	Bewegung	PAR*: 20,3 % (5,6–35,6) ⁷ RR+: 0,5 (0,28–0,90) ⁸ RR+: 0,55 (0,34–0,88) ⁸ RR+: 0,69 (0,5–0,96) ⁸
	Mediterrane Ernährung	Veränderung HR⊙: 0,72–1,04
	Alkohol ⁹	RR+: 0,53 (0,3–0,95)
	Rauchen	PAR*: 13,6 % (3,8–24,2) RR+: 1,74 (1,21–2,50) RR+: 1,99 (1,33–2,98)
soziodemografische Risiko-faktoren	(Aus-)Bildung	PAR*: 13,6 % (8,5–18,6) ¹⁰ RR+: 0,48 (0,27–0,84) ¹¹
	Intellektuell herausfordernde Aktivitäten	nicht verfügbar
	Mehrsprachigkeit (Multi- versus Bilingualismus)	OR▼: 3,58 (1,13–11,37) für 3 Sprachen OR▼: 5,66 (1,48–21,59) für 4 Sprachen OR▼: 5,23 (1,11–24,53) für mehr als 4 Sprachen

PAR = populationsattributables Risiko (Berechnungen für Europa);

RR = Relatives Risiko

OR = Odds ratio

¹ aufgetretene Hypertonie zwischen dem 35. und 64. Lebensjahr² Systolische Hypertonie > 160 mmHG³ Diabetes mellitus Erkrankung bei Erwachsenen zwischen dem 20. und 79. Lebensjahr⁴ Serum Cholesterin > 250 mg/dl⁵ Adipositas bei Erwachsenen im Alter von 35 bis 64 Jahren, mit einem BMI >30 kg/m²⁶ diagnostizierte, schwere Depression⁷ weniger als 20 Minuten flotte Bewegung an drei oder mehr Tagen pro Woche oder weniger als 30 Minuten moderate Bewegung an fünf oder mehr Tagen pro Woche⁸ hoher Level an körperlicher Aktivität verglichen mit wenig/keiner regelmäßigen körperlichen Aktivität⁹ moderater Alkoholkonsum 250–500 ml/d, verglichen mit keinem/höhergradigem Konsum¹⁰ Bildung < 8 Jahre¹¹ Bildung > 15 Jahre versus < 12 Jahre

* Populationsattributables Risiko (PAR): Dadurch kann die Bedeutung des Risikofaktors für die Population quantifiziert werden. Das populationsattributable Risiko ist der Anteil der Inzidenz einer Erkrankung in der gesamten Population (exponiert u. nicht exponiert), die auf die Exposition zurückzuführen ist, d. h. die Inzidenz der Erkrankung, die durch die Eliminierung der Exposition eliminiert werden kann (Pschyrembel 2014).

+ Relatives Risiko (RR): Verhältnis der Wahrscheinlichkeit des Eintretens eines Ereignisses in der exponierten Gruppe im Vergleich zu einer nicht-exponierten Gruppe (Fröschl B 2012).

▼ Odds Ratio (OR): Verhältnis zwischen der Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines Ereignisses in der experimentellen Gruppe und des Nichtauftretens eines Ereignisses in der Kontrollgruppe (Fröschl B 2012).

⊙ Hazard Ratio (HR): Beschreibt das Verhältnis der Wahrscheinlichkeit für das Eintreten eines Ereignisses in zwei Gruppen, wobei der Zeitpunkt des Auftretens berücksichtigt wird (Pschyrembel 2014).

Quelle: Dorner et al. (2011); Norton et al. (2014); Darstellung: GÖG

3.1 Vaskuläre Risikofaktoren und Erkrankungen

Hypertonie: Experten/Expertinnen vermuten, dass es einen biologisch plausiblen Zusammenhang zwischen kardiovaskulären Risikofaktoren wie Hypertonie und dem Entstehen von milden kognitiven Beeinträchtigungen gibt (Etgen et al. 2011). Rund sieben Prozent aller Alzheimer-Demenz-Fälle in Europa sind laut Norton et al. (2014) auf den Risikofaktor Hypertonie (zwischen dem 35. und 64. Lebensjahr) zurückzuführen (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko). Aufgrund verzerrender Faktoren (u. a. unterschiedlicher Grenzwerte für Hypertonie, Messverfahren, Alter der Patientinnen/Patienten oder pharmakologischer Behandlung) zeigen weitere Untersuchungen divergierende Ergebnisse (Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011).

Diabetes mellitus: Von den Alzheimer-Demenz-Fällen in Europa ist nur ein geringer Anteil (3,1 %) auf eine diagnostizierte Diabetes-mellitus-Erkrankung bei Erwachsenen zwischen dem 20. und 79. Lebensjahr (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko) zurückzuführen (Norton et al. 2014). Der kausale Zusammenhang zwischen Diabetes mellitus und kognitiven Beeinträchtigungen wurde in biochemischen, bildgebenden und histopathologischen Untersuchungen nachgewiesen (Etgen et al. 2011). Auch Ergebnisse klinischer Studien zeigen für Diabetes-mellitus-Erkrankte ein erhöhtes Risiko für eine Demenzerkrankung (Etgen et al. 2011) bzw. eine Alzheimer-Demenz (Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011), diese Ergebnisse werden jedoch durch verzerrende Faktoren limitiert (Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011).

Hyperlipidämie: Hyperlipidämie bzw. Hypercholesterinämie im mittleren Lebensalter können Risikofaktoren für das Auftreten von milden kognitiven Beeinträchtigungen sowie späteren Demenzerkrankungen sein (Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011).

Adipositas: 4,1 Prozent der Alzheimer-Demenz-Fälle in Europa (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko) sind auf den Risikofaktor Adipositas bei Erwachsenen im Alter von 35 bis 64 Jahren mit einem BMI >30 kg/m² zurückzuführen (Norton et al. 2014). Auch Lee et al. (2010) bestätigt in einer systematischen Übersichtsarbeit den Zusammenhang von Adipositas im Erwachsenenalter und höherem Risiko für eine spätere Demenzerkrankung.

3.2 Lebensstil-assoziierte Risiko- und Schutzfaktoren

Bewegung: Mangelnde Bewegung ist laut Norton et al. (2014) jener Risikofaktor, der den meisten vermeidbaren Alzheimer-Demenz-Fällen in den Vereinigten Staaten von Amerika (USA) und Europa zugrunde liegt. Schätzungen zufolge machen rund ein Drittel aller Erwachsenen dieser Regionen unzureichend Bewegung (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko). Im Gegensatz dazu sind häufige sowie moderate körperliche Aktivität im Alltag bzw. in der Freizeit von nicht dementen Personen mit einem niedrigeren Risiko einer milden kognitiven Beeinträchtigung (Etgen et al. 2011) bzw. einer späteren Demenz assoziiert (Dorner et al. 2011; Lee et al. 2010).

Ernährung: Studien, die Zusammenhänge zwischen einer gesunden, ausgewogenen Ernährung im Alltagsleben und dem Risiko einer späteren Demenzerkrankung untersuchen, liefern

uneinheitliche Ergebnisse. Einerseits wurde gezeigt, dass eine fettreiche Ernährung mit einem erhöhten Risiko für Demenzerkrankungen assoziiert ist. Eine mediterrane Ernährung (erhöhter Konsum von Fisch, Obst, Gemüse, Getreide, ungesättigte Fettsäuren; ausgewogener Konsum von Milchprodukten, Fleisch und gesättigten Fettsäuren) sowie eine fischreiche Ernährung scheinen das Risiko für Demenzerkrankungen zu reduzieren (Daviglius et al. 2011; Dorner et al. 2011; Etgen et al. 2011; Lee et al. 2010; Lourida et al. 2013; Psaltopoulou et al. 2013). In anderen Studien wurden keine bzw. nur eingeschränkte Zusammenhänge zwischen Ernährung und Demenz festgestellt (Crichton et al. 2013; Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011; Lee et al. 2010).

Alkohol: Es wurden sowohl positive als auch negative Effekte hinsichtlich einer Demenzerkrankung bzw. einer milden kognitiven Beeinträchtigung aufgrund von Alkoholkonsum (niedriger, moderater, hoher bzw. kein Alkoholkonsum) festgestellt, sodass ein kausaler Zusammenhang zwischen diesem Risiko- bzw. Schutzfaktor und der Erkrankung nicht eindeutig belegt werden kann (Daviglius et al. 2011; Etgen et al. 2011; Lee et al. 2010).

Rauchen: Einer von zehn Alzheimer-Demenz-Fällen in Europa ist laut Norton et al. (2014) auf den Risikofaktor ‚Rauchen‘ zurückzuführen (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko). Dieser Zusammenhang wird auch in anderen systematischen Übersichtsarbeiten bestätigt (Daviglius et al. 2011; Dorner et al. 2011; Etgen et al. 2011; Lee et al. 2010). Aussagekräftige Untersuchungen zu Passiv-Rauchen und dem Risiko für das Entstehen einer Demenzerkrankung fehlen bislang (Etgen et al. 2011).

3.3 Soziodemografische Risiko – und Schutzfaktoren

(Aus-)Bildung: Personen mit mehr als 15 Jahren Ausbildung haben ein geringeres Risiko, im späteren Leben eine Demenz zu entwickeln, als Personen mit einer Ausbildungsdauer von weniger als 12 Jahren (Deuschl/Maier 2009). Einer von zehn Alzheimer-Demenz-Fällen in den Vereinigten Staaten von Amerika bzw. Europa ist laut Norton et al. (2014) auf den Risikofaktor – ‚geringe (Aus)Bildung‘ zurück zu führen. Weltweit betrachtet wird geschätzt, dass sogar jeder fünfte Alzheimer-Demenz-Fall auf diesen Risikofaktor zurückzuführen ist (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko) (Norton et al. 2014).

Intellektuell herausfordernde Aktivitäten: Untersuchungen zeigen ein reduziertes Risiko für das Entstehen einer Demenzerkrankung (Dorner et al. 2011) bzw. Alzheimer-Demenz (Daviglius et al. 2011) durch eine erhöhte kognitive Beschäftigung während des Lebensverlaufs bzw. aufgrund der Beteiligung in spezifischen Aktivitäten.

Mehrsprachigkeit: Das fließend praktizierte Sprechen von mehreren Sprachen (sowohl gegenwärtig als auch in früheren Lebensphasen) dürfte die kognitiven Funktionen verbessern und zu weniger kognitiven Beeinträchtigungen führen (Medscape Medical News 2011).

3.4 Andere Risikofaktoren

Depression: Hinsichtlich des kausalen Zusammenhangs zwischen einer diagnostizierten, schweren Depression und einem späteren erhöhten Risiko für eine Demenzerkrankung liegen derzeit zu wenige aussagekräftige Untersuchungen vor. Norton et al. (2014) geben an, dass 10,7 Prozent der Alzheimer-Demenz-Fälle in Europa (Erhebungszeitpunkt 2010; attributables Risiko) auf den Risikofaktor ‚diagnostizierte schwere Depression‘ entfallen (Norton et al. 2014).

Aktuell wird diskutiert, ob die Einnahme gewisser **Medikamente** das Risiko für Demenzerkrankungen senkt (z. B. nichtsteriodale antiinflammatorische Medikamente, Statine, Vitamin B, C und E, Östrogene und Progesteron). Diesbezüglich sind jedoch weiterführende Untersuchungen zur Klärung nötig (Deuschl/Maier 2009; Dorner et al. 2011; Etgen et al. 2011).

3.5 Leitlinienbasierte Empfehlungen zu Risiko- und Schutz-faktoren

In der österreichischen Leitlinie „Besser Leben mit Demenz“ (Dorner et al. 2011) sowie der deutschen S3-Leitlinie „Demenzen“ (Deuschl/Maier 2009) wird die leitliniengerechte Diagnostik und frühzeitige Behandlung von Hypertonie, Diabetes mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas, Nikotinabusus sowie regelmäßige körperliche Bewegung und ein aktives intellektuelles und soziales Leben zur Primärprävention einer späteren Demenz empfohlen. Weiters wird eine gesunde ausgewogene Ernährung empfohlen, eine allgemeine Empfehlung zur Primärprävention von Demenzerkrankungen wird aufgrund der Evidenz noch nicht ausgesprochen.

Die Inhalte dieses Kapitels sind der systematischen Übersichtsarbeit zum Thema „Nichtmedikamentöse Prävention und Therapie bei leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz“ (Fröschl et al. 2015) entnommen.

Factbox Kapitel 3

- » Etwa einem Drittel bis die Hälfte aller Alzheimer–Demenz–Fälle liegen vermeidbare Risikofaktoren zugrunde.
 - » Als Risikofaktoren werden sowohl vaskuläre, lebensstilassoziierte, als auch soziodemografische sowie andere Faktoren diskutiert:
 - » Vaskuläre Risikofaktoren: Hypertonie, Diabetes mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas
 - » Lebensstilassoziierte Risiko–/Schutzfaktoren: Bewegung, Mediterrane Ernährung, Alkohol, Rauchen
 - » Soziodemographische Risiko–/Schutzfaktoren: (Aus)Bildung, intellektuell herausfordernde Aktivitäten, Mehrsprachigkeit (Multi– versus Bilingualismus)
 - » Andere Risikofaktoren: Depression, Medikamente
 - » Leitlinien empfehlen die frühzeitige Behandlung von Hypertonie, Diabetes, Hyperlipidämie, Adipositas, Nikotinabusus, körperliche Bewegung, ein aktives intellektuelles und soziales Leben zur Primärprävention. Auch eine gesunde Ernährung wird generell empfohlen, eine allgemeine Empfehlung zur Primärprävention von Demenz durch Ernährungsmaßnahmen gibt es derzeit auf Grund der Evidenz noch nicht.
-

Zusammenfassung: GÖG

4 Verbreitung von Demenz

4.1 Europa (J. Wancata)

Datenquellen wie Diagnoseaufzeichnungen von Krankenhäusern, niedergelassenen Ärztinnen/Ärzten oder Pflegeeinrichtungen erweisen sich als unvollständig, um das Vorkommen von Demenzen in der Bevölkerung zu errechnen. Zudem werden Demenzkrankheiten (so wie andere psychische oder körperliche Erkrankungen) im oft hektischen klinischen Alltag noch immer häufig übersehen oder nicht erkannt (Wancata et al. 2000; World Health Organization 1997). Eine **Berechnung** der Krankenzahlen (Prävalenz) ist daher ausschließlich **auf Basis repräsentativer Feldstudien** möglich. Obwohl derartige Feldstudien weltweit in großer Zahl durchgeführt wurden und insgesamt bezüglich alters- und geschlechtsbezogener Häufigkeiten in hohem Maß übereinstimmen, weichen die Ergebnisse teilweise deutlich voneinander ab. Die Gründe für diese Abweichungen sind bislang weitgehend unklar. Diskutiert werden unter anderem Unterschiede im Studiendesign bzw. in den diagnostischen Kriterien und Schweregrad-Kriterien (Erkinjuntti et al. 1997; Jorm et al. 1987). Derartige Unterschiede zwischen einzelnen Feldstudien sind in Metaanalysen bzw. gepoolten Re-Analysen mehrerer Einzelstudien naturgemäß nicht so stark ausgeprägt.

Als übereinstimmendes Ergebnis all dieser Untersuchungen zeigt sich aber, dass die Prävalenz und die Inzidenz ab einem Lebensalter von 60 Jahren deutlich zunehmen.

Die in Tabelle 4.1 dargestellten Punkt-Prävalenzraten in Europa zeigen einen deutlichen altersbezogenen Anstieg aller Demenzerkrankungen. Bei der Gruppe der Über-90-Jährigen dürfte der Anstieg allerdings etwas flacher verlaufen. Die Prävalenzraten der Alzheimer-Demenz zeigen einen noch deutlicheren Alterszusammenhang als die Prävalenzraten aller Demenzen. Doch auch bei den vaskulären Demenzen ist ein klarer Anstieg mit dem Alter zu finden.³ Für die Altersgruppe der 60- bis 65-Jährigen wird eine Prävalenz von 1,0 % und jährliche Inzidenz von 0,11 % berichtet (Gao et al. 1998; Hofman et al. 1991).

³

Die Summe der Raten von vaskulärer Demenz und Alzheimer-Demenz ist kleiner als die Rate aller Demenzen, da es noch weitere, weniger verbreitete Demenz-Arten gibt.

Tabelle 4.1:

Ausgewählte Metaanalysen zur Punkt-Prävalenz von Demenzerkrankungen in Europa

Alter	Alle Demenzen			Alzheimer		Vaskuläre Demenz	
	Ritchie (1995)	Lobo (2000)		Lobo (2000)		Lobo (2000)	
	M+W	M	W	M	W	M	W
	%	%	%	%	%	%	%
65-70	1,5	1,6	1,0	0,6	0,7	0,5	0,1
70-75	3,5	2,9	3,1	1,5	2,3	0,8	0,6
75-80	7,3	5,6	6,0	1,8	4,3	1,9	0,9
80-85	13,4	11,0	12,6	6,3	8,4	2,4	2,3
85-90	22,2	12,8	20,2	8,8	14,2	2,4	3,5
90-95	33,0	22,1	30,8	17,6	23,6	3,6	5,8
95+	44,8	22,1	30,8	17,6	23,6	3,6	5,8

M = Raten für Männer

W = Raten für Frauen

M+W = Raten für beide Geschlechter

Quelle: Lobo et al. (2000); Ritchie/Kildea (1995)

Die Raten für die Ein-Jahres-Inzidenz (die Rate der Neuerkrankungen pro Jahr) in Europa sind aus Tabelle 4.2 zu ersehen.

Tabelle 4.2:

Ausgewählte Metaanalysen zur Ein-Jahres-Inzidenz von Demenzerkrankungen in Europa

Alter	Alle Demenzen		Alzheimer-Demenz		Vaskuläre Demenz
	Launer (1999)	Fratiglioni (2000)	Launer (1999)	Fratiglioni (2000)	Fratiglioni (2000)
	%	%	%	%	%
65-70	0,20	0,24	0,11	0,12	0,07
70-75	0,49	0,55	0,27	0,33	0,12
75-80	1,62	1,60	0,97	0,91	0,35
80-85	2,97	3,05	2,16	2,18	0,59
85-90	5,36	4,86	3,80	3,53	0,61
90-95	9,14	7,02	6,56	5,35	0,81
95+	9,14	7,02	6,56	5,35	0,81

Quelle: Fratiglioni et al. (2000); Launer et al. (1999)

Zwischen den verschiedenen Weltregionen werden teilweise beträchtliche Unterschiede in der Prävalenz von Demenzerkrankungen berichtet. So werden beispielsweise aus den in Afrika durchgeführten Studien durchwegs niedrigere Raten, bezogen auf Alter und Geschlecht, berichtet als für Europa und Nordamerika (Ferri et al. 2005; Hendrie et al. 1995) (siehe Tabelle 4.3).

Während einige Autoren (z. B. Wancata et al. 2003b; Wimo et al. 2003) die Studienlage dahingehend interpretieren, dass die Unterschiede innerhalb einzelner Kontinente eher zu vernachlässigen sind, berücksichtigen andere Autoren auch kleinere Unterschiede zwischen Kontinent-Teilen und beziehen neben anderen Aspekten auch die Sterblichkeit im Erwachsenenalter ein (z. B. Ferri et al. 2005).

Tabelle 4.3:
Punkt-Prävalenz von Demenzerkrankungen basierend auf einem Delphi-Prozess

Alter (Jahre)	Länder in Westeuropa	Länder in Osteuropa mit niedriger Sterblichkeit im Erwachsenenalter	Länder in Osteuropa mit hoher Sterblichkeit im Erwachsenenalter
	%	%	%
60-64	0,9	0,9	0,9
65-69	1,5	1,3	1,3
70-74	3,6	3,2	3,2
75-79	6,0	5,8	5,8
80-84	12,1	12,2	11,8
85 +	24,8	24,7	24,5

Quelle: Ferri et al. (2005)

Die hier vorliegenden Berechnungen **basieren auf den Bevölkerungsvorausschätzungen der Vereinten Nationen** für das Jahr 2004 (United Nations Population Division 2005). Dabei werden nur die nach Alter und Geschlecht gewichteten Mittelwerte aus allen damals verfügbaren Metaanalysen dargestellt (siehe Tabelle 4.4) (zur Methodik siehe Wancata et al. 2003a). Im Jahr 2000 litten in Europa 7,1 Millionen unter einer demenziellen Erkrankung (Tabelle 4.4). Bis zum Jahr 2050 wird sich diese Zahl auf etwa 16,9 Millionen mehr als verdoppelt haben. Die Zahlen für Alzheimer-Demenz steigen von 4,7 Millionen im Jahr 2000 auf 11,7 Millionen im Jahr 2050. Zur Jahrtausend-Wende litten 1,2 Millionen an einer vaskulären Demenz, ein halbes Jahrhundert später werden dies etwa 2,9 Millionen sein. (Wancata et al. 2011)

Tabelle 4.4:
Anzahl von Demenzerkrankten in Europa (in Millionen)

Jahr	Alle Demenzen	Alzheimer-Demenz	Vaskuläre Demenz
	Anzahl in Mio	Anzahl in Mio	Anzahl in Mio
2000	7,1	4,7	1,2
2010	8,6	5,7	1,5
2020	10,3	6,9	1,7
2030	12,2	8,2	2,1
2040	14,8	10,1	2,5
2050	16,9	11,7	2,9

Quelle: Wancata et al. unveröffentlicht

Die jährlichen Neuerkrankungen für alle Demenzen in Europa (Tabelle 4.5) steigen voraussichtlich von 1,9 Millionen im Jahr 2000 auf 4,2 Millionen im Jahr 2050. Die jährlichen Neuerkrankun-

gen für Alzheimer-Demenzen bzw. vaskuläre Demenzen betragen im Jahr 2000 nur 1,0 Millionen bzw. 0,23 Millionen. Mitte des 21. Jahrhunderts werden jährlich etwa 2,4 Millionen Europäer an einer Alzheimer-Demenz und 0,51 Millionen an einer vaskulären Demenz erkranken. (Wancata et al. 2011)

Tabelle 4.5:
Zahl der jährlichen Neuerkrankungen an Demenz in Europa (in Millionen)

Jahr	Alle Demenzen	Alzheimer-Demenz	Vaskuläre Demenz
	Anzahl in Mio	Anzahl in Mio	Anzahl in Mio
2000	1,9	1,0	0,23
2010	2,2	1,2	0,28
2020	2,6	1,4	0,33
2030	3,1	1,7	0,39
2040	3,7	2,1	0,47
2050	4,2	2,4	0,51

Quelle: Wancata et al. unveröffentlicht (2011)

Wimo et al. (2003) berechneten die Zahl der Demenzkranken in verschiedenen europäischen Regionen im Jahr 2000, wobei sie für alle Regionen dieselben Prävalenzraten verwendeten (Tabelle 4.6). Für ganz Europa errechneten sie 7,43 Millionen Demenzkranke, was geringfügig über den Berechnungen von 7,1 Millionen liegt (Wancata et al. 2011).

Tabelle 4.6:
Anzahl von Demenzkranken (alle Demenzkrankheiten) in Europa (Wimo et al. 2003)

	Anzahl Demenzkranke im Jahr 2000
	in Millionen
Osteuropa	2,42
Nordeuropa	1,17
Südeuropa	1,63
Westeuropa	2,22
Europa gesamt	7,43

Quelle: Wimo et al. (2003)

Ferri et al. (2005) berechneten die Zahl der Demenzkranken in verschiedenen europäischen Regionen, wobei sie für die verschiedenen Regionen Europas unterschiedliche Prävalenzraten (Tabelle 4.3) verwendeten (Ferri et al. 2005). Für ganz Europa errechneten sie 7,7 Millionen Demenzkranke im Jahr 2000 (Tabelle 4.7), was etwas über den Berechnungen von 7,1 Millionen liegt. Die für das Jahr 2040 errechnete Zahl von Demenz-erkrankten Europäern (15,9 Millionen) liegt ebenfalls höher als die Berechnungen von 14,8 Millionen. (Wancata et al. 2011)

Tabelle 4.7:

Prognose von Demenzerkrankungen (alle Demenzkrankheiten) in Europa (in Millionen)

Jahr	Länder in Westeuropa	Länder in Osteuropa mit niedriger Sterblichkeit im Erwachsenenalter	Länder in Osteuropa mit hoher Sterblichkeit im Erwachsenenalter	Europa gesamt
	Anzahl Demenzerkrankungen in Mio	Anzahl Demenzerkrankungen in Mio	Anzahl Demenzerkrankungen in Mio	Anzahl Demenzerkrankungen in Mio
2001	4,9	1,0	1,8	7,7
2020	6,9	1,6	2,3	10,8
2040	9,9	2,8	3,2	15,9

Quelle: Ferri et al. (2005)

Alle bevölkerungsbezogenen Studien zeigen einen klaren Anstieg der Demenzen mit dem Alter. Ob zwischen einzelnen europäischen Ländern wirklich Unterschiede in der Häufigkeit bestehen, kann aufgrund der bisherigen Studienlage nicht eindeutig beantwortet werden. Auch auf Basis unterschiedlicher wissenschaftlicher Arbeiten ist anzunehmen, dass im Jahr 2000 etwa 7,1 bis 7,7 Millionen Europäer an einer Demenz litten. Die Grenzen derartiger Prognosen werden im Kapitel 4.2.1 diskutiert.

4.2 Österreich

4.2.1 Studien und Hochrechnungen für Österreich (J. Wancata)

Hochrechnungen für alle Demenzen wurden für Österreich vor 20 Jahren erstmals von Haidinger et al. (Haidinger et al. 1992a; Haidinger et al. 1992b) vorgelegt. Mittlerweile existieren aber nicht nur aktuellere Prognosen über die künftige Bevölkerungsentwicklung, sondern auch neue Metaanalysen über die Epidemiologie von Demenzerkrankungen. Vor etwas mehr als 10 Jahren wurden von Wancata et al. (2001) Hochrechnungen vorgelegt, die alle damals verfügbaren Metaanalysen bzw. gepoolten Re-Analysen von Einzelstudien einschlossen, die vorwiegend in Europa oder anderen westlichen Industrieländern durchgeführt worden waren.

Für die im Jahr 2001 erstellten Berechnungen von Wancata et al. (2001) wurde die damals neueste Bevölkerungsvorausschätzung des Österreichischen Statistischen Zentralamtes aus dem Jahr 1999 (Österreichisches Statistisches Zentralamt 1999) verwendet. Die nun vorliegenden Berechnungen basieren aber auf den Bevölkerungsvorausschätzungen der Vereinten Nationen für das Jahr 2004 (United Nations Population Division 2005).

Bei den hier vorgelegten Berechnungen (Wancata et al. 2011) werden nur die alters- und geschlechtsgewichteten Mittelwerte aus allen verfügbaren Studien dargestellt (zur Methodik siehe Wancata et al. 2001) (siehe Tabelle 4.4). Im Jahr 2000 litten im Mittel 90.500 Personen unter einer demenziellen Erkrankung (Tabelle 4.8). Bis zum Jahr 2050 wird sich diese Zahl auf

etwa 262.200 mehr als verdoppelt haben. Die Zahlen für Alzheimer-Demenz steigen von 59.500 im Jahr 2000 auf 182.600 im Jahr 2050. Zur Jahrtausendwende litten etwa 15.700 Personen an einer vaskulären Demenz, ein halbes Jahrhundert später werden es etwa 44.400 sein.

Tabelle 4.8:
Anzahl von Demenzkranken in Österreich (Angaben in 1.000)

Jahr	Anzahl aller Demenzen	Anzahl Alzheimer-Demenzen	Anzahl Vaskulärer Demenzen
2000	90,5	59,5	15,7
2010	112,6	74,3	19,7
2020	139,2	93,3	24,3
2030	174,6	117,3	30,2
2040	216,1	147,9	37,8
2050	262,2	182,6	44,4

Quelle: Wancata et al. (2011)

Die jährlichen Neuerkrankungen an Demenzen (Tabelle 4.9) werden in Österreich von 23.600 im Jahr 2000 auf voraussichtlich 65.500 im Jahr 2050 steigen (Wancata et al. 2011). Dies entspricht einem 2,8-fachen Anstieg der Absolutzahlen bis zum Jahr 2050. Die jährlichen Neuerkrankungen an Alzheimer-Demenzen bzw. vaskulären Demenzen betragen im Jahr 2000 „nur“ 12.900 bzw. 3.000 Fälle. Mitte des 21. Jahrhunderts werden jährlich etwa 37.900 Personen an einer Alzheimer-Demenz und 7.900 Personen an einer vaskulären Demenz erkranken.

Tabelle 4.9:
Zahl der jährlichen Demenz-Neuerkrankungen in Österreich (Angaben in 1.000)

Jahr	Anzahl aller Demenzen Mittelwert	Anzahl Alzheimer-Demenzen Mittelwert	Anzahl Vaskulärer Demenzen Fratiglioni (2000)
2000	23,6	12,9	3,0
2010	29,1	16,1	3,7
2020	35,7	19,9	4,6
2030	44,4	24,9	5,6
2040	55,1	31,1	7,0
2050	65,5	37,9	7,9

Quelle: Wancata et al. (2011)

Für die Planung von Versorgungsleistungen ist nicht ausschließlich die absolute Zahl Demenzkranker relevant, sondern auch deren Relation zur erwerbsfähigen Bevölkerung. Zur Berechnung von demographischen Belastungsquoten werden je nach regionalem Standard die 15- bis 60-Jährigen bzw. die 15- bis 65-Jährigen als „erwerbsfähige Bevölkerung“ angenommen (Hanika 1999; Kytir 1995).

Die Volkszählungen der letzten Jahrzehnte zeigen, dass die erwerbsfähige Bevölkerung (15- bis 65-Jährige) um die Jahrtausendwende etwa 5,5 Millionen erreicht hat. Die Bevölkerungsvorausschätzungen ergeben eine deutliche Abnahme der erwerbsfähigen Bevölkerung, die im Jahr 2050

nur mehr 4,5 Millionen Einwohner betragen wird (Tabelle 4.10). Im gleichen Zeitraum wird es voraussichtlich zu einer Zunahme von Demenzerkrankten auf das 2,8-fache kommen. Während im Jahr 2000 ein Demenzkranker auf etwa 60 Personen im erwerbsfähigen Alter kam, werden Mitte des 21. Jahrhunderts nur mehr etwa 17 erwerbsfähige Personen einem Menschen mit Demenz gegenüberstehen (Tabelle 4.10).

Tabelle 4.10:
Demenzkranke im Verhältnis zur erwerbsfähigen Bevölkerung (15- bis 65-Jährige) in Österreich

Jahr	Erwerbsfähige	Demenzkranke (Mittelwert)	Erwerbsfähige pro demenzkranker Person
2000	5.493	90,5	60,7
2010	5.575	112,6	49,5
2020	5.490	139,2	39,4
2030	5.053	174,6	28,9
2040	4.672	216,1	21,6
2050	4.501	262,2	17,2

Quelle: Wancata et al. (2011)

Prognosen dieser Art haben selbstverständlich ihre Grenzen. Da kardiovaskuläre Erkrankungen zu den Risikofaktoren für Demenz gehören, diskutieren einige Autorinnen/Autoren, ob eine bessere Prävention kardiovaskulärer Erkrankungen die Neuerkrankungsrate von Demenz senken würde (Norton et al. 2013). Allerdings berichten Studien regelmäßig über einen Anstieg der Risikofaktoren für kardiovaskuläre Erkrankungen wie Bewegungsmangel, Übergewicht oder Diabetes. Dies lässt eher einen Anstieg der Demenzneuerkrankungen befürchten.

Demenz ist ein lebensverkürzender Faktor. Wir wissen nicht, ob bessere Behandlungsmöglichkeiten körperlicher Krankheiten oder der Demenz zu längerem Überleben von Menschen mit Demenz führen würde. Im zeitlichen Querschnitt würde dies jedenfalls zu einer größeren Zahl Demenzkranker führen.

4.2.2 Verbreitung von Demenz auf Basis von Routinedaten (M. Robausch & S. Grün)

4.2.2.1 Beschreibung des Datensatzes

Die österreichische Sozialversicherung befasst sich im Rahmen ihrer Balanced Scorecard seit einigen Jahren schwerpunktmäßig mit dem Thema „psychische Gesundheit“. In einem Teilprojekt wurden mit Hilfe des Standardprodukts LEICON Routinedaten der Krankenversicherungsträger (auch Sekundär- bzw. Abrechnungsdaten genannt) zur Versorgung von Menschen mit psychischen Problemen ausgewertet.

Abrechnungsdaten der neun Gebietskrankenkassen, der Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau, der Sozialversicherungsanstalt öffentlich Bediensteter, der Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft und der Sozialversicherungsanstalt der Bauern bildeten die Datenbasis, aus der Personen mit psychischen Problemen identifiziert wurden. Diese Grundmenge wird im Weiteren „Prävalenz“ genannt.

Als Identifikatoren dienten Psychopharmaka-Verschreibungen (ATC-Code: N06, N05), stationäre Aufenthalte mit psychischen Diagnosen (ICD-10: F00-F99) und Arbeitsunfähigkeitsmeldungen aufgrund einer psychischen Diagnose (ICD-10: F00-F99). Im LEICON-Data-Warehouse werden die Leistungsdaten der identifizierten Personen pseudonymisiert gespeichert.

Auf Basis dieses Datenmaterials ist es möglich, auch spezifische Fragestellungen zur Versorgung von Menschen mit Demenz zu beantworten.

Menschen mit Demenzerkrankungen wurden über folgende Merkmale identifiziert und ihre Anzahl dabei ermittelt:

- » Verschreibung von Antidementiva (ATC-Code: N06DA und N06DX exkl. N06DX02 „Ginko“⁴)
- » Stationäre Aufenthalte mit Demenzdiagnose (ICD-10: F00-F09 „Demenz und andere organische Störungen“)
- » Arbeitsunfähigkeiten (AU) aufgrund einer Demenzdiagnose (ICD-10: F00-F09 „Demenz und andere organische Störungen“)

Die in den Kapiteln 6.2.3, 6.4.3.2 und 6.4.4.3 dargestellten Analysen basieren auf dem oben beschriebenen Datenmaterial. Zu berücksichtigen ist, dass Angaben zur Häufigkeit eines Krankheitsbildes auf Grundlage von Routinedaten nur eingeschränkt möglich sind. Beispielsweise fehlen Personen, die erkrankt sind, aber keine Leistungen in Anspruch nehmen wollen oder können bzw. deren Leistungsanspruchnahme in den Daten der Krankenversicherungsträger (z. B. wegen nicht eingereichter Wahlarztrechnungen) nicht abgebildet sind (vgl. Pfaff 2010; Swart/Ihle 2005).

In Österreich wird dieses Problem mangels einer standardisierten Diagnosedokumentation im niedergelassenen Bereich noch weiter verschärft. Beim Krankheitsbild Demenz kommen diese Einschränkungen besonders zum Tragen, da nicht von einer kontinuierlichen Versorgung mit Heilmitteln – wie beispielsweise bei Diabetes – bzw. nicht von einer vollständigen stationären Versorgung – wie etwa bei Herzinfarkt oder Schlaganfall – ausgegangen werden kann.

Zudem ist zu berücksichtigen, dass das Leistungsgeschehen in Krankenhausambulanzen im vorliegenden Datenmaterial nicht abgebildet wird. Insofern ist von einer Unterschätzung der Demenzprävalenz auszugehen, die vor allem im Vergleich zu anderen Prävalenzschätzungen

4

Personen, denen frei verschreibbare Ginkopräparate (N06DX02) verordnet wurden, konnten im Datensatz nicht berücksichtigt werden, da diese Präparate auch für andere Indikationen verschrieben werden und somit keine eindeutigen Rückschlüsse auf eine vorliegende Demenzerkrankung ermöglichen.

sehr deutlich wird. Dennoch wird in den nachfolgenden Ausführungen zur Bezeichnung der gesamten Grundmenge der über Routinedaten identifizierten Menschen mit Demenz der Begriff „Prävalenz“ verwendet.

Zukünftige Forschungsansätze, die Primär- und Sekundärdaten in geeigneter Form miteinander verknüpfen, wären aber wünschenswert. So könnten die Schwächen beider Ansätze (Primärdaten: kleine Fallzahlen und hoher Aufwand; Sekundärdaten: geringer Aufwand, limitierte epidemiologische Aussagekraft) und die Stärken (Primärdaten: echte Abbildung der Epidemiologie; Sekundärdaten: einigermaßen vollständige Abbildung des Leistungsgeschehens) genutzt werden. Andernfalls bleibt es beim derzeitigen Stückwerk, das einzelne Fragestellungen mehr oder weniger gut abbildet.

Mit den oben beschriebenen Daten wurden Auswertungen zur Inzidenz und Prävalenz sowie zu Arztkontakten (Allgemeinmedizin, Neurologie und Psychiatrie), Heilmittelverschreibungen (Antidementiva, Antidepressiva, Antipsychotika) und stationären Aufenthalten (mit Demenzdiagnose, alle Diagnosen) durchgeführt. Weiterführende Analysen, beispielsweise zu Aufenthalten mit anderen F-Diagnosen oder Arztkontakten bei anderen Fachgruppen, konnten aus Zeit- und Ressourcengründen nicht angestellt werden. Dies gilt insbesondere für die Inanspruchnahme von Leistungen von nicht-ärztlichen Gesundheitsberufen (z. B. Logopädinnen/Logopäden, Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten etc.), deren Abbildung mit Hilfe von Abrechnungsdaten der Krankenversicherungsträger sich – nicht zuletzt aufgrund der unterschiedlichen vertraglichen Umsetzung in den einzelnen Bundesländern – ungleich schwieriger gestaltet.

Für detaillierte Analysen kann die „Prävalenz“ in folgende Identifikationsgruppen gegliedert werden:

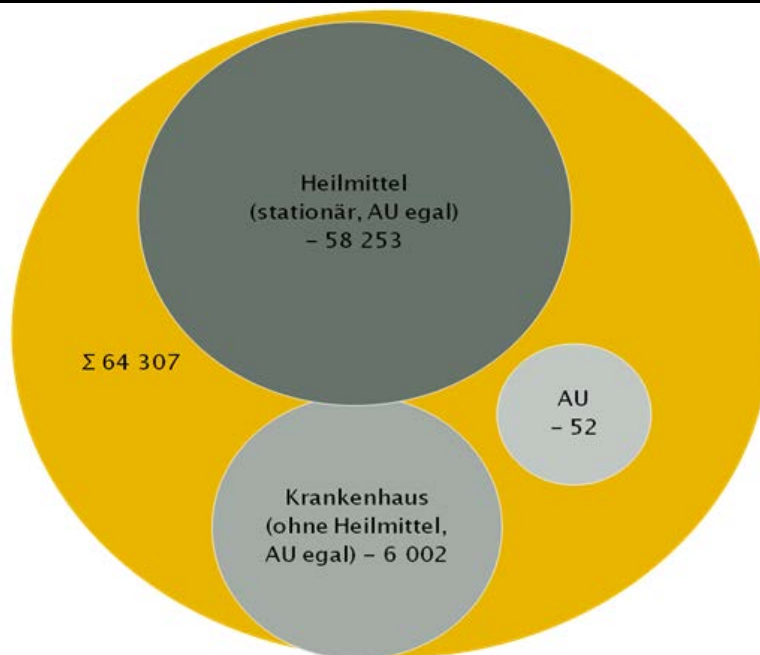
1. Patientinnen/Patienten mit Antidementiva-Verschreibungen (ATC-Code N06DA, N06DX) im laufenden Kalenderjahr, unabhängig davon, ob ein stationärer Aufenthalt oder eine Arbeitsunfähigkeitsmeldung vorlag;
2. Patientinnen/Patienten ohne eine Antidementiva-Verordnung, bei denen im laufenden Kalenderjahr ein stationärer Aufenthalt mit Demenz als Hauptdiagnose (F00–F09 nach ICD-10-Klassifikation) vorlag, unabhängig davon, ob eine Arbeitsunfähigkeit festgestellt wurde;
3. Patientinnen/Patienten ohne eine Antidementiva-Verordnung oder stationäre Demenzdiagnose, aber mit Arbeitsunfähigkeitsmeldung aufgrund von Demenz.

4.2.2.2 Ergebnisse

Im Jahr 2013 lag die Demenzprävalenz über alle Bundesländer hinweg – inklusive aller Personen, die keinem Bundesland zugeordnet werden konnten – bei einem Wert von 64.307 Personen (2012 waren es 63.882 Personen, 2011 61.076 Personen). Die Mehrheit der Menschen mit Demenz (90,6 %) wurde dabei über Heilmittelverschreibungen identifiziert, während nur eine vergleichsweise kleine Gruppe über stationäre Diagnosen (9,3 %) oder Arbeitsunfähigkeitsmeldungen ermittelt wurde (< 0,1 %; vgl. Abbildung 4.1). Umgelegt auf die Gesamtbevölkerung

waren damit rund 6700 Personen pro 100.000 Einwohner/innen (EW) im Jahr 2013 von Demenz betroffen.

Abbildung 4.1:
Demenzprävalenz in Österreich nach Identifikationsgruppen, 2013

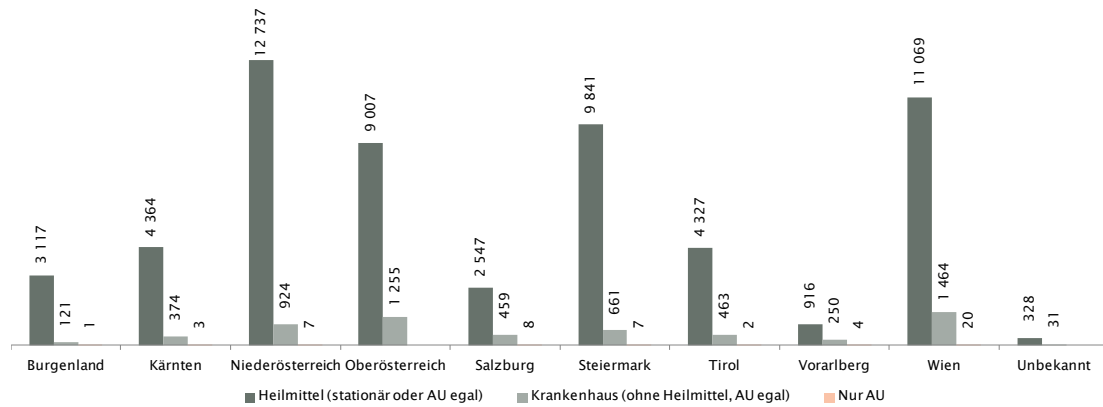


AU = Arbeitsunfähigkeitsmeldung

Quelle und Darstellung: LEICON

In Abbildung 4.2 sind die absoluten Prävalenz-Werte der Bundesländer nach Identifikationsgruppen angeführt. Die höchste Prävalenz fand sich mit 13.668 Demenzerkrankten in Niederösterreich, die geringste mit 1170 in Vorarlberg. Hiervon wurden in Niederösterreich 12.737 Personen über Heilmittel, 924 über einen Krankenhausaufenthalt und sieben über eine Arbeitsunfähigkeit identifiziert.

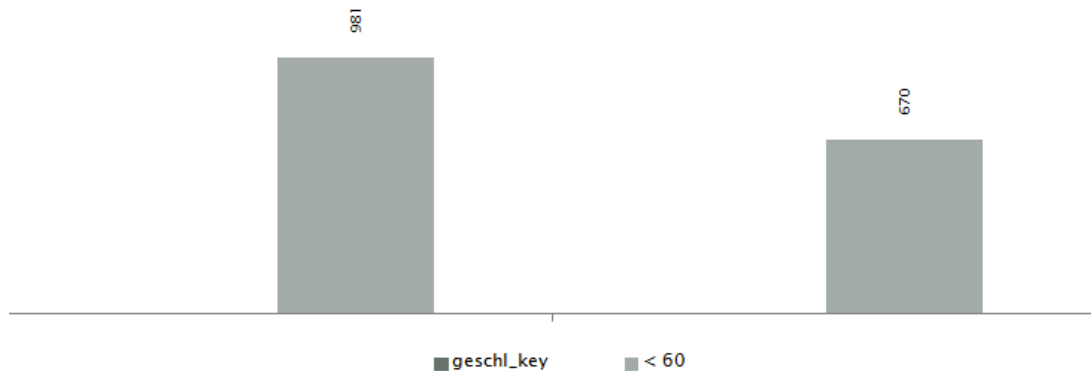
Abbildung 4.2:
Demenzprävalenz nach Bundesländern und Identifikationsgruppen, 2013



Quelle: LEICON, eigene Darstellungen

Abbildung 4.3 zeigt die Anzahl der Menschen mit Demenzerkrankung des Jahres 2013 differenziert nach Alter und Geschlecht. Aus der Abbildung ist ersichtlich, dass im Jahr 2013 rund 97 Prozent der Menschen mit Demenz (62.655 Personen) über 59 Jahre und mehrheitlich weiblich waren (rund zwei Drittel).

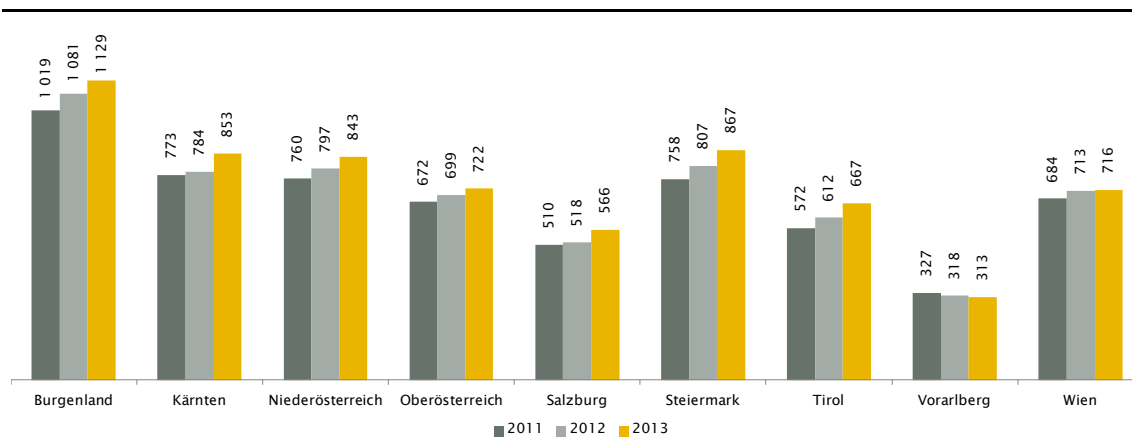
Abbildung 4.3:
Demenzprävalenz nach Alter und Geschlecht, 2013



Quelle: LEICON, eigene Darstellungen

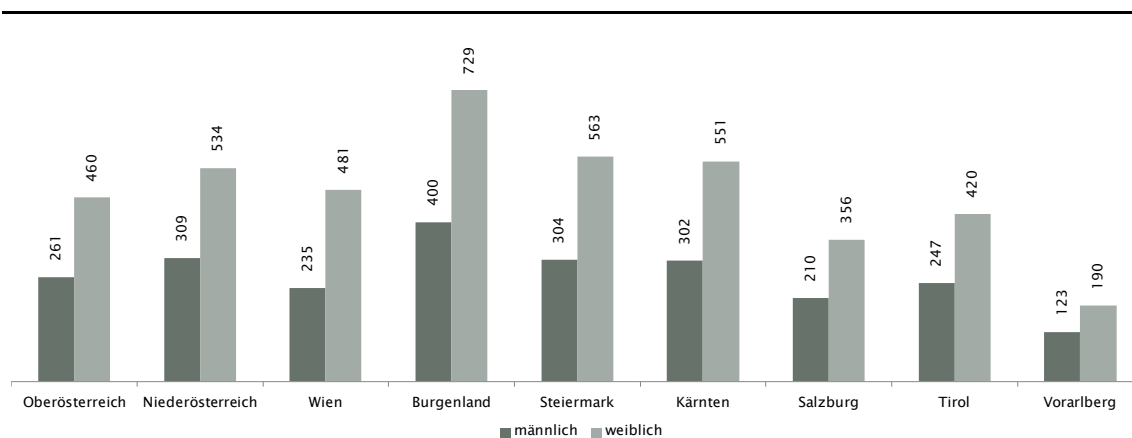
Abbildung 4.4 veranschaulicht die Prävalenz pro 100.000 EW der Jahre 2011 bis 2013 auf Ebene der Bundesländer. Wie aus der Abbildung hervorgeht, wies im Jahr 2013 das Burgenland mit 1.129 Erkrankten pro 100.000 EW die höchste, Vorarlberg mit 313 Personen pro 100.000 EW die geringste Prävalenzrate auf. Insgesamt kann über die Jahre hinweg ein stetiger Anstieg beobachtet werden (von 2011 bis 2012 um durchschnittlich 4 Prozent, von 2012 bis 2013 um durchschnittlich 6 Prozent), wobei für alle Bundesländer gilt, dass Frauen häufiger von Demenz betroffen waren als Männer (vgl. Abbildung 4.5).

Abbildung 4.4:
Demenzprävalenz pro 100.000 EW, nach Bundesländern und Jahren



Quelle: Statistik Austria (2014b); Berechnung und Darstellung: LEICON

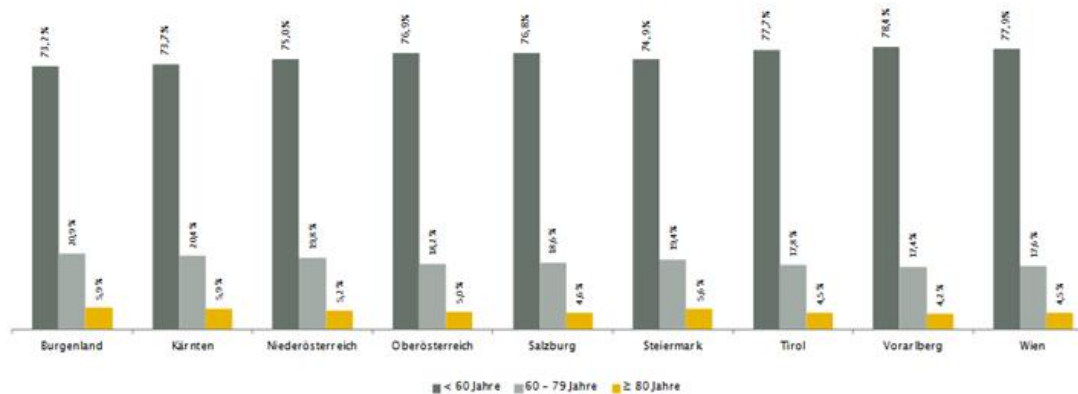
Abbildung 4.5:
Prävalenz pro 100.000 EW, nach Bundesländern und Geschlecht, 2013



Quelle: Statistik Austria (2014b); Berechnung und Darstellung: LEICON

Da eine Altersstandardisierung im Rahmen der hier durchgeführten Analysen nicht möglich war, wird nachstehend die Altersverteilung der Bevölkerung in den einzelnen Bundesländern dargestellt. Sie lässt keine nennenswerten Unterschiede in der Alterszusammensetzung der Bundesländer erkennen und kann demnach nur bedingt die regionalen Differenzen erklären. Unterschiede in der Verordnungspraxis von Antidementiva könnten eine weitere Ursache für Abweichungen sein. Für die Klärung dieser Frage sind jedoch weiterführende Untersuchungen erforderlich.

Abbildung 4.6:
Bevölkerungsverteilung, nach Altersgruppen und Bundesländern, 2013



Quelle: Statistik Austria (2014b); Berechnung und Darstellung: LEICON

Factbox Kapitel 4

Folgende Berechnungen der Prävalenz und Inzidenz basieren auf Meta-Analysen bzw. gepoolten Re-Analysen mehrerer Einzelstudien sowie aktuellen Bevölkerungsprognosen:

- » Bis zum Jahr 2050 wird (im Vergleich zum Jahr 2000) ein Anstieg demenzieller Erkrankungen um einen Faktor 2,8 angenommen (von 23.600 Neuerkrankungsfällen auf rund 65.500)
- » Prognosen zufolge wird die Anzahl an Demenz erkrankter Personen von 90.500 im Jahr 2000 auf 262.200 im Jahr 2015 ansteigen.
- » Prävalenz und Inzidenz demenzkranker Menschen nehmen ab einem Lebensalter von 60 Jahren deutlich zu.
- » Die Relation demenzkranker Menschen zur erwerbsfähigen Bevölkerung betrug im Jahr 2000 eins zu 60 und wird im Jahr 2050 wahrscheinlich ca. eins zu 17 betragen.

Auch aus Abrechnungsdaten der Sozialversicherung wurden Personen mit Demenz (Antidementiva-Verschreibungen, stationäre Aufenthalte mit Demenzdiagnose, Arbeitsunfähigkeit aufgrund einer Demenzdiagnose) ermittelt:

- » Für das Jahr 2013 wurden 64.307 Menschen mit Demenz identifiziert. 97 Prozent waren 60 Jahre oder älter, zwei Drittel weiblich. Für alle Bundesländer wurde von 2011 bis 2013 ein stetiger Anstieg demenzkranker Personen verzeichnet.

Zusammenfassung: GÖG

5 Prävention

5.1 Prävention von demenziellen Erkrankungen (J. Wancata)

Bei Prävention von Krankheiten werden drei Ausprägungen unterschieden: Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention. Primärprävention zielt auf das Verhindern der Entstehung einer Erkrankung ab. Sekundärprävention umfasst Maßnahmen zur frühen Erkennung und zur Verhinderung des Fortschreitens einer Erkrankung, mit Tertiärprävention sollen Rückfälle und Folgeschäden vermieden werden (Caplan 1964).

Welche Informationen sind für primärpräventive Maßnahmen erforderlich?

Bei dieser Frage geht es darum, ob und auf welche Weise das Entstehen einer Erkrankung vermieden werden kann. Aus epidemiologischen Studien finden sich statistische Zusammenhänge, die zeigen, dass in manchen Gruppen der Bevölkerung einzelne Erkrankungen häufiger als in anderen Gruppen der Bevölkerung auftreten. So finden sich beispielsweise retrospektive epidemiologische Studien bzw. Querschnittstudien, die zeigen, dass unter Menschen, die bereits an einer Demenz erkrankt sind, vermehrt Raucher/innen vorkommen. Folglich interpretierte man, dass Rauchen ein Risikofaktor für Demenz ist (vgl. Kapitel 3). Wenn allerdings in einer bisher noch nicht an Demenz erkrankten Bevölkerungsgruppe prospektiv untersucht wird, ob Raucher/innen häufiger als Nicht-Raucher/innen an Demenz erkranken, finden sich oft widersprüchliche Ergebnisse. Auch bei vielen anderen vermuteten Risikofaktoren zeigen sich in retrospektiven Studien immer wieder statistische Zusammenhänge, die sich in prospektiven Studien nicht bestätigen lassen. Daher konnte ein kausaler Zusammenhang von Demenz und diversen Risikofaktoren (noch) nicht nachgewiesen werden.

In prospektiven Studien zeigte sich beispielsweise, dass Menschen mit Diabetes mellitus eine erhöhte Wahrscheinlichkeit haben, an einer Alzheimer-Demenz oder einer vaskulären Demenz zu erkranken (vgl. Kapitel 3). Es drängt sich daher die Frage auf, ob eine bessere Kontrolle des Diabetes mellitus dazu beitragen kann, dass Demenzerkrankungen seltener oder später auftreten. Auch wenn es aus zahlreichen Gründen der körperlichen Gesundheit sinnvoll ist, Diabetes mellitus gut zu behandeln, ist bislang nicht eindeutig geklärt, ob es dadurch auch gelingen kann, das Auftreten einer Demenz zu verzögern oder zu verhindern.

Wir kennen heute eine Reihe von Risikofaktoren, die mit Demenz gehäuft einhergehen (Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörungen, Diabetes mellitus, Übergewicht, Bewegungsmangel oder fettreiche Ernährung). Natürlich hängen diese Faktoren eng miteinander zusammen. Dadurch kann es zu Störvariablen-Effekten bei Studienergebnissen kommen. Dazu kommt noch die Frage, in welchem Umfang genetische Faktoren, die bei Demenz gehäuft zu beobachten sind, den Lebensstil oder andere der erwähnten Faktoren beeinflussen: Beeinflusst z. B. ein bestimmter genetischer Faktor den Stoffwechsel, den Ernährungsstil oder die Demenz direkt? Sowohl Lehrbücher für Epidemiologie als auch wissenschaftliche Fachbeiträge weisen daher darauf hin,

dass ein statistischer Zusammenhang zwischen einem Risikofaktor und dem Auftreten einer Erkrankung kein Nachweis für eine ursächliche Beziehung ist.

Aus diesem Grund ist auch der Schluss, dass die Veränderung eines Risikofaktors das Auftreten einer Erkrankung vermindere, unzulässig, solange der Nachweis nicht durch randomisierte Interventionsstudien erbracht wurde (Bickel 2003). Es bedarf also der Durchführung von randomisierten Interventionsstudien, um zu überprüfen, ob das Verändern eines Risikofaktors (z. B. Änderung der Ernährungsgewohnheiten) wirklich zu einem geringeren Auftreten von Demenzerkrankungen führt. Eine Literaturübersicht von H. Brodaty aus Australien kam kürzlich zu dem nur mäßig optimistischen Schluss: „*Can we prevent dementia? Not yet –but we hope for the future!*“ (Brodaty 2014, 7)

Ist es sinnvoll, Sekundärprävention bei Demenz in großem Umfang (zum Beispiel im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen) durchzuführen?

Neben dem Vorhandensein von möglichst validen⁵ Screening-Instrumenten sind weitere Voraussetzungen nötig, um zu prüfen, ob das Screening zur Früherkennung einer Demenz sinnvoll ist. In randomisierten Studien muss nachgewiesen werden können, dass die identifizierten Kranken von diesem Screening profitieren. Demnach müsste das Fortschreiten der Erkrankung, die durch Screening erkannt wurde, verlangsamt werden können, oder es müsste den betroffenen Erkrankten ermöglicht werden, länger autonom zu leben. Eine Zunahme von Medikamentenverordnungen oder anderen Therapien ist kein ausreichendes Ergebnis.

Eine der weltweit renommiertesten Einrichtungen, die Screening-Studien evaluiert, ist die US Preventive Services Task Force. Diese hat in ihrer Übersicht des Jahres 2014 die Vor- und Nachteile eines Screenings bei Demenzen und anderen kognitiven Einschränkungen folgendermaßen zusammengefasst (US Preventive Services Task Force 2014):

- » Evidenz für die Sinnhaftigkeit eines Screenings fehlt.
- » Es liegen nicht genügend Informationen vor, um zu beurteilen, ob die Vorteile größer sind als die Nachteile für die Teilnehmer/innen an derartigen Screening-Programmen⁶.

⁵

Ein Screening-Instrument ist dann valide, wenn ein hoher Anteil Erkrankter als krank und ein hoher Anteil Gesunder als gesund erkannt wird.

⁶

<http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/uspsdeme.htm>

5.2 Nicht-medikamentöse Prävention von Alzheimer-Demenz – Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit (D. Pertl)

Das Bundesministerium für Gesundheit beauftragte die GÖG mit der Erstellung einer systematischen Übersichtsarbeit (siehe auch 6.2.5) zur Untersuchung der Effektivität von nicht-medikamentöser Primärprävention sowie nicht-medikamentösen therapeutischen Verfahren zur Behandlung von leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz (Fröschl et al. 2015). In Hinblick auf nicht-medikamentöse Primärprävention wurden Interventionen zur Kognition (Kognitives Training und Kognitive Stimulation), Bewegung und Ernährung untersucht. Untersuchungen zur Prävention von Risikofaktoren wurden aufgrund der Relevanz für den Themenbereich ausschließlich als Hintergrundinformation beschrieben.

Nach einer systematischen Literaturrecherche, Selektion und Qualitätsbewertung lassen sich in Bezug auf nicht-medikamentöse Primärprävention folgende Schlussfolgerungen ziehen:

Kognitive Interventionen: Hinsichtlich des Auftretens einer Demenzerkrankung zeigen sich erste Hinweise für positive Effekte von **Kognitivem Training**, jedoch sind diese nicht signifikant. Weitere, langfristige Untersuchungen sind zum Nachweis der Effektivität notwendig. In Bezug auf die kognitive Funktion zeigen sich durch Kognitives Training kurzfristige, signifikant positive Effekte bei gesunden älteren Personen und Personen mit MCI (Stärke der Evidenz: moderat⁷). Einzelne Studien geben auch Hinweise auf langfristige Effekte (Stärke der Evidenz: sehr niedrig). Es gibt Hinweise darauf, dass sich durch **kognitive Stimulation** die kognitive Funktion von gesunden älteren Personen und Personen mit MCI verbessert (Stärke der Evidenz: niedrig). Hinsichtlich des Auftretens von Demenzerkrankungen und Nebenwirkungen fehlen Nachweise. Folgende Studien wurden herangezogen: Barnes et al. (2013); Martin et al. (2011); Pitkala et al. (2011); Rojas et al. (2013); Smith et al. (2009); Unverzagt et al. (2009); Unverzagt et al. (2012).

Bewegung: Es gibt schwache Hinweise auf langfristig niedrigere Schweregrade späterer Demenzerkrankungen bei älteren Personen ohne Demenzerkrankung bzw. mit milder kognitiver Beeinträchtigung durch individualisierte Einzelprogramme zur körperlichen Bewegung. Hinsichtlich kognitiver Funktion sind schwache Verbesserungen bzw. eine gleichbleibende Situation durch gruppenbasierte Programme bzw. individualisierte Einzelprogramme zur körperlichen Bewegung zu beobachten. In Bezug auf den Endpunkt ‚Stimmung‘ zeigen sich keine Verbesserungen. Direkte Aussagen zu Nebenwirkungen sind aufgrund der Studienlage nicht möglich.

7

Die Stärke der Evidenz drückt das Ausmaß des Vertrauens aus, dass die vorhandene Evidenz den Effekt der Intervention (Maßnahme) richtig einschätzt. Als Bewertungskriterien werden das Bias-Risiko der einzelnen Studien und die Konsistenz der Ergebnisse zwischen den Studien herangezogen.

Stärke der Evidenz hoch: Es ist unwahrscheinlich, dass weitere Forschung das Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt verändert.

Stärke der Evidenz moderat: Weitere Forschung wird sich vermutlich erheblich auf unser Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt auswirken. Möglicherweise ändert sich der Interventionseffekt.

Stärke der Evidenz niedrig: Weitere Forschung wird sich sehr wahrscheinlich erheblich auf unser Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt auswirken. Möglicherweise ändert sich der Interventionseffekt.

Stärke der Evidenz sehr niedrig: Der beobachtete Interventionseffekt ist mit sehr großer Unsicherheit behaftet (vgl. (Guyatt et al. 2008))

(Stärke der Evidenz: niedrig). Folgende Studien wurden herangezogen: Angevaren (2008); Barnes et al. (2013); Brown et al. (2009); Lautenschlager et al. (2008); Rolland et al. (2008) .

Ernährung: Hinsichtlich kognitiver Funktionen zeigen sich durch mediterrane Ernährung langfristig Verbesserungen. Direkte Aussagen zum Auftreten einer Demenzerkrankung sowie zu Nebenwirkungen sind aufgrund der Studienlage nicht möglich (Stärke der Evidenz: niedrig). Folgende Studie wurde herangezogen: Martínez-Lapiscina et al. (2013).

Im Endbericht (Fröschl et al. 2015) finden sich detaillierte Informationen zu Methodik (siehe Kapitel 4), Ergebnissen (siehe Kapitel 5), Limitationen, Diskussion (siehe Kapitel 6) und Schlussfolgerungen (siehe Kapitel 7) bezüglich nicht-medikamentöser Primärprävention bei Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz.

Factbox Kapitel 5

Primärprävention zur Verhinderung der Entstehung von Demenz:

- » Retrospektive Studien geben Hinweise auf Risikofaktoren für Demenz, ein kausaler Zusammenhang zwischen diesen Risikofaktoren und dem Auftreten von Demenz konnte aber durch prospektive Studien noch nicht eindeutig nachgewiesen werden. Zur Überprüfung, ob das Verändern eines Risikofaktors zu einem geringeren Auftreten von Demenz führt, bedarf es randomisierter Interventionsstudien. Die Durchführung randomisierter Studien stellt jedoch im Falle der Demenz (sie tritt meist erst spät im Leben eines Menschen auf und kann daher durch seine gesamte Lebensgeschichte beeinflusst sein), eine besondere Herausforderung dar.

Sekundärprävention (Screening zur Früherkennung von Demenz):

- » Evidenz für den Nutzen eines Demenz-Screenings fehlt.
- » Auch über das Verhältnis von Nutzen und Schaden eines solchen Screenings liegen bislang keine ausreichenden Erkenntnisse vor.

Eine aktuelle systematische Übersichtsarbeit zur Untersuchung der Effektivität von nicht-medikamentöser Primärprävention zeigt bzgl. der Wirksamkeit primärpräventiver Maßnahmen (kognitive Interventionen, Bewegung, Ernährung) für einige Endpunkte erste Hinweise auf Verbesserungen, jedoch ist die Evidenz mehrheitlich schwach.

Zusammenfassung: GÖG

6 Versorgung von Menschen mit Demenz

6.1 Diagnostik (A. Sepandj)

Die Diagnostik von Demenzerkrankungen dient der syndromalen und ätiologischen Zuordnung der Demenz. Die Diagnose ist die Grundlage für Therapie und Betreuung. Die Diagnostik ist die Voraussetzung dafür, Erkrankte und deren Angehörige über die Ätiologie, die Symptomatik, die Prognose, die Therapie und über präventive Maßnahmen aufklären zu können.

Da es sich bei der Symptomatik von Demenzerkrankungen um einen dynamischen und progredienten Prozess handelt und viele therapeutische und präventive Ansätze gerade im Frühstadium der Erkrankung Belastung und Pflegebedürftigkeit verzögern können, ist eine frühzeitige Diagnostik von Demenzerkrankungen von großer Bedeutung.

Gleichzeitig erfordert die Frühdiagnostik besondere Sorgfalt, um die Möglichkeit einer falsch-positiven Diagnose zu minimieren, die insbesondere früh im Krankheitsverlauf besteht.

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Symptomatik, Prognose und therapeutischen Optionen ist eine ätiologische Differenzialdiagnostik erforderlich. Sie soll die Identifikation von nicht degenerativen bzw. nicht vaskulären Ursachen eines Demenzsyndroms ermöglichen, um hier spezielle Therapien einzuleiten. Differenzialdiagnostik erlaubt ferner innerhalb der Demenzerkrankungen eine Spezifizierung nach ICD-10.

6.1.1 Wer erstellt die Diagnose?

Fachärzte/-ärztinnen für Psychiatrie und/oder Neurologie und Ärzte/Ärztinnen mit dem Additivfach Geriatrie besitzen das nötige Fachwissen für eine gesicherte Demenzdiagnostik, um in Hinblick auf Therapie und Verlauf die einzelnen Demenzformen zu erkennen. Schwierigkeiten in der Demenzdiagnostik bestehen in der frühen Erkennung und in der Differentialdiagnostik.

Ärzte/Ärztinnen mit dem Additivfach Geriatrie, die keine Fachausbildung für Psychiatrie und/oder Neurologie haben, sind nicht berechtigt, Antidementiva zu verordnen, weil diese im Rahmen des Erstattungskodex (EKO) nur von Fachärztinnen/-ärzten für Psychiatrie und/oder Neurologie verordnet werden dürfen.

Mögliche Differentialdiagnosen:

- » Depression
- » Delir
- » Umschriebene, nicht progrediente Hirnläsionen (z. B. Tumore, klinisch stumm verlaufende oder unbemerkte Schlaganfälle)
- » Minderbegabung

- » Intoxikationen (z. B. Kohlenmonoxid-Vergiftungen)
- » Somatische Erkrankungen (z. B. Hyponatriämie, Dehydrierung, Diabetes, Bluthochdruck, Schilddrüsenerkrankungen, Chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen, Schlafapnoe)
- » Medikamentöse Ursachen (z. B. Benzodiazepin-Abhängigkeit, anticholinerg wirksame Medikamente)

6.1.2 Wo wird die Diagnose erstellt?

Aktuell wäre die Demenzdiagnostik österreichweit in folgenden Einrichtungen möglich:

- » Ambulant:
 - » Niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Psychiatrie
 - » Niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Neurologie
 - » Gerontopsychiatrische Zentren (in Wien und Graz jeweils ein Zentrum)
 - » Memory-Kliniken
- » Stationär:
 - » Gerontopsychiatrische Abteilungen
 - » Neurologische Abteilungen
 - » Akutgeriatrische Abteilungen

Tatsächlich ist Demenzdiagnostik aus unterschiedlichen Gründen an diesen Stellen nicht immer möglich:

- » Manchmal besteht Kapazitätsmangel oder
- » es fehlen Standardisierungen im stationären Bereich.

Im 1. österreichischen Demenzbericht (Gleichweit/Rossa 2009) hat man anhand der Antidementiva-Verordnungen Berechnungen zur Anzahl der behandelten demenzkranken Menschen angestellt (vgl. auch Kapitel 6.4.3). Da jedoch nicht alle Demenzerkrankten Antidementiva erhalten, liegen derzeit keine verlässlichen Angaben zur Anzahl der tatsächlich versorgten Menschen mit Demenz vor.

6.1.3 Wie wird die Diagnose erstellt?

Unerlässlich für die Diagnosestellung ist eine Basisdiagnostik, die folgende Untersuchungen beinhaltet:

- » Anamnese
- » Fremdanamnese (Anamnese mit betreuenden Personen, Bezugspersonen)
- » Psychiatrische Untersuchung
- » Neurologische Untersuchung
- » Körperliche Untersuchung (Blutdruck, Herzgeräusche, Herzrhythmusstörungen, Atemprobleme)
- » Neuropsychologische Untersuchung (kognitive Tests)
- » Laborbefund
- » Elektrokardiogramm (EKG)
- » Magnetresonanztomographie (Computertomographie bei Kontraindikation für MRT)

In Sonderfällen bzw. bei uneindeutigen Befunden der Basisdiagnostik kann eine erweiterte Diagnostik mittels einer oder mehrerer der folgenden Untersuchungen erforderlich sein:

- » Duplexsonographie der Carotis (Ultraschall der Halsgefäße)
- » Elektro-Enzephalogramm (EEG)
- » Positronen-Emissionstomographie (PET)
- » Liquorpunktion (nur im stationären Bereich)

6.1.4 Wann ist die Diagnosestellung sinnvoll?

Im Hinblick auf Lebensplanung und therapeutische Maßnahmen soll die Diagnose zum frühestmöglichen Zeitpunkt gestellt werden. Dabei gibt es einige Hindernisse zu überwinden:

- » Frühe Anzeichen werden von Betroffenen, Angehörigen und Professionisten häufig nicht erkannt oder bagatellisiert.
- » Die diagnostischen Möglichkeiten für verlässliche Vorhersagen bei frühen klinischen Hinweisen sind begrenzt (Förstl/Kleinschmidt 2011a).
- » Für Veränderungen, die bereits im Vorfeld einer Demenzerkrankung nachweisbar sind, gibt es derzeit keine Therapie (Förstl/Kleinschmidt 2011a).

Jedenfalls sollten Ärztinnen/Ärzte subjektive Klagen, Äußerungen von Angehörigen und/oder professionell Betreuenden ernstnehmen. Eine entsprechende Abklärung soll eingeleitet werden, um Betroffenen die Möglichkeit zu geben, ihre Zukunft mit Demenz selbst zu gestalten und selbst zu bestimmen (vgl. Kapitel 10), und ihnen die zur Zeit vorhandenen therapeutischen Möglichkeiten zum frühesten Zeitpunkt zu ermöglichen.

6.2 Therapie

6.2.1 Therapie als Gesamtbehandlungsplan (A. Sepandj)

Die Therapie der Demenz sollte immer einen Gesamtbehandlungsplan umfassen. Dieser beinhaltet pharmakologische und nicht-pharmakologische therapeutische Maßnahmen im weitesten Sinne und involviert verschiedenste Berufsgruppen: Ärzte/Ärztinnen, diplomierte Gesundheits- und Krankenpflege, Heimhilfe, Besuchsdienste, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychologie und Psychotherapie, Diätologie, Musiktherapie, Logopädie etc. (vgl. Deuschl/Maier 2009; DGPPN 2009; Förstl/Kleinschmidt 2011b).

Während pharmakologische therapeutische Maßnahmen mit herkömmlichen kontrollierten Studienverfahren relativ einfach zu evaluieren sind, ist es ungleich schwieriger, die Wirksamkeit von nicht-pharmakologischen therapeutischen Maßnahmen der anderen Berufsgruppen nachzuweisen.

6.2.2 Ärztliche Therapie (A. Sepandj)

Nicht-pharmakologische ärztliche Therapie

Zur nicht-pharmakologischen ärztlichen Behandlung zählen Aufklärungs- und Beratungsgespräche mit Betroffenen und deren Bezugspersonen. Diese sind sowohl zum Zeitpunkt der Diagnosestellung als auch im weiteren Verlauf bei Progredienz unbedingt erforderlich. Sie erleichtern Bezugspersonen häufig den Umgang mit den Betroffenen, weil sie dann mehr Verständnis für die Erkrankung und das jeweilige aktuelle Zustandsbild mit den entsprechenden Erfordernissen und Bedürfnissen entwickeln können.

Für die Betroffenen ist das Aufklärungs- und Beratungsgespräch wichtig im Hinblick auf Verständnis, Krankheitseinsicht, Unterstützungsmöglichkeiten und Zukunftsplanung. Selbstverständlich ist das jeweilige Stadium der Demenzerkrankung zu berücksichtigen, und die Gespräche sind entsprechend individuell zu gestalten. Siehe dazu Kapitel 6.2.4 und 6.2.5.

Pharmakologische Therapie der kognitiven Symptome

Behandlungsvoraussetzungen (vgl. Deuschl/Maier 2009)

- » keine Kontraindikation
- » keine gleichzeitige anticholinerge Pharmakotherapie
- » zuverlässige Medikamenteneinnahme
- » zuverlässige Registrierung der Nebenwirkungen
- » Pharmakotherapie als Teil eines Gesamtbehandlungsplanes
- » realistische Erwartungshaltung

Antidementiva

Cholinesterasehemmer (Donepezil, Rivastigmin, Galantamin) (Schmidt et al. 2010):

Laut ErstattungscodeX des Hauptverbands der Österreichischen Sozialversicherungsträger (VO-EKO 2004) sind folgende Voraussetzungen für die Verordnung eines Acetylcholinesterasehemmers zu erfüllen (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):

- » Diagnose DAT (Demenz vom Alzheimer-Typ), Rivastigmin auch bei Parkinson-Demenz;
- » zu Therapiebeginn ist der Mini-Mental State Test (MMSE) größer bzw. gleich 10;
- » sich vergewissern, ob eine Betreuungsperson zur Sicherung der Compliance vorhanden ist;
- » Kontrolluntersuchung durch Facharzt/-ärztin nach Erreichen der Erhaltungsdosis;
- » Behandlung ist nur bei Ansprechen auf die Therapie weiterzuführen.
- » Alle sechs Monate ist eine fachärztliche Kontrolle mittels MMSE durchzuführen.
- » Die Therapie ist zu beenden, wenn das Ergebnis im MMSE kleiner als 10 ist.
- » Cholinesterasehemmer dürfen nicht mit anderen Arzneimitteln gegen Demenz kombiniert werden.
- » Cholinesterasehemmer eignen sich für eine chef(kontroll)ärztliche Langzeitbewilligung (6 Monate).

NMDA Antagonist (Memantin) (Schmidt et al. 2010):

Laut ErstattungscodeX sind folgende Voraussetzungen für die Verordnung eines Acetylcholinesterasehemmers zu erfüllen (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):

- » Diagnose DAT (Demenz vom Alzheimer-Typ);
- » zu Therapiebeginn ist der Mini-Mental State Test (MMSE) größer bzw. gleich 14;
- » sich vergewissern, ob eine Betreuungsperson zur Sicherung der Compliance vorhanden ist;
- » Kontrolluntersuchung durch eine/n Fachärztin/-arzt nach Erreichen der Erhaltungsdosis;
- » Behandlung ist nur bei Ansprechen auf die Therapie weiterzuführen.
- » Alle 6 Monate ist eine fachärztliche Kontrolle mittels MMSE durchzuführen.
- » Die Therapie ist zu beenden, wenn das Ergebnis im MMSE kleiner als 3 ist.
- » Cholinesterasehemmer dürfen nicht mit anderen Arzneimitteln gegen Demenz kombiniert werden.
- » Memantin eignet sich für eine chef(kontroll)ärztliche Langzeitbewilligung (6 Monate).

Die im ErstattungscodeX angeführten Voraussetzungen sind im klinisch-praktischen Alltag nur teilweise sinnvoll, sie beruhen zum Teil auf ökonomischen Überlegungen. Folgende Punkte sind aus fachärztlicher Sicht zu überdenken:

- » „Alle 6 Monate ist eine fachärztliche Kontrolle mittels MMSE durchzuführen“ (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):

Allgemeinmediziner/-innen (Hausärzte/ärztinnen) könnten die Weiterverordnung durchführen und bei klinischer Veränderung zu Fachärzten/-ärztinnen zuweisen. Häufig sind im Alter

Krankentransporte oder Hausbesuche erforderlich. Bei angeordneter halbjährlicher fachärztlicher Kontrolle entstehen Kosten, die nicht immer nötig wären.

In vielen Fällen wird die Untersuchung gar nicht durchgeführt, da ein Hausbesuch durch Fachärzte/-ärztinnen nicht erfolgt, ein Krankentransport zu umständlich / nicht zumutbar ist und/oder die Notwendigkeit bei stabilem Zustandsbild nicht gesehen wird. In diesem Fall wird dann das Antidementivum nicht mehr weiter verordnet.

Dies ist möglicherweise eine Erklärung für die inadäquate Verordnung von Antidementiva. Im 1. österreichischen Demenzbericht wurde anhand der Verordnungen von Antidementiva in Wien, Oberösterreich, Niederösterreich und der Steiermark festgestellt, dass nur ca. 45 Prozent der behandelten Demenzkranken eine adäquate Versorgung (7 bis 13 Verordnungen/Jahr) erhalten; die übrigen erhalten zu wenige (1 bis 6) oder zu viele (14 bis 27) Verordnungen pro Jahr (Gleichweit/Rossa 2009).

- » „Die Therapie ist zu beenden, wenn das Ergebnis im MMSE kleiner 3 ist“ (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):
Die Mini-Mental State Examination (MMSE) kann nicht als alleiniger Maßstab herangezogen werden, da Antidementiva nicht nur kognitive Symptome beeinflussen. Sie haben auch Auswirkungen im Alltag und auf nicht-kognitive Symptome, beides wird in der MMSE nicht abgebildet.
- » „Cholinesterasehemmer dürfen nicht mit anderen Arzneimitteln gegen Demenz kombiniert werden“ (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):
Es gibt Studien, die die Vorteile und Überlegenheit der Kombinationstherapie von Cholinesterasehemmern und Memantin belegen (Atri et al. 2013; Dantoine et al. 2006; Lopez et al. 2009; Tariot et al. 2004)
- » „Cholinesterasehemmer eignen sich für eine chef(kontroll)ärztliche Langzeitbewilligung (6 Monate)“ (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014):
Die chefärztliche Bewilligung bedeutet hohe zusätzliche Kosten und großen Zeitaufwand für ein mittlerweile relativ günstiges Präparat.

ANDERE in Österreich derzeit verfügbare Substanzen (Schmidt et al. 2010)

- » Gingko biloba
- » Cerebrolysin

Pharmakologische Therapie der nicht-kognitiven Symptome

Der aus dem englischen Sprachraum kommende und in der deutschen Fachliteratur häufig verwendete Begriff BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) steht synonym für **nicht-kognitive Symptome** und bezeichnet Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens. Auch diese Symptome können pharmakologisch therapiert werden. Die Behandlung nicht-kognitiver Symptome durch Psychopharmaka ist nur dann indiziert, wenn andere, nicht-pharmakologische therapeutische Maßnahmen nicht zum Ziel geführt haben. Diese symptomatische Behandlung muss zeitlich begrenzt sein (Rainer M. et al. 2010; Schmidt et al. 2010). Dabei

sind nachstehende Substanzklassen je nach Symptomatik indiziert. Da zwischen nicht-kognitiven Symptomen der Demenz und einem Delir vielfältige Überschneidungen bestehen, ist eine genaue Differentialdiagnose notwendig.

Ein Delir ist ein ätiologisch eigenständiges, unspezifisches Syndrom, welches im Rahmen anderer Erkrankungen (Demenz, Infektionen, Alkoholentzug etc.) oder bei medizinischen Interventionen (nach Operationen, durch bestimmte Medikamente etc.) auftreten kann. Es ist ein akuter Verwirrheitszustand mit Störungen des Bewusstseins, Beeinträchtigung der Aufmerksamkeit und der kognitiven Funktionen (Orientierung, Wahrnehmung und Gedächtnis), psychomotorischen Auffälligkeiten (Sprache, Aktivität), Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, affektiven Störungen (Depression, Angst, Reizbarkeit, Euphorie, Ratlosigkeit, Apathie) und kann auch mit Halluzinationen und wahnhaften Ideen einhergehen (Anditsch et al. 2011).

Antipsychotika

Antipsychotika sollten nur eingesetzt werden, wenn die Symptome beträchtlich sind, wenn andere ursächliche Faktoren (körperliche Erkrankungen, medikamentöse Nebenwirkungen, Delir) ausgeschlossen werden können und wenn andere nicht-pharmakologische therapeutische Maßnahmen nicht ausreichen. Vor dem Einsatz von Antipsychotika wird – im Sinne der Behandlung der eigentlichen Erkrankung – der Einsatz von Antidementiva (Cholinesterasehemmer oder Memantin) empfohlen. (Schmidt et al. 2010)

Das einzige zugelassene Antipsychotikum bei nicht-kognitiver Symptomatik (Verfolgungsideen, paranoide Verarbeitung, Halluzinationen, wahnhaftes Erleben etc.) ist Risperidon, die Verordnung jedes anderen Antipsychotikums erfolgt off-label⁸. (Schmidt et al. 2010)

Auf den Einsatz von Antipsychotika mit anticholinergem Wirkungsprofil ist zu verzichten, da sie potentiell ein Delir (s. o.) auslösen können!

Jede Antipsychotika-Verordnung ist an folgende Bedingungen geknüpft (Rainer M. et al. 2010; Schmidt et al. 2010):

- » Wirkungslosigkeit nicht-medikamentöser Maßnahmen,
- » Überprüfung der Indikation (Schwere und Auswirkungen der Symptomatik),
- » exakte Dokumentation,
- » Aufklärung der Patienten/Patientinnen bzw. deren gesetzlicher Vertreter/innen,
- » regelmäßige Kontrolle und zeitliche Begrenzung der Behandlung.

8

Off-label bedeutet die Verordnung eines zugelassenen Arzneimittels außerhalb der in der Zulassung beantragten und von den nationalen oder europäischen Zulassungsbehörden genehmigten Indikationen, Dosierungen oder Patientengruppen.

Antidepressiva

Bei der Verordnung von Antidepressiva für Menschen mit Demenz ist insbesondere Folgendes zu beachten:

- » Unter den zahlreichen antidepressiven Substanzen gilt es, das genaue Wirkungs- und Nebenwirkungsprofil der Substanzen zu kennen (Anditsch et al. 2011; Anditsch et al. 2012; Rainer M. et al. 2010).
- » Auf die vorherrschende Symptomatik neben der depressiven Stimmung (z. B. Agitiertheit, Antriebslosigkeit, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit) ist zu achten (Anditsch et al. 2011; Anditsch et al. 2012; Rainer M. et al. 2010).
- » Die Dosierung muss dem Alter sowie den Leber- und Nierenwerten angepasst sein (vgl. Rainer et al, 2010; Anditsch et al, 2012; Anditsch et al, 2011).
- » Auf antidepressive Substanzen mit anticholinergem Wirkungsprofil ist zu verzichten, da sie potenziell ein Delir auslösen können! (Anditsch et al. 2011; Anditsch et al. 2012; Rainer M. et al. 2010)
- » Bei dementen Menschen mit Depressionen sind Serotonin-Wiederaufnahme-Hemmer (SSRI) oder der reversible MAO-A-Hemmer Moclobemid als Mittel der ersten Wahl zu empfehlen. Eine Kombination von SSRI und Moclobemid kann schwere Nebenwirkungen verursachen und ist daher nicht zu empfehlen (Schmidt et al. 2010).
- » Mirtazapin kann bei demenzkranken Patienten/Patientinnen mit depressiven Symptomen empfohlen werden (Schmidt et al. 2010).
- » Trazodon in niedriger Dosis (50 bis 150 mg abends) bessert den Schlaf demenzkranker Patienten/Patientinnen (Schmidt et al. 2010).
- » Venlafaxin, Milnacipran, Duloxetin, Escitalopram, Tianeptin und Reboxetin sollten nur bei Unwirksamkeit von besser untersuchten Therapiemöglichkeiten und in niedrigerer Dosis versucht werden (Schmidt et al. 2010).
- » Die Zugabe von SSRI zur Cholinesterase-Therapie kann Verhaltensstörungen demenzkranker Patienten/Patientinnen in Einzelfällen bessern (Schmidt et al. 2010).

Benzodiazepine

- » Benzodiazepine mit langer Halbwertszeit und aktiven Metaboliten sollen nicht verabreicht werden. Empfohlene Benzodiazepine: Oxazepam, Lorazepam, Alprazolam (Anditsch et al. 2012; Rainer M. et al. 2010)
- » Nebenwirkungen der Benzodiazepine (wie Muskelschwäche, Doppelbilder, Sturzneigung, Schläfrigkeit, paradoxe Reaktion, Verwirrtheit) sind zu bedenken! (Anditsch et al. 2012; Rainer M. et al. 2010)
- » Bei Angst und Agitiertheit kann eine Therapie mit einem Benzodiazepin versucht werden.¹
- » Bei den Indikationen Halluzination oder Wahn sollen Benzodiazepine nicht verabreicht werden (Schmidt et al. 2010).
- » Als Schlafmittel eignet sich bei Demenz wegen der kurzen Wirkungsdauer besonders Zoldem (Schmidt et al. 2010).
- » Bei entsprechender Indikation kann die beruhigende oder sedierende Wirkung von bestimmten Antidepressiva oder Neuroleptika genutzt werden (Schmidt et al. 2010).

6.2.3 Routinedaten: Medikamentöse Therapie (M. Robausch & S. Grün)

Wie bereits in Kapitel 4.2.2 Abbildung 4.1: veranschaulicht, wurde ein Großteil der Menschen mit Demenzerkrankung aus Routinedaten über Antidementiva-verordnungen identifiziert. Die Datengrundlage zur medikamentösen Versorgung wird im Kapitel 4.2.2 beschrieben.

Abbildung 6.1 zeigt alle in LEICON⁹ erfassten Menschen mit Demenz, die im Jahr 2013 eine Verordnung von Antidementiva (ATC-Code N06DA, N06DX exkl. N06DX02), Antidepressiva (ATC-Code N06A) oder Antipsychotika (ATC-Code N05A) bekommen haben. Wie aus dieser Abbildung hervorgeht, bezog ein Großteil der identifizierten Patientinnen/Patienten innerhalb des Jahres 2013 Kombinationen aus Antidementiva mit Antidepressiva und/oder Antipsychotika. Inwieweit diese tatsächlich zeitgleich verordnet wurden, bedarf einer separaten Prüfung, die den Rahmen dieser Analysen gesprengt hätte.

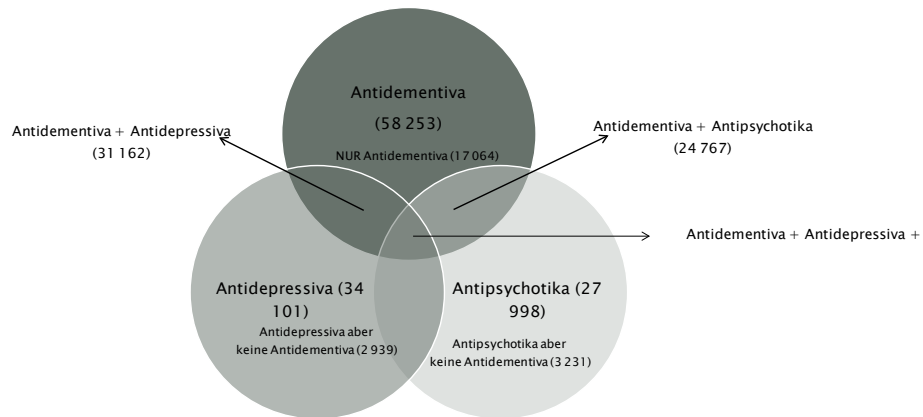
Anhand des Schnittpunkts in Abbildung 6.1 ist ersichtlich, dass im Jahr 2013 14.740 Personen sowohl Antidementiva als auch Antidepressiva und Antipsychotika einnahmen. Der Anteil der Personen, für die nur Antidementiva abgerechnet wurden, beträgt rund 30 Prozent (17.064 Personen). Antipsychotikaverordnungen wurden für 27.998 Patientinnen/Patienten (24.767 davon hatten auch Antidementivaverordnungen) registriert.

2.939 Personen erhielten zwar Antidepressiva, aber keine Antidementiva. Bei Ihnen handelt es sich um Personen, die durch einen stationären Aufenthalt oder eine Arbeitsunfähigkeit identifiziert wurden. Das gilt auch für 3.231 Patientinnen/Patienten, für die Antipsychotika-Abrechnungen verzeichnet wurden. Wie groß die Überschneidung dieser beiden Gruppen ist, wurde nicht analysiert.

9

LEICON ist ein gesundheitsökonomisches Controllinginstrument, das von der NÖGKK mit der OÖGKK und der VAEB entwickelt wurde und betrieben wird.

Abbildung 6.1:
Identifikation über Heilmittelverordnung bei identifizierten Demenzkranken, 2013



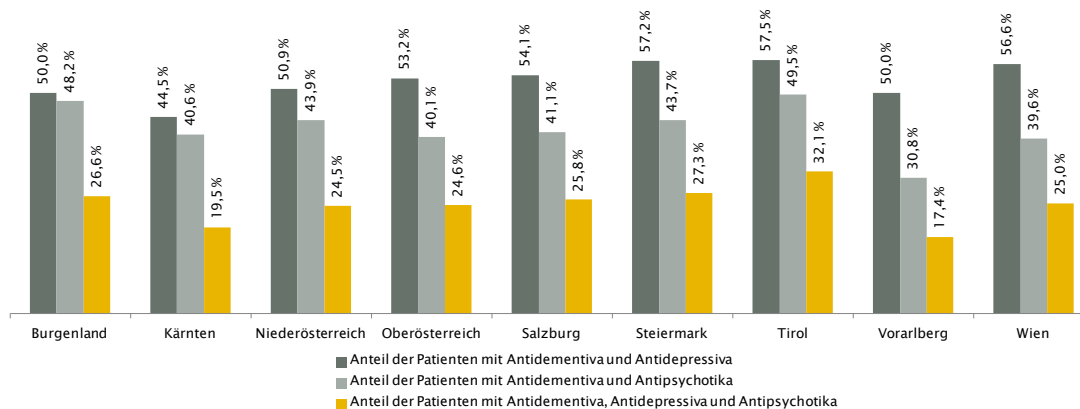
Quelle und Darstellung: LEICON

Die folgenden Grafiken (Abbildung 6.2 bis Abbildung 6.5) illustrieren, welche Anteile der identifizierten Personen Kombinationen aus unterschiedlichen Heilmittelgruppen erhalten haben. Weitere – hier nicht dargestellte – Auswertungen zeigen, dass diese Anteile über die Jahre 2010 bis 2013 weitestgehend stabil waren.

Abbildung 6.2 zeigt die Anteile der Patientinnen/Patienten nach Bundesländern, die Kombinationen aus Antidementiva mit Antidepressiva und/oder Antipsychotika erhalten haben. Aus Abbildung 6.3 wird ersichtlich, dass dies bei Frauen durchwegs häufiger der Fall war.

Abbildung 6.2:

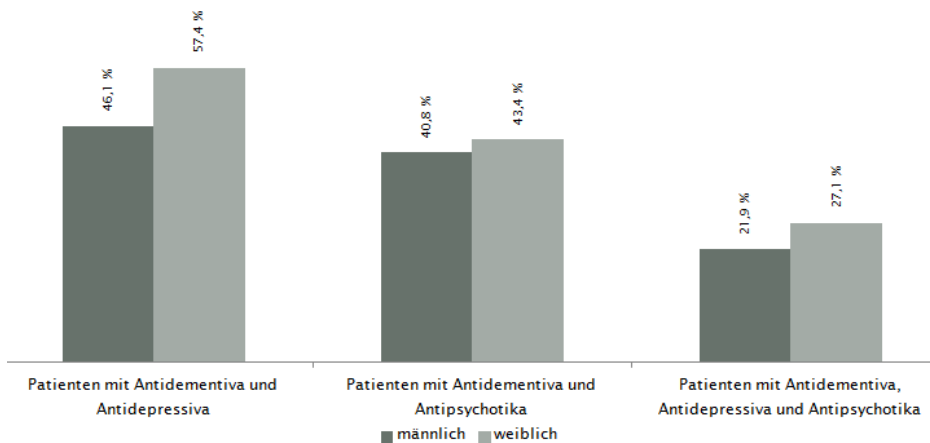
Anteil Antidementiva-Patienten/-Patientinnen, die auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Bundesland, 2013



Quelle und Darstellungen: LEICON

Abbildung 6.3:

Anteil Antidementiva-Patienten/-Patientinnen, die auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika verordnet bekamen, nach Geschlecht, 2013

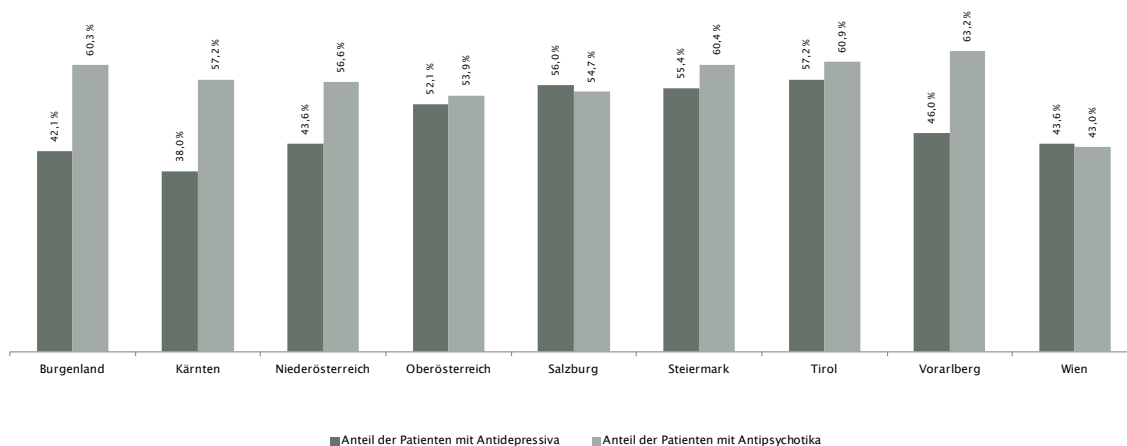


Quelle und Darstellungen: LEICON

Abbildung 6.4 veranschaulicht den Anteil jener im Jahr 2013 stationär aufgenommenen Demenzpatienten/-patientinnen, die ausschließlich über einen stationären Aufenthalt identifiziert wurden – demnach in diesem Jahr keine Antidementiva-Verordnung erhalten haben – und denen Antipsychotika und/oder Antidepressiva verordnet wurden. Es ist ersichtlich, dass durchschnittlich 48 Prozent der österreichischen Demenzpatienten/-patientinnen mit einem stationären Aufenthalt und ohne Antidementiva-Verordnung im Jahr 2013 mit Antidepressiva und ca. 57 Prozent mit Antipsychotika therapiert wurden.

Abbildung 6.4:

Anteil stationärer Demenzpatientinnen/-patienten ohne Antidementiva-Verordnung mit Antidepressiva- und/oder Antipsychotika-Verordnungen nach Bundesland, 2013

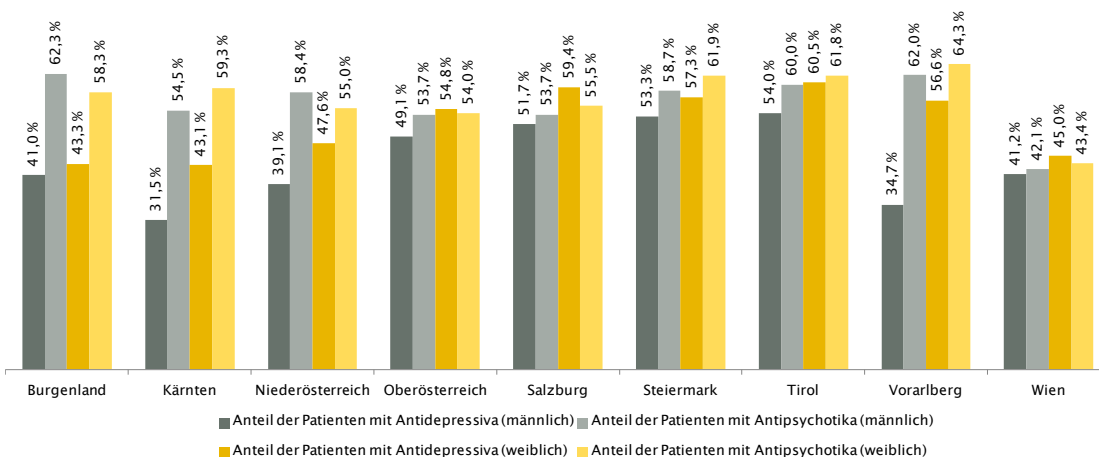


Quelle und Darstellungen: LEICON

Die nachstehende Abbildung zeigt das Antidepressiva- und Antipsychotika-Verordnungsmuster für Patientinnen/Patienten ohne Antidementiva-Verschreibung. Während bei Personen mit Antidementiva-Verschreibung der Anteil jener, die auch mit Antidepressiva und/oder Antipsychotika versorgt wurden, bei Frauen insgesamt höher war (siehe Abbildung 6.3), ist dieses Muster hier nicht so eindeutig erkennbar. Beispielsweise ist im Burgenland der Anteil der Männer mit Antipsychotika-Verordnung höher als jener der Frauen.

Abbildung 6.5:

Anteil stationärer Patientinnen/Patienten ohne Antidementiva-Verordnung mit Antidepressiva- und/oder Antipsychotika-Verordnungen, nach Geschlecht und Bundesland, 2013

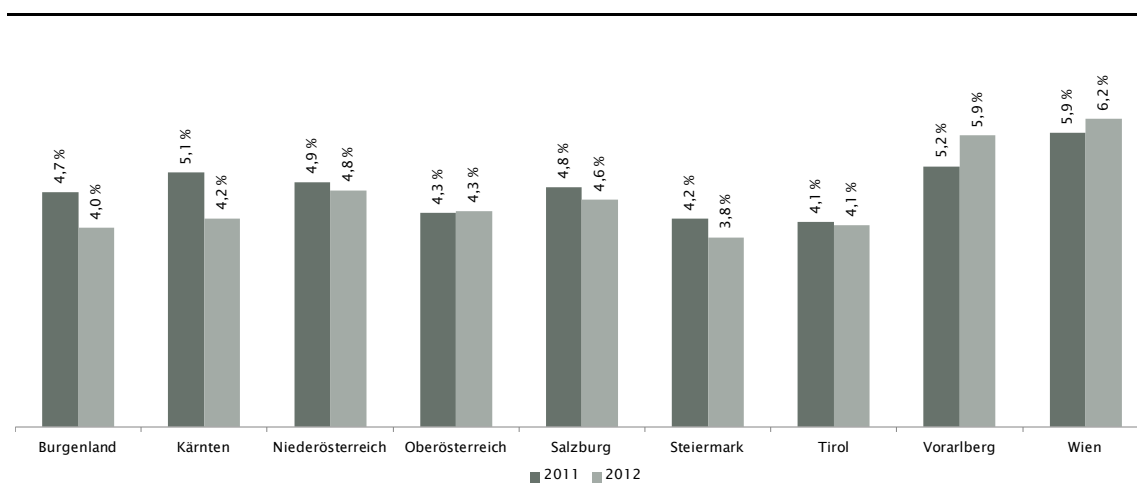


Quelle und Darstellung: LEICON

Der Anteil der Einmalverordnungen an den Gesamtverordnungen der Jahre 2011 und 2012 wird in Abbildung 6.6 veranschaulicht. Es wird der Anteil jener Patientinnen und Patienten dargestellt, für die im jeweiligen Kalenderjahr nur einmal Antidementiva abgerechnet wurden. Darüber hinaus wurde auch geprüft, ob im Jahr davor oder im Jahr danach Antidementiva-Verordnungen vorlagen. (Für das Jahr 2013 war die Prüfung des Folgejahres nicht möglich, die Daten des Jahres 2014 liegen noch nicht vor.) Durchschnittlich erhielten sowohl im Jahr 2011 als auch im Jahr 2012 weniger als fünf Prozent aller mit Antidementiva versorgten Personen mit Demenz eine einmalige Antidementiva-Verordnung. Im Bundeslandvergleich waren im Jahr 2012 die Bundesländer Wien (6,2 %) und Vorarlberg (5,9 %) jene mit dem größten Anteil an Einmalverordnungen.

Abbildung 6.6:

Anteil der Patientinnen/Patienten mit Einmalverordnungen an den Gesamtverordnungen von Antidementiva, nach Bundesland



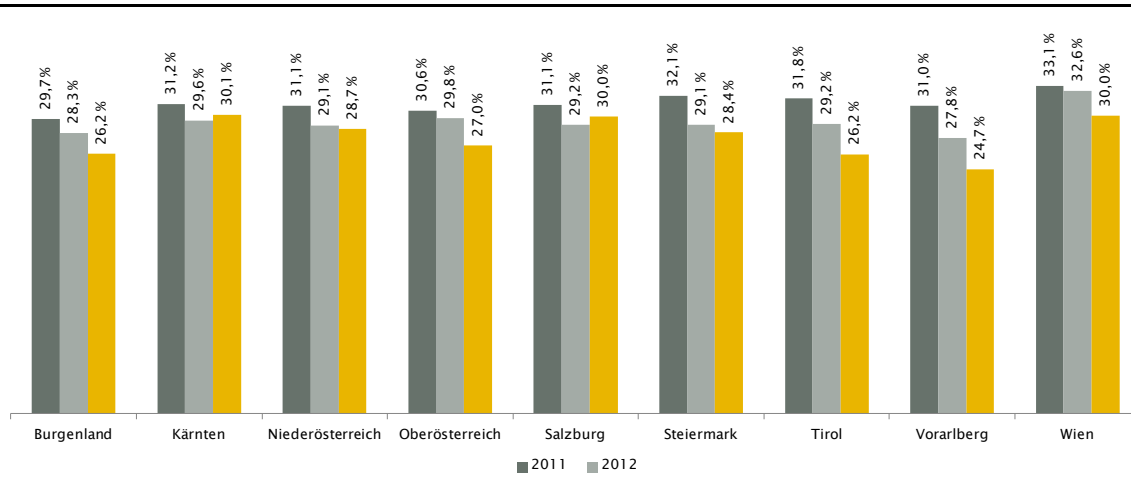
Quelle und Darstellung: LEICON

Zur Abschätzung der Inzidenz von Demenzerkrankungen wird der Anteil der Personen mit Erstverschreibungen an den gesamten Verordnungen von Antidementiva analysiert. Als Patientinnen/Patienten mit Erstverschreibungen wurden jene Personen klassifiziert, für die im Jahr vor dem jeweiligen Analysejahr keine Antidementiva abgerechnet worden waren.

Im Jahr 2013 wurden – wie Abbildung 6.7 zeigt – in Wien 30,1 Prozent der Demenzpatientinnen/-patienten (2012: 32,6 %, 2011: 33,1 %) erstmals mit Antidementiva versorgt, wogegen in Vorarlberg weniger als 25 Prozent (2012: 27,8 %, 2011: 31,0 %) und im Burgenland weniger als 27 Prozent (2012: 28,34 %, 2011: 29,7 %) der Antidementiva-Patientinnen/Patienten zum ersten Mal mit Antidementiva therapiert wurden.

Abbildung 6.7:

Erstverordnungen an den Gesamtverordnungen von Antidementiva, nach Bundesland

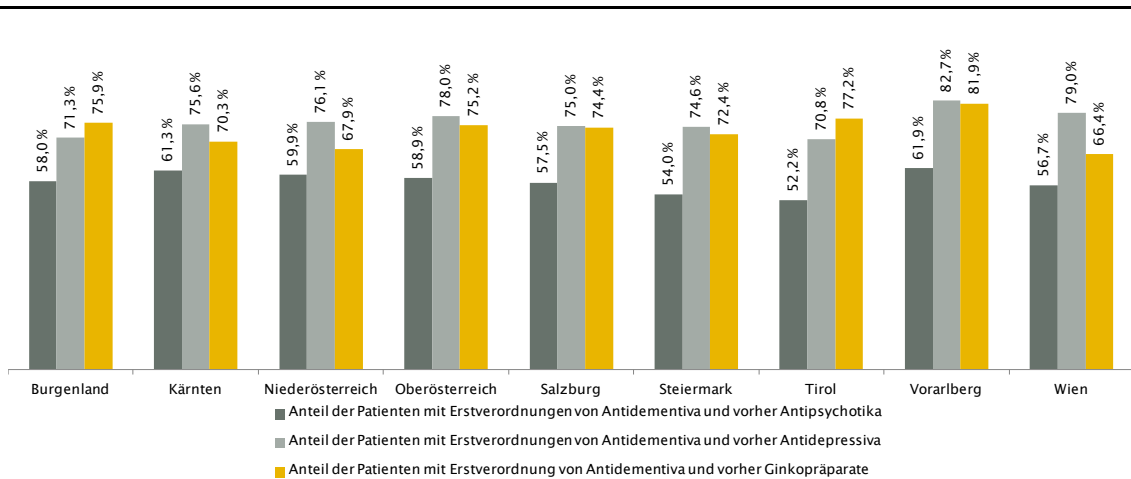


Quelle und Darstellung: LEICONProzent vorher Ginkopräparate.

Abbildung 6.8 zeigt den Anteil der identifizierten Demenzpatienten/-patientinnen pro Bundesland, die vor ihrer Antidementiva-Erstverordnung schon Antipsychotika, Antidepressiva oder Ginkopräparate erhielten. Es ist ersichtlich, dass eine Vielzahl der erstmalig mit Antidementiva behandelten Patientinnen/Patienten davor eine Verordnung für Antipsychotika, Antidepressiva oder Ginkopräparate erhielt: In Vorarlberg bekamen 61,95 Prozent vorher Antipsychotika, 82,74 Prozent vorher Antidepressiva und mehr als 80 Prozent vorher Ginkopräparate.

Abbildung 6.8:

Anteil der Patientinnen/Patienten mit Erstverordnungen von Antidementiva und vorher Antipsychotika/Antidepressiva/Ginkopräparate nach Bundesland, 2013



Quelle und Darstellung: LEICON

6.2.4 Therapie durch andere Gesundheitsberufe

6.2.4.1 Zugang zu nicht-medikamentösen Interventionen (V. C. Tatzler)

Der Zugang zu nicht-medikamentösen (psychosozialen) Interventionen ist in Österreich sehr unterschiedlich ausgebaut. Gleichzeitig ist der Bedarf nach aufsuchenden Unterstützungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Angehörigen sehr hoch (Tatzler et al. 2014). Es gibt zum heutigen Zeitpunkt keine zugänglichen Daten über die Anzahl der verordneten „nicht-medikamentösen“ Therapien und Interventionen in Österreich. Diese zu erheben wäre jedoch für zukünftige Versorgungsplanungen essenziell (vgl. Kapitel 6.4.3).

Aussagen aus qualitativen Studien von betreuenden Angehörigen deuten darauf hin, dass finanzielle, organisatorische und systembegründete Faktoren den Zugang erschweren oder sogar verhindern ((Tatzler et al. 2014). Das ist insofern von Bedeutung, da Untersuchungen zunehmend darauf hinweisen, dass nicht-medikamentöse Interventionen maßgeblich die Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Personen verbessern und die Institutionalisierung verzögern können (z. B. McLaren, Anne N et al. 2013; Olazarán et al. 2010; Testad et al. 2014; Van't Leven et al. 2013). Der Ausbau von mobilen therapeutischen Angeboten wird bereits von Pochobradsky et al. (2005) empfohlen, um ein längeres Verbleiben in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

6.2.4.2 Ergotherapie (V. C. Tatzler & U. Fellingner)

Menschen mit Demenz laufen Gefahr, Einschränkungen in ihren Aktivitäten und ihrer Partizipation zu erleben. Ein häufiges Problem von Menschen mit Demenz ist, dass sie sich von Freizeitaktivitäten und sozialer Teilnahme zurückziehen, weil sie diese nicht mehr umsetzen können oder weil sie Frustration erleben, wenn kognitive Einschränkungen zunehmen (Schaber/Lieberman 2010).

Autonomie in der Durchführung von Alltagstätigkeiten zu erhalten, soziale Partizipation und Lebensqualität zu erhöhen, Wohlbefinden durch gezielten Einsatz von Aktivität zu fördern und Stress bei Betreuenden zu vermindern (Graff 2009) sind Ziele der Ergotherapie in allen Settings des Gesundheitssystems (Loder-Fink 2011; NICE 2008). Bei Menschen mit Demenz ist eine Kernaufgabe der Ergotherapie, die Qualität der Ausführung von Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) mit den erhaltenen Fertigkeiten (vgl. Allen et al. 2007; Fisher 2010; Letts et al. 2011) zu erheben. Nach Analyse der Fertigkeiten von Betroffenen und betreuenden Personen wird „Person-zentriert“ interveniert.

Häufige ergotherapeutische Interventionen: Ergotherapeuten/-therapeutinnen trainieren Kompensationsstrategien und beraten betreuende Personen darin, wie sie Hilfestellung geben

können. Sie unterstützen bei der Auswahl geeigneter Hilfsmittel und bei Umwelt- und Wohnraumadaptierungen, um die Sicherheit von Menschen mit Demenz und ein möglichst erfolgreiches Ausführen alltäglicher Aktivitäten zu gewährleisten. Der Bedarf an Wohnraumadaptierungen wird im „Bericht zu Situation pflegender Angehöriger“ in Österreich als hoch beschrieben (Pochobradsky et al. 2005). Besonders wichtig ist es, betreuende Personen für die Problemlösung zu rüsten (Tatzer 2011; Van't Leven et al. 2013). Wissen über Vereinfachung von Aufgaben und Aktivitäten sowie Kommunikations- und Stress-Reduktionstechniken werden vermittelt, um die Belastung der Betreuenden zu vermindern (Gitlin/Earland 2010).

Die Effektivität solcher Interventionsprogramme wurde bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz und ihren Pflegepersonen im häuslichen Umfeld nachgewiesen (Graff et al. 2007; Graff et al. 2008; Graff et al. 2006). Es erhöht die Funktionsfähigkeit der Personen mit Demenz, obwohl deren kognitive Fertigkeiten abnehmen, und entlastet die Angehörigen. Dieses Interventionsprogramm wird europaweit wiederholt und erforscht, in Österreich wurde es noch nicht kulturell angepasst (Bergsmann 2014) wie z. B. in Deutschland (Voigt-Radloff et al. 2012) oder Großbritannien (VALID 2014).

In späteren Phasen der Demenz werden maßgeschneiderte Interventionen angeboten, im häuslichen Bereich (Gitlin et al. 2009; Gitlin et al. 2010) und in der stationären Versorgung mit besonderer Berücksichtigung sozialer Partizipation (World Health Organization 2012).

Eine systematische Literaturübersicht aus dem Jahr 2013 kommt zu dem Schluss, dass Ergotherapie-Interventionen nicht nur den Grad der funktionellen Verschlechterung verzögern, sondern auch das Potential haben, Lebensqualität zu verbessern und die Belastung der Betreuenden zu vermindern (McLaren, Anne N. et al. 2013). McLaren, Anne N. et al. (2013) stellen fest, dass zum heutigen Zeitpunkt keine Behandlungsmaßnahmen bekannt sind, die eine „Heilung“ von Demenz ermöglichen, daher sind Maßnahmen, die aus Demenz resultierende Einschränkungen möglicherweise verzögern, von großer Bedeutung.

Bei zwei Drittel aller Personen mit Demenz kommt es zu **verhaltensbezogenen Veränderungen**, die als Hauptgrund für Einweisungen in Langzeitpflege-Einrichtungen gelten. Es gibt vermehrt Hinweise darauf, dass gezielte Ergotherapie-Interventionen **Heimeinweisungen** bis zu 18 Monate verzögern können (Korczak et al. 2013). Die Grundlagen dieser Interventionen werden in Österreich an Fachhochschulen gelehrt; spezielle Kurse für Praktiker/innen werden in Österreich angeboten (vgl. Flotho 2014).

Erste Hinweise dafür, dass Ergotherapie in der Langzeitpflege positive Auswirkungen auf psychosoziale und kognitive Performance bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz hat, liegen auch aus Österreich vor (Bach et al. 1995). Hier variiert die Zugänglichkeit von Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten in Institutionen und im mobilen Bereich erheblich. Grundsätzlich können Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten Teil des interdisziplinären Teams bei mobilen Diensten, Tageszentren, Spitälern, akutgeriatrischen oder anderen Einrichtungen bis hin zu Demenzstationen sein – mit hoher regionaler Variation. Trotz der oben beschriebenen Funktionen von Ergotherapie bei Menschen mit Demenz ist Ergotherapie kein

Standardangebot in Memory-Kliniken (Raffetseder 2014) oder Langzeitpflege-Einrichtungen in Österreich (Winkler 2011).

Interdisziplinäre Pilotprojekte werden aktuell unter Leitung (Hoppe 2014) oder Teilnahme (Gebhard et al. 2014; Mosor/Schlager-Jaschky 2013) von Ergotherapeuten/-therapeutinnen in Österreich durchgeführt. Es gibt zum heutigen Zeitpunkt keine zugänglichen Daten über die Anzahl von Ergotherapie-Interventionen für Menschen mit Demenz in Österreich (vgl. Kapitel 4.2.2.1).

Aussagen von betreuenden Angehörigen aus qualitativen Erhebungen deuten darauf hin, dass finanzielle, strukturelle und informationsbedingte Hürden den Zugang zu Ergotherapie für Menschen mit Demenz in Österreich erheblich erschweren (Tatzer et al. 2014).

6.2.4.3 Diätologie (E. Auer)

Demenzkrankungen sind auch mit zunehmenden Veränderungen des Essverhaltens und der Nahrungsaufnahme verbunden. Das erfordert frühzeitiges diätologisches Handeln.

Ein hochpriorisiertes Ernährungsproblem bei Demenz ist ungewollter Gewichtsverlust. Bei ca. 40 Prozent der an Morbus Alzheimer erkrankten Menschen (vgl. Gillette-Guyonnet et al. 2007) tritt im Verlauf der Erkrankung – im Vergleich zu gleichaltrigen Menschen ohne Demenzkrankung – viermal mehr an Gewichtsverlusten auf (vgl. Wirth 2007) auf. Klinische Studien belegen, dass die Prävalenz des Risikos für Mangelernährung erhöht ist (vgl. Bauer 2008) und damit eine Reihe von Folgeerkrankungen wie Sarkopenie, Wundheilungsstörung und Kachexie auftreten können.

Mangelernährung- Frühzeitige diätologische Intervention

Im Anfangsstadium von Demenz ergeben sich Probleme mit dem Einkauf, der Lebensmittelauswahl und der Zubereitung von Speisen. Bei Fortschreiten der Erkrankung wird die Kulturtechnik des Kochens zusehends verlernt. Zusätzlich stellen folgende Phänomene große Herausforderungen dar, zumal sie in verschiedenen Kombinationen und Schweregraden auftreten und ein zeitnahes Agieren von Diätologen/Diätologinnen notwendig machen:

Veränderung von Appetit und mangelndes Durstgefühl, physiologische, sensorische Veränderungen, Erhöhung des Energiebedarfs, Nebenwirkungen durch Medikamente, Dysphagie und Obstipation. Die Patienten/Patientinnen vergessen, wie man isst, und sind mit Esssituationen oftmals überfordert. (Guerchet et al. 2014; Pirlich et al. 2003)

Ernährungstherapie ist erforderlich, um

- » den Ernährungszustand zu erhalten bzw. zu verbessern,
- » Mangelernährung zu vermeiden,
- » situationsgerechte Ernährung zu gewährleisten,

- » diätetische Maßnahmen sinnvoll einzusetzen,
- » Beratung von Angehörigen und Pflegepersonen zu gewährleisten. (AKE et al. 2010)

Diätologische Intervention:

Die diätologische Intervention / der diätologische Prozess umfasst folgende Schritte (Hofbauer et al. 2011):

- » Ernährungsvisite (Erhebung IST-Zustand und Ernährungsanamnese),
- » diätologische Befundung und Definition der Behandlungsziele,
- » praktische Umsetzung und diätologische Begleitung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen,
- » kontinuierliche Evaluation und Dokumentation der Ernährungstherapie.

Bezüglich der Häufigkeit der diätologischen Interventionen bei Personen mit Demenz existieren in Österreich noch keine Daten. Genaue Daten über die Häufigkeit von diätologischen Interventionen liegen weder für den intramuralen noch für den extramuralen Bereich vor.

6.2.4.4 Logopädie (A. Jungwirth)

Die Logopädie befasst sich im Kontext der Demenz mit folgenden Störungsbildern:

- » Sprachabbau – kognitive Dysphasie / SAD-Syndrom (Sprachabbau bei Demenz)
- » Sprechstörung – Dysarthrie
- » Schluckstörung – Dysphagie

Logopädische Therapieziele bei Demenz

- » Dem Sprachabbau entgegenwirken:
Aufrechterhaltung der kommunikativen Kompetenz / Freude an der aktiven Kommunikation
- » Sprechstörungen entgegenwirken:
Regulierung und Kompensierung in den Bereichen Atmung, Stimme (Stimmgebung), Lautbildung und Sprachmelodie/-rhythmus
- » Schluckstörungen entgegenwirken:
Schluckunterstützung und Förderung der Ess- und Trinkbereitschaft unter Zuhilfenahme essbiografischer Faktoren und durch Stimulation bzw. Aktivierung des orofazialen Systems

Neben den aktiven und passiven therapeutischen Maßnahmen für Menschen mit Demenz nehmen Logopädinnen/Logopäden eine beratende und vermittelnde Funktion für Mitbetroffene, behandelnde und pflegende Personen ein, um den Alltag in den Bereichen Sprache, Sprechen und Schlucken ressourcenoptimierend gestalten zu können. Im Sinne der Erhaltung einer möglichen hohen Lebensqualität ist das Einbinden aller Betroffenen von großer Bedeutung (Hütz 2012; Sickert 2011; Steiner 2010).

Aktuelle Zahlen zu logopädischen Maßnahmen bei Menschen mit Demenz liegen für Österreich derzeit nicht vor. Der Bereich „Logopädie und Demenz“ stellt ein Forschungsdesiderat dar, das es dringend im Rahmen von Projekten und Studien zu untersuchen gilt, um logopädische Prozesse zu optimieren und nachvollziehbar darstellen zu können.

In der logopädischen Ausbildung wird der Vermittlung von „Interventionsmöglichkeiten bei Demenz“ sowohl aus medizinischer als auch aus logopädischer Sicht Rechnung getragen.

6.2.4.5 Orthoptik (R. E. Resch)

Ähnlich wie Demenzerkrankungen (Formiga et al. 2008; Krueger et al. 2001) ziehen auch visuelle Beeinträchtigungen eine erhöhte Sturzhäufigkeit nach sich (Thurman et al. 2008). Aus der neurologischen Rehabilitation ist bekannt, dass unbehandelte visuelle Störung das Therapieergebnis deutlich reduzieren (Kerkhoff 2000). Erstes Ziel muss es demnach sein, die Menschen mit Demenz einer umfassenden orthoptischen¹⁰ Diagnostik zuzuführen, um unentdeckte Sehprobleme – die oft von den Betroffenen nicht mehr berichtet werden können – aufzudecken und therapeutisch intervenieren zu können.

Aus therapeutischer Sicht kann die Sehkraft durch die Anpassung der optimalen Brille verbessert werden. Einstärkengläser anstelle von Gleitsichtgläsern reduzieren die Sturzhäufigkeit und bessern die Trittsicherheit (Haran et al. 2010; Lord et al. 2002). Beeinträchtigungen des Kontrastsehens finden sich sowohl bei milden Demenzformen (MCI¹¹) als auch bei Alzheimer (Risacher et al. 2013). Die Orthoptistin/ der Orthoptist kann mit entsprechenden Brillengläsern (Kantenfiltern) und durch Beratung bezüglich Anpassung des Umfelds (z. B. Kontraststeigerung durch Markierungen und bessere Ausleuchtung) (Hyvärinen/Jacob 2001) eine Verbesserung der visuellen Situation bewirken, dies reduziert die individuelle Sturzgefahr.

Die bei zahlreichen Demenzformen möglichen Beeinträchtigungen der Augenstellung bzw. Augenbeweglichkeit können zu Doppelbildern führen (Pelak 2010). Orthoptistinnen und Orthoptisten können diesen durch einfache Therapien wie der Anpassung von Prismenfolien oder durch einseitiges Abdecken eines Auges entgegenwirken (Esser et al. 2012). Insbesondere bei Alzheimererkrankung führen veränderte Augenbewegungen zu einer Beeinträchtigung des Lesens und des Orientierens im Raum (Fernandez et al. 2013), sodass Betroffene nicht mehr sicher und zielgerichtet greifen können. Nicht zuletzt deshalb kommt der fachgerechten

¹⁰

Die Diagnostik von visuellen Störungen bei Menschen mit Demenz ist teilweise zeitaufwändig und bedarf besonderer Kenntnisse im Bereich der spezifischen klinischen Bilder, der speziellen diagnostischen Methoden und vor allem eines klientenbezogen adaptierten Zugangs (Ciocler-Froiman/Dantas 2013). An den Ausbildungsstätten (Bachelorstudiengänge für Orthoptik) wird darauf bewusst Augenmerk gelegt.

¹¹

Betont werden muss hier die Bedeutung der Prüfung des Kontrastsehens in der Früherkennung einer Demenz (Risacher et al. 2013).

Beratung der Angehörigen durch die Orthoptistin / den Orthoptisten eine nicht unwesentliche Rolle zu.

Besonders wichtig ist die Rolle der Orthoptik bei der Früherkennung¹² vor allem der visuellen Variante der Alzheimer-Krankheit, die zumindest zu Beginn keinerlei andere Symptome – auch keine Gedächtnisprobleme – zeigt (Lee/Martin 2004). Bei den betroffenen Personen überwiegen Seh- und Wahrnehmungsprobleme (Bewegungssehen, Objekte und Gesichter erkennen, sowie Orientierung im Raum), die im Alltag massiv beeinträchtigen.

Aktuelle Zahlen zu orthoptischen Maßnahmen bei Menschen mit Demenz liegen für Österreich derzeit nicht vor.

6.2.4.6 Physiotherapie (G. Wewerka & C. Schlegel)

Bei vielen Demenzformen kommt es neben den neuropsychologischen Veränderungen im Verlauf der Erkrankung früher oder später zur Entwicklung von Bewegungsstörungen. Diese äußern sich zunächst in Problemen bei komplexen Bewegungsabläufen. Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) bereiten Schwierigkeiten, und Demenzkranke sind zunehmend auf Hilfestellung angewiesen. Bereits leichte Einschränkungen alltagspraktischer Fähigkeiten können dazu führen, dass Menschen mit Demenz ihre Aktivitäten verringern. Studien beschreiben zudem die Verschlechterung von Balancefähigkeit und Gehfähigkeit älterer Menschen mit Demenz (Allan et al. 2009; Kearney et al. 2013).

Physiotherapie ist daher zum Erhalt der alltagspraktischen Fähigkeiten und zum Erhalt von Balance- und Gehfähigkeit wichtig. Ein wesentlicher Aspekt ist hier die Verhinderung von **Stürzen und Sturzfolgen**: verglichen mit Personen ohne Demenz haben Menschen mit Demenz ein beinahe achtfaches Risiko zu stürzen und sturzbedingte Verletzungen zu erleiden (Allan et al. 2009). Da die Wahrscheinlichkeit, an demenziellen Krankheiten zu leiden, mit höherem Lebensalter steigt, handelt es sich bei den Betroffenen zudem meist um Menschen mit altersbedingten Funktionseinbußen des motorischen Systems.

Häufige Probleme, die ein physiotherapeutisches Eingreifen notwendig machen:

- » Kraftdefizite
- » Koordinationsdefizite bei alltagspraktischen Handlungen
- » Ausdauerdefizite
- » Gelenksbeschwerden und Beweglichkeitsdefizite durch Komorbiditäten am Gelenkssystem
- » Gleichgewichtsdefizite
- » Gangunsicherheit und Sturzgefahr
- » zunehmende Immobilität

¹²

Es gibt erste Hinweise dafür, dass Messungen mittels Optical coherence Tomographie (OCT) (Fernandez et al. 2013) zur Alzheimer-Früherkennung eingesetzt werden können (Larrosa et al. 2014).

Laut einer Studie von Forbes und Kollegen verbessern Übungsprogramme die Ausführung von ADL und lindern die Last der Betreuungspersonen (Forbes et al. 2013a). Einzelne Untersuchungen belegen auch den Effekt von Übungsprogrammen auf Balancefähigkeit und körperliche Leistungsfähigkeit (Christofoletti et al. 2008; Kwak et al. 2008; Santana-Sosa et al. 2008; Teri et al. 2003; Teri et al. 2008). Es gibt Hinweise in der Literatur, dass körperliches Training den kognitiven Abbau verlangsamt und sogar die kognitive Leistungsfähigkeit erhöhen kann (Christofoletti et al. 2008; Dorner et al. 2007; Kwak et al. 2008; Teri et al. 2008).

In der physiotherapeutischen Ausbildung werden Behandlungsmöglichkeiten von Patienten/Patientinnen mit Demenz vermittelt. Zusätzlich gibt es weiterführende Fortbildungsangebote für Therapeuten/Therapeutinnen, die sich in diesem Fachbereich spezialisieren wollen. Leider gibt es nur wenige klinisch-wissenschaftliche Arbeiten zu einzelnen Maßnahmen, zurzeit existieren keine offiziellen Leistungserhebungen zu physiotherapeutischen Interventionen bei Menschen mit Demenz in Österreich.

Viele Hinweise aus der Literatur sprechen jedoch dafür, dass bewegungsfördernde Maßnahmen die Krankheitslast für Menschen mit Demenz lindern können, und es wäre wünschenswert, den Nutzen dieser Interventionen für Betroffene in Österreich mittels qualitativ hochwertiger, kontrollierter randomisierter Studien zu belegen.

6.2.4.7 Musiktherapie (E. Phan Quoc & M. Geretsegger)

Musiktherapie ist eine individuell ausgerichtete Behandlungsform, bei der über musikalische Erfahrungen innerhalb einer therapeutischen Beziehung (z. B. gemeinsames Improvisieren an leicht spielbaren Instrumenten, Musikhören, Singen) an therapeutischen Zielen gearbeitet wird. Sie ist speziell dann indiziert, wenn zur Behandlung die Sprache nicht oder nur beschränkt zur Verfügung steht. Das bedeutet für die Arbeit mit Menschen mit Demenz, dass Zuweisungen zur Musiktherapie insbesondere dann erfolgen, wenn die verbale Kommunikation beeinträchtigt und dadurch die Fähigkeit zu sozialen Kontakten eingeschränkt ist. Musiktherapeutische Behandlung erfordert eine Zuweisung durch eine/n Ärztin/Arzt, klinische/n Psychologin/Psychologen oder Psychotherapeutin/-therapeuten.

Musiktherapie mit demenzkranken Personen findet in Österreich derzeit zumeist in institutionellem Rahmen statt. Bisweilen wird sie auch im niedergelassenen Bereich angewendet, wo die Finanzierung allerdings mangels Unterstützung seitens der Krankenkassen von den Betroffenen bzw. Angehörigen getragen werden muss. Musiktherapie wird sowohl in einzeltherapeutischem Setting als auch in der Gruppe angeboten, meist in einer Frequenz von ein bis zwei Einheiten pro Woche.

Daten zur Häufigkeit musiktherapeutischer Behandlung von Menschen mit Demenz in Österreich liegen derzeit nicht vor. Musiktherapeuten/-therapeutinnen arbeiten in Wohn- und Pflegeheimen sowie auf geriatrischen oder gerontopsychiatrischen Stationen, vereinzelt auch auf Palliativstationen oder im Hospiz. Einer im Jahr 2011 durchgeführten Erhebung des Österreichi-

schen Berufsverbandes der MusiktherapeutInnen (ÖBM) zufolge sind etwa 11 Prozent aller in Österreich berufsberechtigten Musiktherapeuten/-therapeutinnen in diesem Bereich tätig (Geretsegger et al. 2012). Insgesamt gibt es in Österreich derzeit ca. 320 Musiktherapeuten/-therapeutinnen¹³ (vgl. Musiktherapeutenliste des BMG).

Auch in sehr späten Phasen einer Demenzerkrankung erinnern sich Betroffene oft noch an Lieder aus ihrer Kindheit und Jugendzeit, daher stellt – neben musiktherapeutischer Improvisation und dem gemeinsamen Anhören von Musik – das Singen in diesem Arbeitsbereich einen zentralen Ansatz dar (Grünenwald 2014). Die damit verknüpften biographischen Erfahrungen bieten auch einen wichtigen Bezugspunkt für Kontaktaufnahme und Kommunikation. Musikimmanente Parameter wie Rhythmus, Melodie und harmonisches Gefüge sind strukturgebend und können Ordnung und Orientierung vermitteln (Seidl 2011). Durch die Arbeit mit Liedern oder vertrauten Musikstücken kann es im Rahmen einer therapeutischen Beziehung gelingen, die für Menschen mit Demenz mitunter verwirrende Palette an überfordernden emotionalen Reizen zu strukturieren.

Wichtige Ziele musiktherapeutischer Arbeit mit Menschen mit Demenz sind daher: Förderung der Ausdrucksmöglichkeiten und Orientierung, Angstlinderung, Verminderung von Unruhe, Erleben von Zugehörigkeit und somit eine Überwindung der Isolation, Reaktivierung von Gedächtnisinhalten und des sprachlichen Ausdrucksvermögens, Verbesserung der Stimmungslage und Erhöhung der Lebensqualität.

Bezüglich der Wirksamkeit von Musiktherapie im Bereich Demenz liegen heute neben klinischen Erfahrungen auch Ergebnisse systematischer Forschungsarbeiten vor, die positive Effekte bezüglich Agitation, Verhaltensstörungen, Stimmung und Lebensqualität belegen (McDermott et al. 2013; Ridder et al. 2013). Qualitativ hochwertige Studien zu langfristigen Effekten stehen derzeit noch aus.

6.2.5 Nicht-medikamentöse Therapie von Alzheimer-Demenz – Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit (D. Pertl)

Das Bundesministerium für Gesundheit beauftragte die GÖG mit der Erstellung einer systematischen Übersichtsarbeit (siehe auch 5.2) zur Untersuchung der Effektivität von nicht-medikamentöser Primärprävention sowie nicht-medikamentöser therapeutischer Verfahren zur Behandlung von leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz (Fröschl et al. 2015).

¹³

Seit 2009 ist die berufliche Ausübung der Musiktherapie in Österreich durch das Musiktherapiegesetz geregelt. Musiktherapie zählt damit zu den anerkannten Gesundheitsberufen. Universitäre Studiengänge werden in Wien, Krems und Graz angeboten.

In Hinblick auf nicht-medikamentöse Therapie wurden Interventionen zur Kognition (Kognitives Training, Kognitive Stimulation und Kognitive Rehabilitation), zu Bewegung, Ergotherapie, Multikomponenteninterventionen, Ernährung und sonstigen Interventionen untersucht. Nach einer systematischen Literaturrecherche, Selektion und Qualitätsbewertung lassen sich in Bezug auf nicht-medikamentöse Therapie folgende Schlussfolgerungen ziehen:

Kognitive Interventionen: Durch **Kognitives Training** zeigen sich kurzfristige, leichte Verbesserungen der kognitiven Funktion sowie der Lebensqualität bei Personen mit Alzheimer-Demenz. Keine Effekte zeigen sich in Hinblick auf die Aktivitäten des täglichen Lebens (Stärke der Evidenz: sehr niedrig). Durch **Kognitive Stimulation** zeigen sich kurzfristige Verbesserungen der kognitiven Funktion sowie der Lebensqualität. In Bezug auf die Endpunkte Stimmung und Verhalten zeigen sich keine Verbesserungen (Stärke der Evidenz: moderat¹⁴). Es gibt Hinweise darauf, dass sich durch **Kognitive Rehabilitation** die Aktivitäten des täglichen Lebens, die Lebensqualität und die Stimmung verbessern. Keine Aussagen können zu den Endpunkten Verhalten sowie kognitive Funktion getroffen werden (Stärke der Evidenz: niedrig). Folgende Studien wurden herangezogen: Bahar-Fuchs et al. (2013); Jelcic et al. (2012); Schecker et al. (2013); Woods et al. (2012).

Bewegung: Bewegungsinterventionen zeigen Hinweise auf eine Verbesserung der kognitiven Funktion und der Aktivitäten des täglichen Lebens. Verbesserungen der Lebensqualität und der Stimmung können nicht nachgewiesen werden, hinsichtlich des Endpunkts Verhalten zeigen sich widersprüchliche Effekte (Stärke der Evidenz: niedrig). Schwerwiegende Nebenwirkungen von Bewegungsinterventionen wurden nicht festgestellt (Stärke der Evidenz: moderat). Folgende Studien wurden herangezogen: Forbes et al. (2013b); Suttanon et al. (2013)

Ergotherapie: Funktions- und Fertigkeitstraining/ADL-Training zeigt einen schwach positiven Effekt auf die Aktivitäten des täglichen Lebens. Keine eindeutig positiven Effekte dieser Intervention sind für die Endpunkte kognitive Funktion, Verhalten und Stimmung festzustellen (Stärke der Evidenz: niedrig). Zum Endpunkt Nebenwirkungen und Lebensqualität der Patientinnen und Patienten können auf Grund der Studienlage keine Aussagen getroffen werden.

Für andere (einzelne) ergotherapeutische Interventionen wie Multisensorische Stimulation und Milieu-Therapie fehlen eindeutige Nachweise der Wirksamkeit (aufgrund fehlender bzw.

¹⁴

Die Stärke der Evidenz drückt das Ausmaß des Vertrauens aus, dass die vorhandene Evidenz den Effekt der Intervention (Maßnahme) richtig einschätzt. Als Bewertungskriterien werden das Bias-Risiko der einzelnen Studien und die Konsistenz der Ergebnisse zwischen den Studien herangezogen.

Stärke der Evidenz hoch: Es ist unwahrscheinlich, dass weitere Forschung das Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt verändert.

Stärke der Evidenz moderat: Weitere Forschung wird sich vermutlich erheblich auf unser Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt auswirken. Möglicherweise ändert sich der Interventionseffekt.

Stärke der Evidenz niedrig: Weitere Forschung wird sich sehr wahrscheinlich erheblich auf unser Vertrauen in den beobachteten Interventionseffekt auswirken. Möglicherweise ändert sich der Interventionseffekt.

Stärke der Evidenz sehr niedrig: Der beobachtete Interventionseffekt ist mit sehr großer Unsicherheit behaftet (vgl. (Guyatt et al. 2008))

widersprüchlicher Evidenz). Jedoch zeigen sich in einzelnen Studien Hinweise auf die Wirksamkeit einzelner spezieller Interventionen (Stärke der Evidenz: niedrig).

Individualisierte Multikomponenten-Interventionen mit dem Schwerpunkt Ergotherapie, die auch Umfeldanpassungen und Angehörigenberatung im häuslichen Umfeld des Patienten vorsehen, zeigen einen positiven Effekt auf die Lebensqualität der Patientinnen/Patienten. Hinsichtlich kognitiver Funktion, ADL, Verhalten und Stimmung sind keine eindeutigen Aussagen möglich (Stärke der Evidenz: niedrig).

Folgende Studien wurden herangezogen: Hulme et al. (2010); Korczak et al. (2013); Olazarán et al. (2010); Padilla (2011)

Multikomponenten: Für in Gruppen durchgeführte Multikomponenten-Interventionen (kognitive Stimulation und weitere Elemente wie Reminiszenz/Erinnerungsarbeit, Bewegung oder ADL-Training) zeigen sich schwach positive Effekte auf Kognition und ADL. Auf das Verhalten und die Stimmung zeigen diese Interventionen positive Effekte im Community-Setting sowie Hinweise auf positive Effekte im Setting Pflegeheim (Stärke der Evidenz: moderat). Folgende Studien wurden herangezogen: Graessel et al. (2011); Korczak et al. (2013); Luttenberger et al. (2012); Olazarán et al. (2010); Pickel et al. (2011).

Ernährung: Es gibt momentan keine ausreichend belegten Hinweise auf die Wirksamkeit von Ernährungsinterventionen bei Patientinnen und Patienten mit Alzheimer-Demenz. Hinsichtlich des Risikos für Unterernährung zeigen sich langfristig Hinweise auf eine Verbesserung (Stärke der Evidenz: niedrig). Folgende Studie wurde herangezogen: Salva et al. (2011).

Sonstige Interventionen: Musiktherapie scheint einen positiven Effekt auf das Verhalten (Verringerung von Agitation und ziellosem Herumwandern) sowie auf die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu haben. Rezeptive Musiktherapie scheint das Aggressionslevel zu mindern und unterstützend bei der Verrichtung von Aktivitäten des täglichen Lebens zu wirken (Stärke der Evidenz: niedrig). Folgende Studien wurden herangezogen: Chatterton et al. (2010); Cooke et al. (2010); Hulme et al. (2010); Olazarán et al. (2010); Padilla (2011).

Um patientenrelevante Endpunkte wie das Auftreten von Demenz-Erkrankungen und den Krankheitsverlauf für die Interventionen abbilden zu können, sind Studien mit größeren Teilnehmerzahlen und längerem Follow-Up notwendig.

Im Endbericht (Fröschl et al. 2015) finden sich detaillierte Informationen zu Methodik (siehe Kapitel 4), Ergebnissen (siehe Kapitel 5), Limitationen, Diskussion (siehe Kapitel 6) und Schlussfolgerungen (siehe Kapitel 7) bezüglich nicht-medikamentöser therapeutischer Verfahren bei Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz.

6.3 Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz

6.3.1 Pflege und Betreuung im Kontext aktueller Veränderungen (C. Schneider & D. Deufert)

Die Umstrukturierung des Gesundheitssektors hat in den letzten Jahren zu grundlegenden Veränderungen in der österreichischen Pflegelandschaft geführt. Handlungsleitend in der Gesundheitspolitik ist der vom österreichischen Gesetzgeber festgeschriebene Grundsatz „ambulant vor stationär“. Damit soll dem Wunsch der meisten Menschen Rechnung getragen werden, trotz Pflegebedürftigkeit möglichst lange in der eigenen Wohnung bleiben zu können. Untersuchungen zufolge leben heute rund 80 Prozent der Betroffenen in ihrem privaten Umfeld und ca. 15 bis 20 Prozent in einer vollstationären Einrichtung (Statistik Austria 2013).

Diese Entwicklung hat auch die Bewohnerstruktur in den Einrichtungen der Altenhilfe maßgeblich verändert. Die Bewohner sind heute in der Regel hochaltrig, chronisch schwer krank und weisen einen hohen Pflege- und Unterstützungsbedarf auf. Dementsprechend wurden das Krankheitspektrum und die damit einhergehende Pflegebedürftigkeit zunehmend komplexer. Die überwiegende Mehrheit der Menschen, die heute in einer stationären Einrichtung leben, weist nicht nur körperliche Einschränkungen auf. Mittlerweile bestehen bei bis zu 65 Prozent der Heimbewohner/innen demenzielle Veränderungen (Kuhlmei 2011; Schäufele et al. 2007). Damit steigen die Pflege- und Betreuungsleistungen pro Bewohner/in bei gleichzeitig knapper werdenden Ressourcen. Personalknappheit und Kostendruck haben zur Folge, dass unter den gegebenen Bedingungen eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Demenz am aktuellen Stand des Wissens kaum noch geleistet werden kann (Sütterlin et al. 2011). In den folgenden Kapiteln wird auf die Situation in Österreich Bezug genommen.

6.3.2 Betreuung durch Familie und Vertraute (A. Harm & M. Hoschek)

Daten aus der Dienstleistungsstatistik zeigen, dass der überwiegende Teil von Menschen mit Demenz zu Hause lebt und ihre Versorgung durch Angehörige erbracht wird. Nur rund 15 Prozent der Menschen mit Betreuungs- und Pflegebedarf sind in Alten- bzw. Pflegeheimen untergebracht (Statistik Austria 2013). Tatsächlich wünschen sich die meisten (alten) Menschen, bis zuletzt zu Hause wohnen bleiben zu können, und gerade für an Demenz erkrankte Menschen steigert das bekannte Umfeld in der Familie das Wohlbefinden.

Auch Angehörige wünschen sich eine Betreuung innerhalb der Familie, das zeigt eine europaweite Befragung: „Nur eine Minderheit der Familienangehörigen würde eine Betreuung der Eltern im Heim einer Betreuung durch die Familie oder soziale Dienste vorziehen“ (Berger-Schmitt 2003).

Bei der „informellen Pflege“ handelt es sich um Betreuung durch Personen aus dem Kreis der Angehörigen bzw. Freunde/Freundinnen oder Nachbarn/Nachbarinnen – all diejenigen Personen, die sich in einer vertrauten, häufig auch verpflichtenden Nähe zur betreuten Person befinden. Familienangehörige, aber auch Freunde und Lebensgefährten übernehmen teilweise Betreuung und Pflege.

Die Betreuung durch Familie und Vertraute beschränkt sich nicht auf die pflegerische Versorgung, sondern bedeutet Begleitung einer/eines Pflegebedürftigen in allen Bereichen des Lebens. Dies geschieht aus unterschiedlichen Motivationen heraus und in vielen Fällen unentgeltlich, da das Pflegegeld nur ein Beitrag zum pflegebedingten Mehraufwand darstellt.

Die Leistung pflegender Angehöriger sollte nicht an professioneller Pflege gemessen werden, das würde ihrem Wesen nicht gerecht. Was pflegende Angehörige tun, kann als „lebensweltlich erbrachte Hilfe“ (Schnepf 2002) bezeichnet werden.

Die Entscheidung, einen demenziell erkrankten Menschen im häuslichen Umfeld zu pflegen, treffen in der Regel Menschen, die in einer persönlichen Beziehung zum erkrankten Menschen stehen. Die Motive, die Pflege eines Menschen zu übernehmen, dessen Krankheit von einem progressiven Verlauf bis hin zum völligen Verfall kognitiver Fähigkeiten gekennzeichnet ist, können sehr unterschiedlich sein; Christina Huber nennt die drei wichtigsten Antwortkategorien als Ergebnis einer Befragung zur Betreuungsübernahme durch Angehörige (Huber 2009)¹⁵:

- » „weil ich mich dazu verpflichtet fühle, Hilfe zu leisten“,
- » „weil ich ihm/ihr gefühlsmäßig nahe stehe“,
- » „weil es für mich selbstverständlich ist“.

Frauen leisten noch immer den überwiegenden Teil (über 80 %) an unentgeltlicher Betreuung und Pflege im häuslichen Bereich (Verein für prophylaktische Gesundheitsarbeit 2010). Die Studie von Seidl und Labenbacher zeigt, dass bei Männern und Frauen mehrheitlich unterschiedliche Motivationen für die Betreuungsübernahme bestehen: „Männer fühlen sich eher verpflichtet, während bei Frauen das selbstlose Handeln im Vordergrund steht (Seidl/Labenbacher 2007).

Aus der Situation als pflegende Angehörige resultieren multifaktorielle Belastungen. „Pflegende Angehörige werden häufiger krank und sind anfälliger für stressbedingte Krankheiten als die Durchschnittsbevölkerung“ (Pochobradsky et al. 2005).

Besondere Belastungsfaktoren in der Pflege und Betreuung von körperlich und intellektuell kranken Müttern und Vätern sind (nach Deutmeyer 2008):

- » Hohe zeitliche Inanspruchnahme
- » Störungen des Tag-/Nacht-Rhythmus
- » Hilflosigkeit, Unsicherheiten und Angst in verschiedenen Pflegesituationen

¹⁵

Ergebnisse einer Befragung von 130 Mitarbeiter/innen des Caritas Dienst „Betreuen und Pflegen zu Hause“ über die Situation der pflegenden Angehörigen im Waldviertel/Niederösterreich.

- » fehlendes Fachwissen für die Behandlungspflege
- » Persönlichkeitsveränderungen und Verhalten der/des zu Pflegenden
- » Gefühle der Entfremdung und emotionale Distanz zur/zum gepflegten Angehörigen
- » Veränderungen der persönlichen Lebenssituation (berufliche Einschränkungen, Reduzierung verwirklichter Interessen, geringe Unterstützung, mangelnde Zukunftsperspektiven)
- » Erlebte Unveränderbarkeit der Situation

Pflegende Angehörige holen sich trotz der Belastungen und des progredienten Verlaufs von Demenzerkrankungen immer noch zu einem relativ geringen Anteil professionelle Hilfe. Etwa 25 Prozent der Befragten nehmen mobile Dienste in Anspruch (Huber 2009). Schutz der Privatsphäre, Kosten oder Befangenheit gegenüber Fremden sind laut Labenbacher und Seidl Ursachen, warum es für viele Angehörige schwierig ist, soziale Dienste zuzulassen. (Seidl/Labenbacher 2007).

Häufig sind pflegende Angehörige über große Zeiträume mit der Betreuung belastet, obwohl sie selbst schon alt sind und dringend Unterstützung und Entlastung benötigen würden.

Für pflegende Angehörige existieren verschiedene Angebote (Seidl/Labenbacher 2007):

- » Psychoedukative Interventionen
- » Unterstützende Angebote
- » Pflegeentlastende Angebote
- » Psychotherapeutische Interventionen
- » Trainingsprogramme zur Erhöhung der Kompetenz der Pflegebedürftigen
- » Multimodale Angebote

Eine Befragung¹⁶ von Angehörigen zu ihren Bedürfnissen nach Entlastung ergab Folgendes:

- » Unterstützung durch die Hauskrankenpflege zwei- bis dreimal täglich (56 %)
- » Tageweise Entlastung, d. h. „pflegefreier“ Tag der Angehörigen durch Entlastung von Fachpersonal im häuslichen Umfeld (42 %)
- » Tagesbetreuung in einem nahegelegenen Pflegeheim (13 %)
- » Regelmäßige Treffen mit anderen pflegenden Angehörigen zum Erfahrungsaustausch, mit Fachbeiträgen und Tipps für Behördenkontakt (37 %)¹⁷
- » Regelmäßige Gespräche mit einer Fachkraft zu Hause (in Intervallen von 1–12 Wochen) (78 %)
- » Informationsabende durch Fachkräfte (Ärzte/Ärztinnen, Pflegepersonal, Psychologen/Psychologinnen) im Umkreis von bis zu 20 Kilometern vom Wohnort (62 %)
- » Urlaub von der Pflege machen können, 1–3 Wochen (23 %)

¹⁶

Auswertung von 115 Fragebögen an pflegende Angehörige im Bereich der Diözese St. Pölten im Zeitraum von 2010 bis 2013, durchgeführt von DGKS Lea Hofer-Wecer, Kompetenzstelle Demenz, Caritas St. Pölten.

¹⁷

Die Caritas der Diözese St. Pölten bietet unter anderem Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige, sog. „Pflegestammtische“ („support groups“), zur Entlastung an.

- » Leistbare Betreuung durch Fachpersonal in der gewohnten Umgebung während des Urlaubs (80 %)

6.3.3 Besuchsdienste (A. Harm & M. Hoschek)

Kontakte mit Menschen zu pflegen ist ein wesentliches Kennzeichen der Kultur und Gesellschaft in Österreich. Auf Menschen zuzugehen, sie zu besuchen und ihnen die Teilnahme am Gemeinschaftsleben zu ermöglichen, ist daher ein wertvoller Dienst. Die Mitarbeiter/innen des Besuchsdienstes sollen zum einen die Angehörigen entlasten, zum anderen in eine Beziehung zum Menschen mit Demenz treten, um sozialen Folgen wie Vereinsamung und Isolation entgegenzuwirken.¹⁸ Dieser Dienst wird über verschiedene Organisationen angeboten und häufig auf Basis von Freiwilligenarbeit erbracht.

Freiwillige Engagierte sind beispielsweise stundenweise in wohnortnahen Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz aktiv oder besuchen Erkrankte zuhause (Gräßel/Schirmer 2006); (Hess/Weide 2004). Für den besuchten Menschen Zeit zu haben und dabei auch mit Menschen mit Demenz angemessen zu kommunizieren, zuzuhören oder angepasste Tätigkeiten mit dem Betroffenen zu verrichten (z. B. Fotos anschauen, kurze Spaziergänge machen, Spiele spielen etc.) sind die zentralen Aufgaben eines Besuchsdienstes¹⁹.

In der Betreuung demenzkranker Menschen zuhause können auch vielfältige Probleme auftauchen, die zu Beginn der Betreuung möglicherweise nicht absehbar sind, so z. B. „herausforderndes Verhalten“ und Inkontinenz. Zudem werden viele Freiwillige Helfer/innen in die Familien und deren Belastungssituationen oder Konflikte einbezogen. Ein weiteres Problem ist es häufig, die kontinuierliche Verschlechterung der Leistungsfähigkeit der Betreuten aushalten zu müssen. Daher sind eine fachlich versierte Beratung und Schulung von Freiwilligen im Betreuungsprozess unerlässlich, damit ein positiver Kontakt zum demenzkranken Menschen und Angehörigen gelingt. Auch die persönliche Eignung der Freiwilligen spielt eine große Rolle.

Mitarbeiter/innen des Besuchsdienstes leisten in der „geschenkten Zeit“ wertvolle Arbeit. Um Anknüpfungspunkte für Biografiearbeit mit den demenziell Erkrankten zu erhalten, benötigen engagierte Helfer/innen laut Strasser Kontakt zu deren Angehörigen und/oder entsprechende Informationen von hauptamtlichen Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen (Strasser/Stricker 2007). Bereits in der Vermittlung freiwillig Engagierter in Besuchsdienste sollten mögliche Anknüpfungspunkte zur Biografie der Menschen mit Demenz berücksichtigt werden.

¹⁸

Als ein Anbieter von Besuchsdiensten sehen sich die Caritas-Arbeitskreise in den Pfarren mit ihren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen/Mitarbeitern dabei als Brücke zwischen Pfarre und alten, einsamen und kranken Menschen. Dabei schenken sie den Besuchten Zeit, und diese geschenkte Zeit kann auch eine Entlastungsmöglichkeit für die pflegenden Angehörigen bedeuten.

¹⁹

Aussage einer Freiwilligenkoordinatorin der Besuchsdienste in Groß Gerungs im Bereich ‚Betreuen und Pflege zu Hause‘ der Caritas der Diözese St. Pölten.

6.3.4 Die 24-Stunden-Betreuung

6.3.4.1 Regelung der 24-Stunden-Betreuung (M. Kumpfmüller)

Die 24-Stunden-Betreuung stellt ein mittlerweile bedeutsames Instrument der Pflege daheim dar. Die Förderung der legalen 24-Stunden-Betreuung wurde in folgenden Schritten etabliert:

Die arbeits- und gewerberechtlichen Grundlagen für die Betreuung pflegebedürftiger Menschen in Privathaushalten wurden durch das Hausbetreuungsgesetz (HBeG) bzw. durch eine Novelle zur Gewerbeordnung 1994 festgelegt. Damit einhergehend wurde das Gewerbe der Personenbetreuung begründet.

Mit einer darauf aufbauenden Novelle zum Bundespflegegeldgesetz wurden die rechtlichen Rahmenbedingungen für eine österreichweit abgestimmte Unterstützung einer legalen und qualitätsgesicherten 24-Stunden-Betreuung von pflegebedürftigen Menschen in der häuslichen Umgebung geschaffen. Die gesetzlichen Maßnahmen sind mit 1. Juli 2007 in Kraft getreten (§ 21b BPGG).

Es gibt drei Möglichkeiten der Organisation einer legalen 24-Stunden-Betreuung:

- » Die Betreuungskraft wird von der pflegebedürftigen Person oder einem/einer Angehörigen als Arbeitnehmer/in geführt (unselbständig).
- » Eine Betreuungskraft, die bei einem gemeinnützigen Anbieter angestellt ist, wird beschäftigt (unselbständig).
- » Die Betreuungskraft ist selbständig erwerbstätig und besitzt den Gewerbeschein der Personenbetreuung.

Tätigkeitsbereiche der Personenbetreuung

Personenbetreuer/innen dürfen gemäß § 1 Abs 3 HBeG und gemäß § 159 Abs 1 Gewerbeordnung 1994 folgende einfache Betreuungstätigkeiten durchführen:

- » **Haushaltsnahe Dienstleistungen**
Einkaufen, Kochen, Reinigungstätigkeiten, Durchführung von Hausarbeiten und Botengängen, Sorgetragung für ein gesundes Raumklima, Betreuung von Pflanzen und Tieren sowie Wäsche waschen, bügeln und ausbessern etc.
- » **Unterstützung bei der Lebensführung**
Gestaltung des Tagesablaufs, Hilfestellung bei alltäglichen Verrichtungen
- » **Gesellschafterfunktion**
Gesellschaft leisten, Führen von Konversation, Aufrechterhaltung gesellschaftlicher Kontakte, Begleitung bei diversen Aktivitäten
- » **Führung des Haushaltsbuches** mit Aufzeichnungen über die getätigten Ausgaben für die betreute Person

» **Praktische Vorbereitung** der betreuungsbedürftigen Person auf einen Ortswechsel

Sofern keine medizinischen oder pflegerischen Gründe dagegen sprechen, die eine Anordnung durch Ärzte/Ärztinnen bzw. diplomierte Pflegefachkräfte erforderlich machen, dürfen Personenbetreuer/innen auch die folgenden in § 3b Abs. 2 des Gesundheits- und Krankenpflegegesetzes (GuKG) genannten Tätigkeiten durchführen:

- » Unterstützung bei der oralen Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sowie bei der Arzneimittelaufnahme
- » Unterstützung bei der Körperpflege
- » Unterstützung beim An- und Auskleiden
- » Unterstützung bei der Benützung von Toilette oder Leibstuhl einschließlich Hilfestellung beim Wechsel von Inkontinenzprodukten
- » Unterstützung beim Aufstehen, Niederlegen, Niedersetzen und Gehen/Transfer

Soweit und sofern von Ärzten/Ärztinnen bzw. diplomierten Pflegefachkräften übertragen oder delegiert, zählen auch die folgenden in § 15 Abs 7 GuKG und § 50b Ärztegesetz 1998 genannten ärztlichen Tätigkeiten zur Betreuung:

- » Verabreichung von **Arzneimitteln**
- » Anlegen von **Bandagen und Verbänden**
- » Verabreichung von **subkutanen Insulinspritzen**
- » **Blutentnahme aus der Kapillare** zur Bestimmung des Blutzuckerspiegels mittels Teststreifens
- » einfache **Licht- und Wärmeanwendungen**
- » weitere einzelne ärztliche Tätigkeiten, sofern diese einen zu den in den genannten Tätigkeiten vergleichbaren Schwierigkeitsgrad oder vergleichbare Anforderungen aufweisen.

Um die Qualität der Betreuungsleistungen sicherzustellen, wurden im Rahmen des vom Sozialministerium entwickelten Fördermodells zur 24-Stunden-Betreuung Qualitätskriterien festgelegt, die die Voraussetzung für eine finanzielle Unterstützung bilden.

Im Rahmen des Fördermodells zur 24-Stunden-Betreuung muss die Betreuungskraft

- a. entweder eine theoretische Ausbildung nachweisen, die im Wesentlichen jener eines/r Heimhelfers/Heimhelferin entspricht,
- b. oder seit mindestens sechs Monaten die Betreuung der pflegebedürftigen Person sachgerecht durchgeführt haben
- c. oder über eine delegierte Befugnis zu pflegerischen/ärztlichen Tätigkeiten verfügen.

In bestimmten Fällen ist auch eine Qualitätskontrolle der Betreuungsleistungen durch Hausbesuche von diplomiertem Pflegepersonal bei den betroffenen Menschen verbunden: Das Kompetenzzentrum der Sozialversicherungsanstalt der Bauern führt – im Auftrag des Sozialministeriums – laufend Hausbesuche im Rahmen der „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ durch. In rund 99 Prozent der Fälle wird dabei eine ordnungsgemäße bzw. gute Betreuungsqualität festgestellt.

Nähere Informationen zum Fördermodell des Sozialministeriums finden sich im Kapitel 8.4.

6.3.4.2 Personenbetreuung (A. Harm & M. Hoschek)

Kritische Betrachtung aus fachlich-pflegerischer Sicht

Zwei Drittel der im Caritas-Verein ‚RundumZuhauseBetreut‘ tätigen Personenbetreuer/innen haben im Heimatland keine Ausbildung/Schulung im Umgang mit demenzkranken Menschen erhalten, da z. B. Person-zentrierte Pflege in Rumänien gar nicht bekannt ist²⁰.

Damit eine hohe Qualität in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz gewährleistet bleibt, braucht es die Anwendung von Pflegemodellen und Konzepten, die Aktivierung, Erhaltung der Selbstständigkeit, Sinnfindung, Bedürfnisorientierung, Selbstbestimmung und ein würdevolles Leben für die an Demenz erkrankten Menschen zum Ziel haben.

Ausbildungen in der Anwendung unterschiedlicher Modelle wie Validation und Basale Stimulation sind Standards, um mit den an Demenz erkrankten Menschen kommunizieren und in Beziehung treten zu können. Dazu ist es unumgänglich, die Sprache der Betreuten zu verstehen und zu sprechen. Im Zuge der Betreuung ist es wichtig, dass auch Dialekt in der Kommunikation aufgegriffen werden kann.

Personenbetreuer/innen als „Gesellschafter/innen“ bzw. „Haushälter/innen“ – für Menschen die allein leben, Unterstützung in der Alltagsbewältigung brauchen etc. – sind eine Entlastung für pflegende Angehörige und verbessern die Lebensqualität der Betroffenen, sofern die Betreuer/innen einen bedürfnisorientierten, fördernden sowie aktivierenden Betreuungsansatz anwenden. Ist dies nicht der Fall, weil das grundlegende Wissen fehlt, kommt es einerseits zur Überforderung der Personenbetreuer/innen selbst und zum Absinken der Qualität.

Isolation, Ablehnung und sogar Gewalt können ebenso die Folge sein wie schwerwiegende Vernachlässigung der Pflege. Je mehr Pflege ein Mensch braucht, umso wichtiger ist das Hinzuziehen von Pflegefachkräften, die Anleitung, Schulung und Aufsicht in Form von Qualitätssicherung übernehmen. Professionelle Anbieter von mobiler Pflege arbeiten zur Qualitätssicherung mit Pflegefachkräften zusammen.

6.3.5 Mobiler Hospizdienst (A. Harm & M. Hoschek)

Ambulante Hospizdienste sind im Kontext der Hospizbewegung entstanden, die sich über viele Jahre der Situation von Menschen mit Krebserkrankungen angenommen hatte. Erst seit etwa zehn Jahren gilt die Aufmerksamkeit auch anderen Gruppen, z. B. Menschen mit Demenz,

20

Quelle: Dr. Irene Pichler, Leiterin des CRZB, E-Mail: irene.pichler@caritas-wien.at, Praktische Erkenntnisse aus den Gesprächen mit 94 tätigen Personenbetreuern/-betreuerinnen des CRZB.

wenngleich man hierbei häufig an Grenzen gängiger Konzepte sowie vorhandener Ressourcen stößt (Heller 2003).

Die Mitarbeiter/innen eines mobilen Hospizdienstes begleiten und betreuen schwerkranke und sterbende Personen ganzheitlich in ihrem häuslichen Umfeld. Ganzheitlich heißt, den Menschen in allen vier Dimensionen seines Seins wahrzunehmen: in der physischen, psychischen, sozialen und der spirituellen (Palliative Care nach der WHO Definition 2002²¹).

Die zentrale Aufgabe in der Begleitung ist, auf die Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Personen und deren Angehörigen einzugehen und dabei die Lebensqualität der Betroffenen bestmöglich zu fördern.

Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigung und demenziell bedingter Persönlichkeitsveränderungen zeigen demenzkranke Menschen allerdings veränderte Bedürfnisse. Diese sind²²

- » ein größerer Zuwendungsbedarf,
- » Betreuung durch als Bezugsperson akzeptierte Menschen sowie
- » eine stärker nonverbal zu führende Kommunikation (Buchmann 2007).

Mit fortgeschrittener Demenz äußern Menschen ihre Bedürfnisse nicht in gewohnter Weise und bringen diese eher über ihren Körper und durch ihr Verhalten zum Ausdruck. Die größte Herausforderung für Mitarbeiter/innen ist freilich, die unterschiedlichen Verhaltensweisen und auch den körperlichen und seelischen Schmerz der Betroffenen mit Zuversicht und einer positiven Haltung zu beantworten. Eine sogenannte einführende Compathie (Mitleidenschaft) ermöglicht es, aus der Perspektive der Betroffenen zu denken, zu fühlen und Versorgung mit ihnen – in ihrem Sinne – zu entwickeln. Diese Betroffenenorientierung ist ein Schlüsselfaktor in der Versorgung und Forschung (Heller 2005; Pleschberger 2005).

Die Begleitung sterbender und unheilbar kranker Menschen und deren Angehöriger ist eine höchst verantwortungsvolle und sensible Aufgabe. Sie erfordert entsprechende fachliche Qualifikationen und eine starke Persönlichkeit. Entscheidend für eine gute Begleitung ist die Motivation der Mitarbeiter/innen, die sich alltäglich, reflektiert oder auch unbewusst, in Gesten, Verrichtungen, Worten und in der Atmosphäre ausdrückt (Heller 2005).

In der häuslichen Versorgung pflegebedürftiger Menschen gelangen Angehörige häufig an ihre Belastbarkeitsgrenzen; die Belastungen verstärken sich um ein Vielfaches, wenn sich ein Mensch mit Demenz in der letzten Lebensphase befindet. In dieser Phase entscheiden Angehörige gemäß ihrer Haltung und ihrer Möglichkeiten, ob eine Versorgung bis zum Lebensende zu Hause möglich ist.

²¹

www.who.int/cancer/palliative/definition/en

²²

Ergebnisse einer schriftlichen Befragung von 120 Mitarbeiter/innen stationärer Hospiz-Einrichtungen zu veränderten Bedürfnissen von Menschen mit Demenz am Ende ihres Lebens in (Buchmann 2007).

Damit Betroffene bis zum Lebensende betreut werden können, benötigen Angehörige verstärkt Hilfe von außen. Die notwendige Unterstützungsleistung muss allerdings von Seiten des mobilen Hospizdienstes immer wieder abgesagt werden, da aufgrund fehlender Ressourcen eine Begleitung nur in einem beschränkten zeitlichen und finanziellen Rahmen möglich ist²³.

6.3.6 Daten zu pflegenden Angehörigen (E. Biringer & R. Haslacher)

6.3.6.1 Pflegende Angehörige in Österreich

Die Betreuung pflegebedürftiger Menschen ist ein zentrales Thema für die Zukunft des österreichischen Sozialsystems. Schon jetzt sind hunderttausende Mitbürger/innen unseres Landes direkt oder indirekt davon betroffen. Derzeit haben rund 457.000 Frauen und Männer Anspruch auf Pflegegeld nach dem Bundespflegegeldgesetz (Stand Oktober 2014). Rund 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen werden zu Hause in unterschiedlichen Pflegesettings betreut, wobei pflegende Angehörige den Großteil der Leistung übernehmen.

Es gibt zahlreiche Organisationen, Vereine und Selbsthilfegruppen, die sich mit dem Thema pflegende Angehörige auseinandersetzen. So engagiert sich z. B. die „Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger“²⁴ österreichweit für die Anliegen von Menschen, die ihre Familienmitglieder bzw. Freunde/Freundinnen daheim oder in stationären Einrichtungen betreuen und begleiten.

Die Pflege ist weiblich: Zwei Drittel der Pflegegeldbezieher/innen sind weiblich, zudem sind drei Viertel der Hauptbetreuungspersonen Frauen (Schmidt et al. 2008). Dem Sozialministerium stehen aus statistischen Auswertungen des Pflgetelefons und der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege durch das Kompetenzzentrum „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ der Sozialversicherungsanstalt der Bauern wichtige Daten zu pflegenden Angehörigen zur Verfügung (vgl. Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege 2014).

Seit dem Jahr 1998 besteht beim Sozialministerium das **Pflgetelefon**²⁵, ein österreichweites Beratungsangebot für pflegebedürftige Personen und deren Angehörige. Im Jahr 2013 wurden insgesamt 5.555 Kontaktaufnahmen registriert, davon 3.586 ausführliche Beratungen und 1.969 kurze Informationsgespräche. Insgesamt wurden bis Ende 2013 mehr als 100.000 Anfragen durch das ‚Pflgetelefon‘ bearbeitet. Die Jahresstatistik 2013 zeigt, dass der Informationsbedarf

²³

Aussage der Leiterin des mobilen Hospizdienstes der Caritas der Diözese St. Pölten.

²⁴

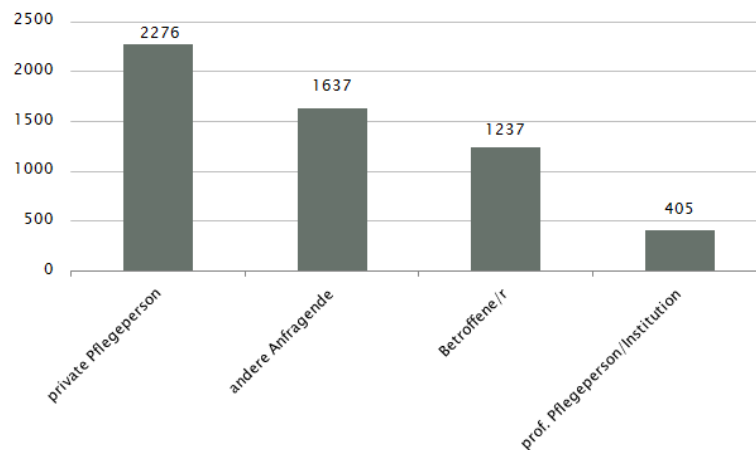
Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger <http://www.ig-pflege.at/>

²⁵

Gebührenfrei zu erreichen unter 0800 – 20 16 22

bei der Gruppe der privaten Pflegepersonen am größten ist. So nahmen 2.276 private Pflegepersonen mit dem Pflegetelefon Kontakt auf, hingegen nur 1.237 Betroffene und 405 professionelle Pflegepersonen bzw. Institutionen. Insgesamt haben deutlich mehr Frauen – 72 Prozent aller Anrufe – Informationen beim Pflegetelefon eingeholt.

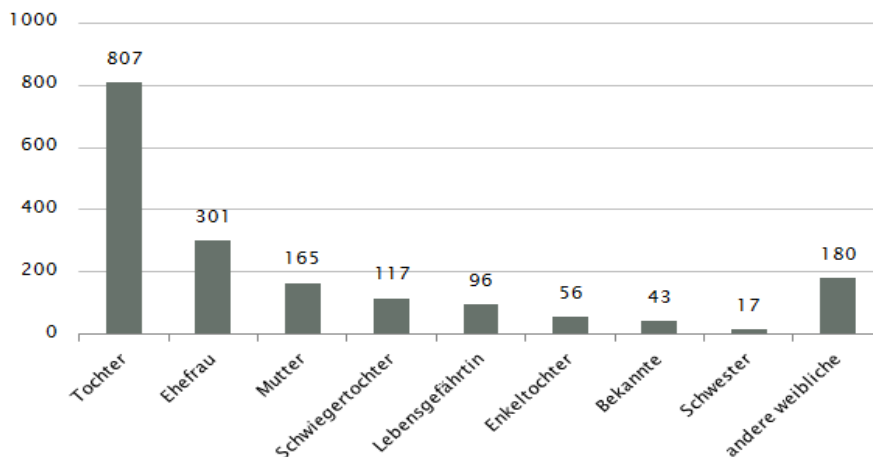
Abbildung 6.9:
Anzahl der Anrufer/innen beim Pflegetelefon



Quelle und Darstellung: Sozialministerium, Statistik Pflegetelefon, unveröffentlicht (2013)

Von 2.276 privaten Pflegepersonen bestand in 2.219 Fällen ein Verwandtschaftsverhältnis zur pflegebedürftigen Person. Es handelte sich bei den privaten Pflegepersonen überwiegend um Frauen; 807 von 1.782 weiblichen privaten Pflegepersonen sind Töchter, in 301 Fällen handelte es sich um die Ehefrau, in 165 Fällen um die Mutter, in 117 Fällen um die Schwiegertochter und in 96 Fällen um die Lebensgefährtin der/des Betroffenen (vgl. Abbildung 6.10).

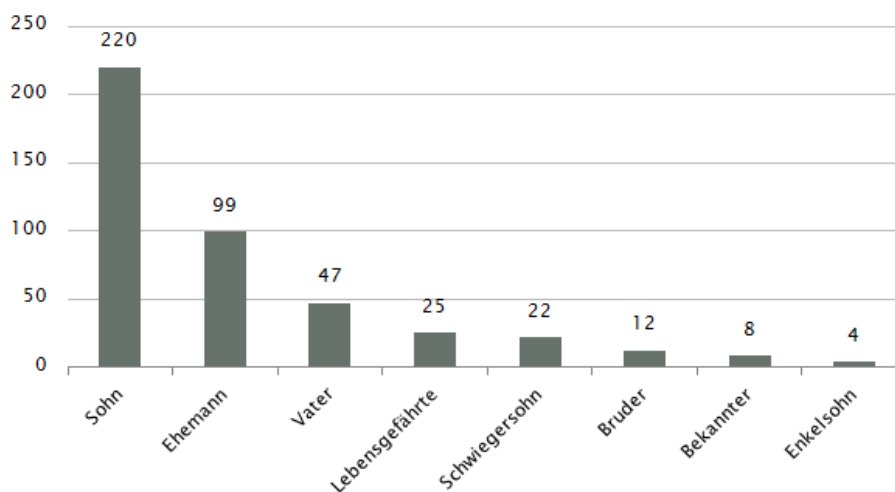
Abbildung 6.10:
Verwandtschaftsverhältnis der privaten Pflegepersonen (weiblich)



Quelle und Darstellung: Sozialministerium, Statistik Pflegetelefon, unveröffentlicht (2013)

Unter den männlichen privaten Pflegepersonen, die das Pflegetelefon nutzten, konnte im Jahr 2013 in 437 Fällen das Verwandtschaftsverhältnis erfragt werden. Es handelte sich in 220 Fällen um den Sohn, in 99 Fällen um den Ehemann und in 47 Fällen um den Vater. 25 Anfragende waren im Jahr 2013 aus dem Kreis der Lebensgefährten, in 22 Fällen handelte es sich um den Schwiegersohn.

Abbildung 6.11:
Verwandtschaftsverhältnis der privaten Pflegepersonen (männlich)



Quelle und Darstellung: Statistik Pflegetelefon, Sozialministerium (2013)

Die Inhalte der Anfragen bezogen sich in 2.477 Fällen auf das Thema Pflegegeld, an zweiter Stelle kamen 988 Anfragen zum Thema 24-Stunden-Betreuung. An fünfter Stelle rangierten Fragen zur arbeits- und sozialversicherungsrechtlichen Absicherung von pflegenden Angehörigen. In 277 Fällen wurde eine Überforderung oder eine Belastung festgestellt. In 101 Fällen war die Problemstellung Demenz vorrangig.

6.3.6.2 Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege²⁶

Seit 2001 werden zum Zweck der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege Hausbesuche von diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen bei Beziehern/Bezieherinnen von Pflegegeld durchgeführt. Dabei wird auf freiwilliger Basis die konkrete Pflegesituation anhand eines standardisierten Situationsberichts erhoben.

Der Schwerpunkt der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege liegt aber darin, bestehende Informationsdefizite auszugleichen, praktische Pflegetipps zu geben und damit zur Verbesserung der Pflegequalität beizutragen. Ein Nebeneffekt der Hausbesuche ist die Kontrolle der Pflege selbst. Im Falle einer mangelhaften Pflege werden weitere nötige Schritte gesetzt, z. B. Sachleistungen anstelle von Geldleistungen.

Im Rahmen der Hausbesuche werden folgende sechs Domänen evaluiert:

- » Funktionale Wohnsituation
- » Körperpflege
- » Medizinisch-pflegerische Versorgung
- » Ernährung/Flüssigkeitszufuhr
- » Hygiene der Wohnsituation
- » Aktivitäten/Beschäftigung/Sozialleben

Die Hausbesuche werden in vier Kategorien bewertet:

- » A = vollständig und zuverlässig versorgt.
- » B = Pflege- und Betreuungsbedarf ist nicht vollständig und/oder nicht zuverlässig gedeckt, die Lebensqualität ist zumindest geringfügig beeinträchtigt.
- » C+ = Die mentale/physische Gesundheit des Pflegegeldbeziehers / der Pflegegeldbezieherin könnte beeinträchtigt werden, wenn die Situation nicht verbessert wird.
- » C- = Die mentale/physische Gesundheit des Pflegegeldbeziehers / der Pflegegeldbezieherin ist bereits beeinträchtigt.

²⁶

Aktuelle Auswertungen aus der Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege stehen sowohl auf der Homepage des Sozialministeriums (www.sozialministerium.at) als auch auf der Homepage der Sozialversicherungsanstalt der Bauern (www.svb.at) als Download zur Verfügung.

Die Auswertung der erfolgreichen Hausbesuche im Jahr 2013 ergab, dass die Pflege und Betreuung in hoher Qualität erbracht wird und nur in einem geringen Prozentsatz Defizite festgestellt wurden.

Tabelle 6.1:
Gesamtübersicht über die Bewertungen der sechs Domänen (in %)

	Funktionale Wohnsituation in %	Körperpflege in %	Medizinisch-pflegerische Versorgung in %	Ernährung/ Flüssigkeits-Zufuhr in %	Hygienische Wohnsituation in %	Aktivitäten Beschäftigung Sozialleben in %
A	88,25	98,53	97,54	98,52	97,62	97,42
B	11,27	1,33	2,11	1,27	2,04	2,28
C+	0,36	0,13	0,29	0,18	0,31	0,26
C-	0,12	0,02	0,07	0,04	0,03	0,04

Quelle: Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (2014)

Seit dem Jahr 2001 bis Ende Mai 2014 wurden rund 152.000 Hausbesuche durchgeführt. Besucht werden auch pflegebedürftige Menschen, die eine Förderung für die 24-Stunden-Betreuung erhalten.

Zielgruppe der Hausbesuche im Jahr 2014 sind Pflegegeldbezieher/innen aller Pflegegeldstufen sowie Bezieher/innen, bei denen ein Erschwerniszuschlag (vgl. Kapitel 8.4) berücksichtigt wurde bzw. bei denen im Jahr 2013 erstmalig Pflegegeld gewährt wurde. Auswertungen der Qualitätssicherung im Jahr 2013 ergaben, dass in 46,5 Prozent der Fälle die pflegegeldbeziehende Person im gemeinsamen Haushalt mit dem/der Partner/in wohnt. In 26,1 Prozent der Fälle lebt die pflegegeldbeziehende Person im gemeinsamen Haushalt mit dem (Schwieger-)Kind, in 9,3 Prozent mit dem Enkelkind.

Die Hausbesuche im Jahr 2013 ergaben, dass 27,7 Prozent der pflegegeldbeziehenden Personen von ihrem Ehepartner betreut werden, 25,1 Prozent von ihrer Tochter und 12,3 Prozent von ihrem Sohn.

In 9,3 Prozent der Fälle der insgesamt 19.993 Hausbesuche im Jahr 2013 bestand eine fachärztliche Feststellung einer demenziellen Erkrankung, in sieben Prozent der Fälle war dies nicht bekannt. Bei 83,7 Prozent bestand keine fachärztlich festgestellte demenzielle Erkrankung.

Eine analoge Auswertung für den Zeitraum Jänner bis Mai 2014 ergab, dass bei 9.711 Hausbesuchen in 1.207 Fällen (12,4 %) ein fachärztlicher Befund einer demenziellen Erkrankung vorlag. Aufgeteilt auf die Pflegegeldstufen ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 6.2:

Fachärztliche Feststellung (Befund) einer demenziellen Erkrankung (in %)

Pflegegeld	ja	nein	nicht bekannt
Stufe 1	4,29 %	91,56 %	4,14 %
Stufe 2	8,17 %	85,09 %	6,74 %
Stufe 3	22,33 %	69,26 %	8,41 %
Stufe 4	29,61 %	62,24 %	8,16 %
Stufe 5	49,14 %	41,81 %	9,05 %
Stufe 6	64,83 %	31,03 %	4,14 %
Stufe 7	65,00 %	30,00 %	5,00 %

Quelle und Darstellung: Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (2014)

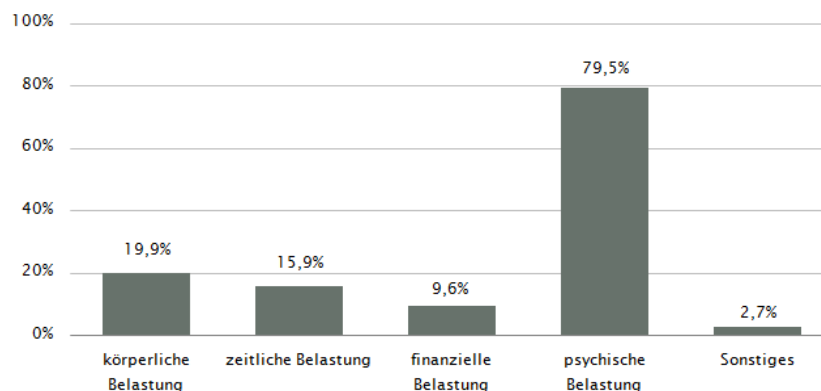
Der Schwerpunkt der Qualitätssicherung liegt in der praxisnahen Beratung und Information vor Ort. So wurde im Zeitraum Jänner bis Mai 2014 bei 93,7 Prozent der Hausbesuche eine Beratung durchgeführt. Besonders hoch ist der Informationsbedarf hinsichtlich der Angebote von sozialen Diensten, Hilfsmitteln, Pflegegeld, funktionaler Wohnsituation, Mobilität, Ernährung inkl. Flüssigkeitszufuhr sowie Angeboten von Kurzzeitpflege. Bei 15,4 Prozent der Beratungen wurden Informationen zum Thema (Umgang mit) Demenz vermittelt.

Im Rahmen der Qualitätssicherung im Jahre 2013 wurde festgestellt, dass 73,6 Prozent der Hauptbetreuungspersonen weiblich sind. 33,6 Prozent sind im Alter zwischen 51 und 65 Jahren. Von den männlichen Hauptbetreuungspersonen sind 9,6 Prozent in dieser Altersgruppe. Das Durchschnittsalter der Hauptbetreuungspersonen belief sich im Jahr 2013 bei Frauen auf 59,9 Jahre und bei Männern auf 64,9 Jahre.

Von 73,6 Prozent der weiblichen Hauptbetreuungspersonen waren 8,2 Prozent vollzeitberufstätig, 10,7 Prozent waren teilzeit- und 51,6 Prozent waren gar nicht berufstätig. Die 26,4 Prozent männlichen Hauptbetreuungspersonen gliedern sich in 19,3 Prozent nicht beschäftigte, 5,7 Prozent vollzeit- und 0,5 Prozent teilzeitbeschäftigte Männer.

Im Rahmen der Hausbesuche werden die Hauptpflegepersonen auch befragt, ob – und gegebenenfalls welche – Belastungen für sie mit der Pflege des/der Angehörigen verbunden sind. Im Jahr 2013 gaben 19,9 Prozent von insgesamt 12.045 Personen eine körperliche, 15,9 Prozent eine zeitliche und 9,6 Prozent eine finanzielle Belastung an. Bemerkenswert ist der hohe Anteil jener Hauptpflegepersonen, die sich in psychischer Hinsicht belastet fühlen, nämlich 79,5 Prozent.

Abbildung 6.12:
Art der Belastungen der Hauptpflegeperson nach Selbstauskunft



Quelle: Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (2014)

Seit dem Jahr 2008 förderte das Sozialministerium drei niederschwellige Modellprojekte²⁷, die eine Verbesserung der Situation von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung und ihrer pflegenden Angehörigen zum Ziel hatten. Ebenso war beabsichtigt, die Bevölkerung mit dem Thema Demenz vertraut zu machen und auf diese Weise zu einer Enttabuisierung beizutragen. Die Projekte wurden wissenschaftlich begleitet²⁸, wobei auch verschiedene Belastungen der pflegenden Angehörigen untersucht wurden.

6.3.7 Professionelle Pflege und Betreuung (C. Schneider & D. Deufert)

Die professionelle, unterstützende Pflege von Menschen mit Demenz stellt nach wie vor einen der schwierigsten Aufgabenbereiche in der Pflege alter Menschen dar. Stationäre Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen sowie Betreuungs- und Pflegekonzepte sind schwerpunktmäßig immer noch sehr „medizinlastig“. Für eine qualitativ hochwertige und individuell angepasste Versorgung von dementen Menschen bedarf es nach Expertenmeinungen eines Umdenkens in Richtung mehr Betreuung und Begleitung.

²⁷

- Multiprofessionelles Demenzteam Burgenland – Volkshilfe Burgenland <http://www.volkshilfe-bgld.at/mobiles-Demenzteam?referer=%2FHauskrankenpflege>
- family/community/networking – Entlastung bei Demenz – Caritas der Diözese Graz-Seckau <http://www.caritas-steiermark.at/hilfe-einrichtungen/fuer-seniorinnen/entlastung-bei-demenz/>
- Mobile Demenzberatung Modellprojekt Pinzgau – Diakoniewerk Österreich

²⁸

ICG Infora Consulting Group GmbH / Dr. Brigitte Wagner (2009). Evaluierung von Modellprojekten zur Beratung und Unterstützung von Menschen mit Demenzerkrankungen und deren Angehörigen. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.

6.3.7.1 Betreuungsformen – Betreuungsstrukturen

Neben den demografischen und epidemiologischen Veränderungen hat sich auch die Erwartungshaltung der älteren Generation verändert. Gestiegen sind nicht nur die Ansprüche und Bedürfnisse an das Wohnen, sondern auch auf ein möglichst selbstbestimmtes und autonomes – nicht fremdbestimmtes – Leben trotz gesundheitlicher Einschränkungen, auch im Altenwohn- und Pflegeheim.

Dem gegenüber steht die Tatsache, dass der Tagesablauf in stationären Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen oft noch sehr krankenhaushähnlich und entsprechend straff strukturiert ist. Diese starren Tagesabläufe sind bei der Betreuung von Menschen mit Demenz eher kontraproduktiv und erschweren die tägliche Betreuungs- und Pflegetätigkeit.

In Europa wurden seit den 1980er Jahren in Ländern wie Schweden, Frankreich, Holland oder Großbritannien spezielle Einrichtungen für Menschen mit Demenz geschaffen. Es handelt sich hierbei um sogenannte „Special Care Units“ in Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen bzw. um Haus- oder Wohngemeinschaften für Menschen mit demenziellen Einschränkungen. Diese speziellen Versorgungsangebote orientieren sich am Leitbild einer lebensweltlichen Pflegekultur. Begriffe wie gewohnte Lebensorientierung, Häuslichkeit und Alltag, Autonomie und Ressourcen stehen hier im Vordergrund. Das Ziel ist, auch Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf auf Basis ihrer noch vorhandenen Ressourcen in die Lebens- und Handlungsvollzüge der Pflege und Betreuung einzubeziehen. (Brüggemann et al. 2009)

Das typische Kennzeichen einer **Wohn- und Hausgemeinschaft** ist die architektonische Gestaltung des Lebensraumes. Man lebt in familienähnlichen Strukturen in kleinen Wohngruppen von sechs bis maximal 12 Personen. Die hauswirtschaftliche Versorgung ist dezentralisiert und strukturiert den Tagesablauf und das Leben. So ersetzen etwa Wohnküchen die zentrale Essensversorgung. Durch die gemeinsame Alltagsbewältigung (z. B. gemeinsame Essenszubereitung) sollen Alltagskompetenzen erhalten bleiben und der Gefahr der Überversorgung entgegenwirken, die der traditionellen Totalversorgung innewohnt.

In Österreich haben bereits in allen Bundesländern einzelne Alten- und Pflegeheime spezielle Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz eingerichtet. Im Jahr 2007 standen bundesweit 2.193 spezielle Betreuungsplätze für Demenzkranke in 70 Einrichtungen zur Verfügung (vgl. Tabelle 6.3). Dies entspricht rund acht Prozent der insgesamt ca. 900 österreichischen Altenwohn- und Pflegeheime (Pochobradsky et al. 2008).

Tabelle 6.3:
Spezielle Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: November 2007)

Bundesland	Einrichtungen	Spezielle Betreuungsplätze
Burgenland	3	38
Kärnten	3	78
Niederösterreich	13	350
Oberösterreich	10	335
Salzburg	4	69
Steiermark	7	208
Tirol	6	75
Vorarlberg	10	226
Wien*	14	814
Österreich	70	2.193

Legende: * = eine Einrichtung ohne Angabe der Platzzahl

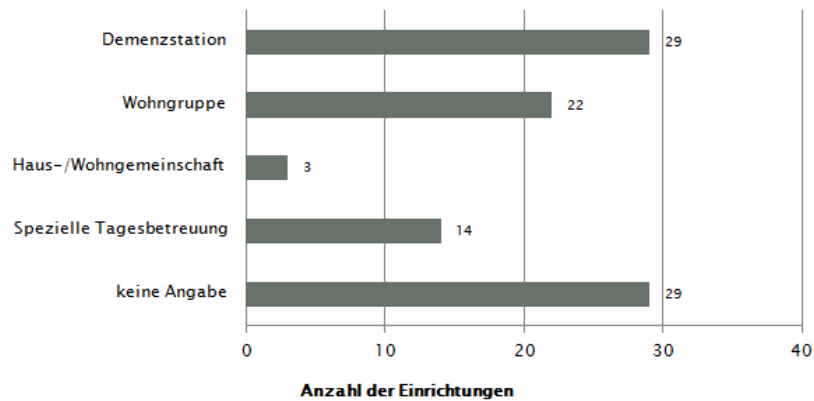
Quelle: Pochobradsky et al. (2008)

Bei diesen Betreuungsplätzen für Demenzkranke handelt es sich um sehr unterschiedliche Formen der Betreuung. Am häufigsten wurden Demenzstationen, Wohngruppen und spezielle Tagesbetreuung angegeben, nur drei Einrichtungen hatten das Konzept der Haus- bzw. Wohngemeinschaft umgesetzt (vgl. Abbildung 6.13). Österreich hat hier noch großen Nachholbedarf.

Das **Konzept der Haus- bzw. Wohngemeinschaften** besteht darin, ein Milieu zu schaffen, das am realen Leben der Menschen, an ihrer Biografie, an Gewohntem und Vertrautem anknüpft, um so Kontinuität zum bisherigen Leben zu bewahren. Das so geschaffene Umfeld soll stimulieren und einladen, selbst aktiv zu werden, und soll sich an vorhandenen Ressourcen genauso wie an gesundheitlichen Beeinträchtigungen orientieren (vgl. Schneider 2007). Gerade für Menschen mit Demenz ist dies von hoher Relevanz, entgleitet ihnen doch aufgrund der Erkrankung zunehmend ihr Leben. Das Konzept baut auf der These auf, dass ein Alltag, der durch Gewohnheiten, Rituale und eingeübte Verhaltensweisen geformt ist und eine Kontinuität zur individuellen Biografie herstellt, stabilisierend und angstlindernd wirkt. Die individuelle Tagesgestaltung und Begleitung der Bewohner/innen sowie eine Anpassung der Milieugestaltung und Orientierungshilfen können noch vorhandene Ressourcen und Fähigkeiten der Bewohner/innen aktivieren. Damit soll ihre Selbstständigkeit und Eigeninitiative gefördert werden.

Abbildung 6.13:

Betreuungsformen für Menschen mit Demenz in Österreich (Stand: November 2007)



Quelle: Pochobradsky et al. (2008)

Erste Forschungsergebnisse legen nahe, dass die Lebensqualität bzw. das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz, die in milieutherapeutisch orientierten Konzepten versorgt werden, höher ist als das Wohlbefinden jener in traditionellen Einrichtungen (Deufert et al. 2013; Schneider/Wappelshammer 2010).

Zudem zeigt sich, dass Bewohner/innen in „Spezialstationen für Demenzkranke“ häufiger soziale Kontakte zu den Pflegepersonen haben, seltener fixiert werden, häufiger Aktivierungsangebote erhalten und ihnen „biografieorientiert“ begegnet wird (Nobili et al. 2008; Weyerer et al. 2010).

6.3.7.2 Anforderungen an die Pflege- und Betreuungspersonen – Personalausstattung

Bei der Pflege, Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz werden an die betreuenden Personen höhere bzw. andere Anforderungen gestellt als bei der Pflege von Menschen, deren Pflegebedürftigkeit ausschließlich körperlich bedingt ist. Hauptaufgabe des Personals ist neben medizinisch-pflegerischen Tätigkeiten das Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse der Bewohner/innen mit Demenz.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist eine interdisziplinäre Aufgabe. Die Pflegenden benötigen also jedenfalls ein besonderes Wissen und Verständnis für Menschen mit Demenz. Das multiprofessionelle Team soll sich aus den Bereichen Pflege, Medizin, Therapie, Psychologie und Betreuung zusammensetzen.

Neben dem speziellen Fachwissen der unterschiedlichen Berufsgruppen sind zusätzliche Fertigkeiten in folgenden Bereichen erforderlich (Pochobradsky et al. 2008):

- » Kommunikation mit Menschen mit Demenz
- » Umgang mit herausforderndem Verhalten
- » Empathie, Verständnis und Einfühlungsvermögen
- » Zeitgeschichtliches Wissen (wichtig für die Biografiearbeit)
- » Flexibilität im täglichen Arbeitsablauf
- » Zusammenarbeit in multiprofessionellen Teams

Der zunehmende Verlust von Gedächtnisfähigkeiten bei demenzkranken Bewohnern verändert ihre Realitätswahrnehmung, was Ursache wiederkehrender Konflikte sein und zu „auffälligem“ Verhalten führen kann. Die Pflegenden benötigen also jedenfalls ein besonderes Verständnis für Menschen mit Demenz (Seitz 2011) und einen entsprechenden professionellen Umgang mit herausforderndem Verhalten (vgl. Kapitel 6.3.7.3 und 6.3.7.4).

Die Qualität von Pflegeleistungen wird neben der Qualifikation der Betreuungspersonen sehr stark durch die Personalausstattung in den Altenwohn- und Pflegeheimen beeinflusst. Der Personalbedarf in Krankenanstalten wird hauptsächlich von den gesetzlichen Vorgaben im Arbeitszeitgesetz abgeleitet oder in Form von Kennzahlen vorgegeben. Der Personalschlüssel in Pflegeheimen ist bundesländerweise in Österreich sehr unterschiedlich. Abgesehen von den quantitativen, theoretischen Vorgaben bezüglich des Personalbedarfs unterscheidet sich dieser auch hinsichtlich der qualitativen Personalerfordernisse erheblich. So variiert der Anteil von Angehörigen des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege am gesamten Pflege- und Betreuungspersonal zwischen 20 und 50 Prozent. Aufgrund unterschiedlicher Qualifikations- und Ausbildungsrichtlinien in den einzelnen Bundesländern sind die Quoten des Hilfs- und Betreuungspersonals nicht wirklich vergleichbar (Gratzer 2014; Mayr 2010).

Bei der Personalbedarfsberechnung für die Versorgung von Menschen mit Demenz ist nicht die Höhe der Pflegestufe heranzuziehen, sondern das jeweilige Stadium der Demenzerkrankung und die individuelle Pflegesituation, in der sich die Menschen befinden. So bedürfen verhaltensauffällige Menschen mit Demenzerkrankung einer intensiven Betreuung, die in den Pflegestufen derzeit nicht ausreichend abgebildet wird (Deufert et al. 2010). Pflegewissenschaftlich anerkannte Entwicklungen und der dadurch entstehende Mehraufwand für Pflege und Betreuung werden in den derzeitigen Personalschlüsseln nicht ausreichend berücksichtigt (Gratzer 2014). Der Mehrbedarf an Betreuungskräften kann bis zu einem Betreuungsschlüssel von 1:1 (eine Betreuungsperson pro Bewohner) wachsen (Pochobradsky et al. 2008).

Die professionelle Pflege hat sich in den letzten Jahren auf Basis von pflegewissenschaftlichen Erkenntnissen weiterentwickelt. Da der Personalschlüssel jedoch an diese Entwicklungen nicht angepasst wird, gestaltet sich die Umsetzung zeitgemäßer Pflege- und Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz immer schwieriger.

6.3.7.3 Pflegerische Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz

Um tatsächlich an den komplexen Problem- und Bedarfslagen von Menschen mit demenziellen Einschränkungen anknüpfen zu können, bedarf es Person-zentrierter Handlungsansätze bei den Pflegenden. Das Ziel dieser handlungsleitenden Ansätze ist, Lernprozesse zu initiieren und eine Haltung zu entwickeln, in der die Bewohner/innen von „Objekten der Pflege“ zu „Subjekten der Begegnung“ werden können. Diese Haltung erfordert die Entwicklung kommunikativer Kompetenzen, die Bereitschaft, in Kontakt zu treten und sich auf Beziehungen einzulassen (Brooker 2004) und so den Bewohnern und ihren Bedürfnissen, ihrem Erleben und Wohlbefinden zunehmend mehr Raum zu geben. Gleichzeitig ermöglichen diese Ansätze auch einen verstehenden (hermeneutischen) Zugang zu Verhaltensdevianzen. (Bartholomeyczik et al. 2013; Hardenacke D. 2011)

In Österreich werden derzeit häufig Demenzbetreuungskonzepte wie das psychosoziale Pflegemodell nach Böhm, Validation nach Naomi Feil, Mäeutik nach Cora van der Kooij oder der ‚Personzentrierte Ansatz‘ nach Tom Kitwood eingesetzt. Zudem werden weitere Betreuungskonzepte wie z. B. ‚Wahrnehmende Pflege und Betreuung‘ oder das integrative Pflegekonzept (PK) nach Riedl einbezogen. (Pochobradsky et al. 2008)

Die Forschungslage zu Evidenz und Verbreitung dieser speziellen Betreuungsangebote sind derzeit ebenso uneinheitlich oder unvollständig wie ihr Einsatz. Teilweise finden sie sich erst in Ansätzen. Experten (wie Bartholomeyczik et al. 2006) empfehlen für den Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe neben der ‚Verstehenden Diagnostik den Einsatz von Assessment-Instrumenten. Weiters werden eine validierende wertschätzende Grundhaltung, die Erinnerungspflege, die Anregung einzelner oder mehrerer Sinne durch Berührung, Basale Stimulation oder Snozelen, täglich ausreichende Bewegung und – in psychiatrischen Krisen (z. B. durch Wahn, Panikattacken, Halluzinationen und aggressives Verhalten) – ein wertschätzender und akzeptierender Umgang empfohlen.

Obwohl Person-zentrierte Ansätze in vielen Einrichtungen zum Einsatz kommen, stoßen sie gleichzeitig in der Ausführung häufig an Grenzen. Das hängt sowohl mit personellen und finanziellen Ressourcen zusammen als auch damit, dass es der Altenpflege bis heute nicht gelungen ist, sich „von der Logik der Krankenpflege abzukoppeln“ (Scholta 2009, 415). Im Versorgungsalltag hat eine somatische Pflegekultur zur Folge, dass der Körper und seine Versorgung als das Vordringliche gesehen werden. Augenfällig und überdimensional steht er im Vordergrund, beherrscht den Alltag und beansprucht die meisten Zeitressourcen in der Pflege und Betreuung, während auf die individuellen Bedürfnisse und psychosozialen Problemlagen und Ressourcen kaum zielgerichtet eingegangen wird. Relevante Dimensionen des Lebens stehen im Hintergrund oder werden nicht wahrgenommen. Angesichts des hohen Anteils von Bewohnern/Bewohnerinnen mit demenziellen Erkrankungen kann dann schwerlich von einer angemessenen Versorgung gesprochen werden.

6.3.7.4 Entwicklungslinien und Herausforderungen

Unter Versorgungsgesichtspunkten ist in den kommenden Jahren von einer weiteren Zunahme pflegebedürftiger Menschen mit demenziellen Erkrankungen auszugehen. Demenz ist heute der Hauptgrund für die Aufnahme in ein Pflegeheim. Schon heute bilden Menschen mit Demenz die größte Gruppe der im Heim lebenden alten Menschen und beeinflussen solchermaßen den Alltag und das Leben im Heim (Schäufele et al. 2007; Schneekloth/von Törne 2007). Es zeichnet sich bereits ab, dass Demenz hauptverantwortlich für die Entwicklung der Pflegebedürftigkeit und des daraus resultierenden Pflege- und Betreuungsbedarfs ist.

Der tatsächliche Pflegebedarf ist charakterisiert durch die Verknüpfung somatischer und psychischer Problem- und Bedarfslagen. Die mit Demenz verbundenen Einschränkungen der Orientierung, der zunehmende Verlust der selbstgesteuerten Kontaktfähigkeit, Veränderungen des Personseins, Entwicklungen von Verhaltensweisen, die für das soziale Umfeld häufig mit großen Herausforderungen und Belastungen einhergehen, verweisen auf einen hohen Pflege- und Betreuungsbedarf. Neben körperbezogenen Hilfestellungen benötigen Demenzkranke in einem hohen Umfang Unterstützung im Alltagsleben, wie etwa bei der Tagesstrukturierung, der Aufrechterhaltung der sozialen Teilhabe sowie der Realisierung bedürfnisgerechter Aktivitäten und Beschäftigungen. Sie sind mit zunehmender Demenz in allen Belangen des menschlichen Lebens bei der Realisierung ihrer Bedürfnisse auf die Hilfe und Unterstützung angewiesen.

Die Herausforderung in der Pflege und Betreuung ist nicht so sehr die Demenzerkrankung, sondern sind die mit Demenz häufig verbundenen Verhaltensdevianzen. Gröning zufolge hängt das damit zusammen, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz „von einer durchgängigen Andersartigkeit“ (Gröning 2004, 87) geprägt ist, die fremd ist und sich zunächst einem verstehenden Zugang verschließt. Solche Situationen lösen bei vielen Mitarbeitenden Angst und Hilflosigkeit aus und führen nicht selten zu verstärkten Kontrollen (vgl. ebd.). Neben einer Verschlechterung der Lebensqualität der Betroffenen führen die nicht-kognitiven Symptome zu einer erheblichen Belastung der Pflegenden und des gesamten Umfeldes der Erkrankten (Halek/Bartholomeyczik 2006; Weyerer et al. 2005). Durchgängig zeigt sich in der Literatur, dass abweichende Verhaltensäußerungen zu den am schwierigsten zu bewältigenden Pflegesituationen gehören, die mit großen Belastungen für die Pflegenden verbunden sind (Holle et al. 2011).

Internationale Schätzungen gehen davon aus, dass bis zu 90 Prozent der Menschen mit einer Demenzerkrankung im Krankheitsverlauf verhaltensbezogene und psychologische Symptome zeigen (Holle et al. 2011). Zum häufigsten herausfordernden Verhalten gehören Aggressivität, Depression, Angst, Agitation und Weglauf-Tendenzen (insgesamt als ‚herausforderndes Verhalten‘ bezeichnet). Heime stehen heute vor der Herausforderung, sich diesen Veränderungen anzupassen.

Forschungsarbeiten aus dem pflegewissenschaftlichen Kontext machen deutlich, dass Verhaltensauffälligkeiten auf einem komplexen Bedingungsgefüge beruhen und nicht einfach als eine Folge des demenziellen Syndroms angesehen werden können (Bartholomeyczik et al. 2013; BMFSFJ 2002; Schneider 2007). Konkret handelt es sich um ein komplexes Bedingungsgefüge

aus körperlichen, psychischen und sozialen Problemlagen der Betroffenen, die von ihnen selbst nicht mehr autonom bewältigt und häufig auch nicht mehr kommuniziert werden können, wie den eingeschränkten Möglichkeiten zu Bedürfnisbefriedigung und sozialer Interaktion, dem zunehmenden Kontroll- und Autonomieverlust sowie Umwelteinflüssen. (Koch-Straube 2005; Wingenfeld/Seidl 2008)

6.3.8 Kommunikation im Bereich Pflege und Betreuung: Validation nach Naomi Feil (P. Fercher & M. Hoppe)

Jegliche Arbeit mit Menschen basiert auf Kommunikation und Interaktion (Watzlawick et al. 1969). Kommunikation kann gelingen, frustrieren, auf- oder anregen, weh- oder wohltun. Die Qualität der damit verbundenen Beziehungsgestaltung wirkt sich auf alle Beteiligten aus: Sie kann motivieren, Identität stärken und Gesundheit fördern, sie kann aber auch Hilflosigkeit, Angst oder Rückzug von der Außenwelt auslösen und dazu führen, dass Menschen sich nicht mehr mit anderen austauschen oder einlassen. Wenn sich das Verhalten von Menschen im Kontext einer Demenz unvorhersehbar verändert, ist dies eine zusätzliche Herausforderung für das Umfeld – sowohl für An- und Zugehörige als auch für involvierte Dienste.

Gelingende, aufbauende und wohltuende Kommunikation mit Menschen mit Demenz will speziell gelernt sein. Das Risiko sich aufzureiben ist groß, wenn die jeweiligen Bezugspersonen das Verhalten von Demenzkranken nicht verstehen oder nicht gelernt haben, mit den Veränderungen aufgrund des Alterns und der Demenz zurechtzukommen.

Es ist methodisch erlernbar, auch für pflegende An- und Zugehörige, demenzkranke Menschen in ihrer emotionalen Welt abzuholen und sie „in ihren Schuhen“ zu begleiten (Reitinger et al. 2015). Als Leitfaden dient dabei das Verhalten dieser Menschen in der jeweiligen Situation: Kleine Gesten, ein Seufzer, schnelles Atmen, besonders betonte Wörter (sog. Schlüsselwörter) etc. geben Hinweis auf Intensität und Qualität des Kontakts mit der demenzkranken Person. Sie zeigen, ob Patient/in und Begleiter/in neben- oder hintereinander gehen, ob sie in Austausch sind oder jede/r für sich ist.

Als spezielle, non-direktive Kommunikationsmethode mit desorientierten alten Menschen wird in Österreich Validation nach Naomi Feil seit Ende der 1980er Jahre zunehmend eingesetzt, die Wirkungsweisen beschrieben (Wimberger 2014) und das Konzept (Heimerl/Poppa 2014) wissenschaftlich verortet (Mayer 2014). Bei dieser Methode wird davon ausgegangen, dass Menschen mit Demenz versuchen, unbewältigte Konflikte aufzuarbeiten, um in Frieden mit sich selbst zu kommen und in Würde sterben zu können.

Validation bedeutet, das Verhalten eines Menschen für gültig zu erklären, ihm Weisheit in seiner Verwirrtheit zuzugestehen, ihn weder zu beurteilen noch zu verurteilen. Eine empathische Grundhaltung auf Basis der Theorie der Validation (Feil/de Klerk-Rubin 2013) wird methodisch kombiniert mit verbalen und nonverbalen Kommunikationstechniken, abgestimmt auf die von Feil beschriebenen vier Phasen der Aufarbeitung (Hoppe 2009):

- Phase 1: Mangelhafte Orientierung (Diese äußert sich z. B. im Beschuldigen anderer, in aggressiver oder jammernder Grundstimmung etc.)
- Phase 2: Zeitverwirrtheit (Menschen wandern in ihren Lebenszeiten herum.)
- Phase 3: Sich wiederholende Bewegung (z. B. Klopfen, Wischen, „Hallo“- oder „Hilfe“-Rufen als Ausdruck von Bedürfnissen)
- Phase 4: Vegetieren (in die eigene Innere Welt versunken sein)

Validationsziele sind u. a.

- » für die Betroffenen: Reduzierung von Stress und Angst; Aufbau von Vertrauen; in Balance zu kommen, um in Frieden sterben zu können; Unerledigtes aufarbeiten; Reduktion der Bedarfsmedikation bei herausforderndem Verhalten;
- » für Bezugspersonen bzw. Betreuungsdienste: Aufbau von Verständnis, Kommunikationskompetenz, Reduzierung von Stress und Schuldgefühlen (Reitinger et al. 2015), Burnout-Prophylaxe.

Bei Naomi Feils erster Präsentation ihrer Methode im Rahmen eines eintägigen Workshops in Wien im März 1989 entstand die interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Validation Österreich“. Seit diesem Zeitpunkt hält Feil mindestens zweimal jährlich auf Einladung verschiedener Institutionen/Organisationen in verschiedenen österreichischen Bundesländern Workshops, die meist von 150 bis etwa 400 Personen besucht werden.

Seither werden Ausbildungslehrgänge in der Methode Validation durch autorisierte Validation-Organisationen (AVO) in Österreich in drei Ausbildungsstufen angeboten: Level 1 – Validation-Anwender/in, Level 2 – Validation-Gruppenleiter/in, Level 3 – Validation-Lehrer/in.

Jährlich werden rund 350 Personen in unterschiedlichen Levels in der Methode Validation zertifiziert. Zusätzlich finden in Österreich mehrtägige Basisschulungen mit der Möglichkeit der Praxisreflexion und -begleitung in nahezu allen Alteneinrichtungen und im extramuralen Bereich statt. Außerdem wird Validation in unterschiedlichen Modellen von Schulungen für Angehörige integriert. Derzeit gibt es in Österreich rund 80 Validation-Lehrer/innen Level 3 und zwei von weltweit acht Validation-Masterinnen (Fercher/Sramek 2014).

Das Österreichische Institut für Validation (ÖIV) entwickelt seit 2002 verschiedene Projekte²⁹, die unter anderem durch Förderungen seitens des Sozialministeriums realisiert werden konnten. Alle

²⁹

Dokumentarfilme „ZURÜCK ZU EINEM UNBEKANNTEN ANFANG (Langfilm) und „LEBEN MIT ALZHEIMERKRANKEN“ (sechs themenbezogene Kurzfilme, kommentiert von Fachexperten/-expertinnen), siehe: www.leben-mit-alzheimerkranken.at; Digitaler Lehrbehelf (kostenlos) als Tool für den Unterricht, Selbsthilfegruppen, pflegende An- und Zugehörige: <http://www.leben-mit-alzheimerkranken.at/2012-07-04-08-20-38/digitaler-lehrbehelf> (Österreichisches Institut für Validation 2014);

Video-Dokumentationen von 3-Tage-Kursen für pflegende Angehörige mit ihren an (Alzheimer) Demenz erkrankten Betreuten mit dem Titel: „Sich im Alltag helfen können“; Live Dokus Kurs 2012: <http://youtube/0zldxc5vchI> und Kurs 2013: <http://youtube/2jkZ2ZCD9o>

Projekte dienen der Förderung eines wertschätzenden Umgangs mit desorientierten alten Menschen mit dem Fokus auf pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz.

6.4 Ort der Versorgung

6.4.1 Eine integrierende Betrachtung (J. Wancata)

Etwa die Hälfte der älteren Bevölkerung, die so schwer behindert und eingeschränkt ist, dass sie für das tägliche Leben auf fremde Hilfe angewiesen ist, leidet an einer Demenz. Mittelschwere bis schwere Demenzerkrankungen führen mit 43 Prozent in Deutschland nicht nur die Liste der Gründe für Heimaufnahmen an, sondern sind mit 47 Prozent auch die häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit überhaupt (Bickel 1996). 93 Prozent aller Menschen mit Demenz sind in ihrem letzten Lebensabschnitt vor dem Tod pflegebedürftig, etwa zwei Drittel müssen in einem Alten- oder Pflegeheim versorgt werden. Demenzielle Syndrome scheinen wie keine andere psychische oder körperliche Krankheit sowohl den Pflegebedarf im Alter als auch den Bedarf an stationären Pflegeplätzen zu beeinflussen.

Studien aus Österreich und Deutschland (Wancata et al. 2003a) zeigen, dass durch Demenzerkrankungen – auch bei Ausschluss anderer Einflussfaktoren – die Wahrscheinlichkeit für eine Verminderung der Fähigkeit zur Selbstversorgung um das Zweifache und die Wahrscheinlichkeit einer Aufnahme in ein Pflegeheim auf mehr als das Dreifache steigt (vgl. Tabelle 6.4).

In den meisten europäischen Ländern lebt die Mehrzahl der Menschen mit Demenz in Privathaushalten, während nur ein kleiner Teil in Heimen versorgt wird. Aber auch von den schwer Dementen wird immer noch eine beträchtliche Zahl in Privathaushalten gepflegt (Weyerer/Schäufele 2000).

Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich:
<http://www.oei-validation.at/bedarfsanalyse-im-hinblick-auf-die-beratung-der-angehoerigen-von-demenzkranken-im-extramuralen-bereich>;

Curriculumsentwicklung zur Qualifizierung von Beratern/Beraterinnen (pflegender) Angehöriger von Demenzkranken im extramuralen Bereich unter dem Aspekt der Einbeziehung und Schulung der Betroffenen: <http://www.oei-validation.at/curriculumsentwicklung-zur-qualifizierung-von-beraterinnen-pflegender-angehoeriger-von-demenzkranken-im-extramuralen-bereich-unter-dem-aspekt-der-einbeziehung-und-schulung-der-betroffenen>;

Pilotprojekt: „Schulung und Empowerment von (pflegenden) Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich auf Basis gesundheitsfördernder Konzepte“;

Kooperationsprojekt des IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik, Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz:
<http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/1.htm>;

ÖIV: <http://www.oei-validation.at> : "Family care for people with dementia: Empowerment and inclusion" – First Results of an Evaluation Study: http://www.oei-validation.at/neuigkeiten/item/837-poster-iff_evaluationsstudie.

In der häuslichen Umgebung wird die Mehrzahl der Menschen mit Demenz – in Deutschland beispielsweise 60 Prozent – von den Angehörigen betreut, wobei die Versorgung überwiegend von Frauen (Ehefrauen, Töchtern, Schwiegertöchtern) geleistet wird. Pflegende Angehörige werden dabei häufig von sozialen Diensten und ambulanten Pflegediensten unterstützt. Das Leistungsangebot ambulanter Dienste ist aber häufig auf die Pflege bei körperlichen Krankheiten ausgerichtet und besteht traditionell in der „Behandlungspflege“ (z. B. Wundpflege) oder der Unterstützung bei der Körperpflege. Diese pflegerischen Maßnahmen stellen aber für jene Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz versorgen, häufig nur eine begrenzte Hilfe dar (Weyerer 2001).

Es überrascht daher nicht, dass sich die meisten der pflegenden Angehörigen stark belastet fühlen (Murray et al. 1998). Viele Angehörige geben an, dass sie Sorge hätten, was die Zukunft für den Menschen mit Demenz bringen werde, und dass sie häufig nicht genug Zeit für sich selbst hätten. Viele berichten, dass durch die Pflege der/des Betroffenen die eigenen sozialen Kontakte abgenommen hätten.

Diese Belastungen machen sich aber auch in der psychischen Gesundheit der Pflegenden bemerkbar: Mehr als die Hälfte zeigt Hinweise auf eine depressive Störung oder Angsterkrankung. Pflegende Angehörige sehen sich vor allem dann nicht mehr zur häuslichen Versorgung in der Lage, wenn die kognitiven Störungen weit fortgeschritten sind und psychotische Symptome und schwere Verhaltensstörungen auftreten (Bickel 1999). Eine Verbesserung der Betreuung zu Hause und Hilfen für die pflegenden Angehörigen scheinen daher dringend wünschenswert.

Tabelle 6.4:
Konsequenzen von Demenzerkrankungen (Risiko-adjustiert für mehrere Einflussfaktoren)

	Adjustiertes Risiko
Verminderung der Selbstversorgung	2,0
Aufnahme ins Heim (Österreich)	3,3
Aufnahme ins Heim (Deutschland)	3,5

Quelle: Wancata et al. (2003a)

Untersuchungen aus Österreich und dem umliegenden Ausland zeigen, dass Menschen mit Demenz überwiegend in allgemeinmedizinischer Behandlung stehen und nur zu einem kleinen Teil oder gar nicht von psychiatrischen bzw. neurologischen Diensten betreut werden (Fonareva/Oken 2014; Wancata et al. 1999). Praktische Ärztinnen/Ärzte haben häufig den Vorteil, dass sie die Betroffenen und ihre Anamnese seit Jahren kennen. Darüber hinaus kennen sie oft auch die soziale Umgebung der Kranken und sind in der Lage, die Hilfemöglichkeiten im familiären Umfeld, aber auch deren Grenzen abzuschätzen.

Im Rahmen der institutionellen Pflege kommt vor allem den Alten- und Pflegeheimen eine große Bedeutung zu, wobei in Pflegeheimen Demenzkranke zumeist in größerer Häufigkeit als in Altenheimen vorzufinden sind. Eine Literaturübersicht von Studien in Pflegeheimen, die vorwiegend im europäischen und nordamerikanischen Raum durchgeführt wurden, ergab Prävalenzraten zwischen 39 und 87 Prozent (Weyerer 2001). In einer österreichischen Präva-

lenzstudie wurde bei 63,5 Prozent aller in Pflegeheime aufgenommenen Personen eine Demenzerkrankung gefunden. So wie in der Allgemeinbevölkerung zeigt sich auch hier ein Anstieg mit dem Lebensalter (Tabelle 6.5).

Tabelle 6.5:
Prävalenz von Demenzerkrankungen bei der Aufnahme in Pflegeheime nach Alter und Geschlecht

Alter	Frauen	Männer
60–69 Jahre	50.0 %	50.0 %
70–79 Jahre	50.0 %	68.8 %
80–89 Jahre	66.4 %	72.4 %
90 und mehr Jahre	77.4 %	75.0 %

Quelle: Wancata et al. (2003b)

Tagespflegeeinrichtungen als mögliches Bindeglied zwischen stationärer und ambulanter Pflege sind in Österreich bislang in noch viel zu geringem Ausmaß vorhanden. Repräsentative Untersuchungen aus Deutschland zeigen, dass etwa 40 Prozent der Klienten/Klientinnen in Tagespflegeeinrichtungen unter mittelschweren oder schweren Demenzen leiden (Weyerer/Schäufele 1999).

Bei der Betrachtung der Orte und Settings, in welchen die Versorgung erbracht wird, zeigen sich zahlreiche Schnittstellen und fließende Übergänge. Das spiegelt die Komplexität der Versorgung und die Verzahnung der einzelnen Bereiche wieder. Im Folgenden werden jeweils die Versorgungsaspekte aus der Perspektive der Versorgungsorte beschrieben.

6.4.2 Versorgung zu Hause (M. Wild)

Der Gedanke an das persönliche Zuhause birgt für viele Menschen die Hoffnung auf Geborgenheit und Selbstbestimmung gerade auch bei demenziellen Erkrankungen. Hier ist für die erkrankte Person das Vertraute von großer Bedeutung. Das Zuhause ist für die meisten Menschen der Ort, wo man sich wohl und sicher fühlt. Es wird auch beschrieben als der Ort, wo man sich nicht verstellen muss, wo man so sein kann, wie man ist und nach den eigenen Vorlieben und Vorstellungen walten und wirken kann.

Zu Hause lebt der Mensch unter Bedingungen, die er in seinem bisherigen Leben (mit)geschaffen bzw. wesentlich beeinflusst hat. Das sind insbesondere:

- » Lebensraum
- » Tagesablauf
- » Persönliche Beziehungen (nicht nur zu anderen Menschen, sondern auch zu Tieren, Pflanzen, Orten und Lokalen etc.
- » Lebensziele und Aktivitäten, die dem Leben Sinn verleihen oder über lange Zeit verliehen haben (wie Beruf, Hobbies, soziales und kulturelles Engagement)

- » Personen und Institutionen, die sich der Mensch im Laufe seines Lebens ausgesucht und mit denen er vertraut geworden ist (wie z. B. Hausarzt/Hausärztin, Hauskrankenpflegeperson, die den Krankheitsverlauf betreuten, aber auch Friseur, Bankfiliale etc.)

Zu Hause, unter den beschriebenen Bedingungen, ist der Mensch stark. Hier hat er Ressourcen, die ihm das tägliche Leben als Person ermöglichen und wert machen.

Diese Bedeutung des Zuhauses wird von vielen Untersuchungen bestätigt. Das Familienministerium präsentierte im Juni 2014 Ergebnisse einer Umfrage unter 400 Österreichern/Österreicherinnen ab 65 Jahren, die ergab, dass 61 Prozent der Befragten sich einen Lebensabend daheim wünschen und es 46 Prozent besonders wichtig ist, das Alter mit dem/der Partner/in zu verbringen. Bei alltäglichen Aufgaben wie Einkaufen, Kochen etc. gaben 37 Prozent an, sich am liebsten von ihren Kindern helfen zu lassen. 32 Prozent wollen auch bei Pflegebedürftigkeit daheim von Familienangehörigen gepflegt werden³⁰.

Ob und wie lange bei fortschreitender demenzieller Erkrankung eine Betreuung zu Hause möglich ist, hängt von vielen Faktoren ab. Nicht nur die Wohnsituation und die zeitlichen wie auch persönlichen Ressourcen der Familienmitglieder sind dabei von Bedeutung. In jeder Familie gibt es auch spezifische, teils kulturell, teils lebensgeschichtlich geprägte Einstellungen dazu sowie individuelle Bedürfnisse und Grenzen, die bedacht werden müssen.

Alltägliche Tätigkeiten wie Essen, Anziehen, Baden, Gehen oder Toilettennutzung werden für die Erkrankten zunehmend schwieriger oder sind gar nicht mehr eigenständig zu bewältigen. Daneben kann es der erkrankten Person immer schwerer fallen, ihre Anliegen, Wünsche und Beschwerden zu äußern. Die krankheitsbedingten Orientierungsstörungen und Verhaltensänderungen erfordern oft eine ständige Betreuung oder Beaufsichtigung. Insbesondere wenn sich Aggressionen entwickeln, stellt dies pflegende Angehörige vor eine große Herausforderung – körperlich und seelisch. Gedächtnisdefizite und fehlende persönliche Orientierung erschweren zunehmend die Situation.

Eine demenzielle Erkrankung eines Familienmitglieds beeinflusst das gesamte „System“ Familie. Neue Aufgaben und Rollen müssen von den Familienmitgliedern übernommen werden und es kann zu Veränderungen der zwischenmenschlichen Beziehungen kommen. Das bedeutet, dass eine demenzielle Erkrankung eines Angehörigen immer auch eine Familienangelegenheit ist (Schnepp 2002). Leben mit Demenz im eigenen Zuhause hat aber auch eine gesellschaftliche Dimension. Hier geht es um die Einbindung des weiteren sozialen Lebensumfeldes, um die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu ermöglichen, wie auch darum, pflegende Angehörige vor einer oft mit dieser Rolle (und dem auf Außenstehende teils befremdlich wirkenden Verhalten des erkrankten Menschen) verbundenen sozialen Isolierung zu bewahren.

30

vgl. www.bmfj.gv.at/Ministerin/Aktuelles

Unterstützung für die Versorgung zu Hause

Um Angehörige und das weitere soziale Umfeld zu unterstützen, gibt es eine Vielzahl an sehr unterschiedlichen Maßnahmen.

Unterstützung bei der Gestaltung und Organisation eines versorgungserleichternden Umfelds

Information und Hilfestellung wird sowohl bei der Adaptierung des Wohnraumes benötigt als auch, um den Alltag zu strukturieren und zu vereinfachen und soweit wie möglich für Sicherheit zu sorgen. Hier gibt es eine Reihe von sozialen Angeboten und Dienstleistungen, wie z. B. Beratung bei der Wohnraumgestaltung und Auswahl/Beschaffung geeigneter Hilfsmittel, Notruftelefon/Rufhilfe oder Essen auf Rädern, die in Anspruch genommen werden können. In den letzten Jahren wurde eine Reihe von technischen Systemen und Unterstützungsmöglichkeiten zum Schutz und zur Förderung von Autonomie von Menschen mit Demenzerkrankungen entwickelt. Diese Technologien (ambient assisted living / AAL) kommen derzeit in Pilotprojekten zur Anwendung.

Soziale Einbindung und psychosoziale Entlastung

Zur Förderung der gesellschaftlichen Teilhabe leistet zivilgesellschaftliches Engagement einen großen Beitrag: Freiwillige unterstützen bei der Freizeitgestaltung der erkrankten Person und bieten Entlastung für pflegende Angehörige. Der Austausch von pflegenden Angehörigen untereinander wird im Rahmen von Pflegestammtischen, Selbsthilfegruppen oder den sogenannten „Alzheimer Cafés“ ermöglicht. Solche Angebote wirken der Individualisierung von Problemlagen entgegen, geben Entlastung bei Schuldgefühlen, unterstützen das Heraustreten aus der Isolation. Es können pflegerelevante Informationen ausgetauscht werden, die Reflexion der eigenen Befindlichkeit wird angeregt.

Neben der Unterstützung bei der Organisation des Alltags und der psychosozialen Entlastung von Angehörigen brauchen die betroffenen Familien direkte Hilfe bei der Pflege und Betreuung.

Pflege- und Betreuungsleistungen

In ganz Österreich werden mobile Pflege- und Betreuungsdienste angeboten. Dazu zählen Hauskrankenpflege, mobile Hilfe und Betreuung sowie Heimhilfe (Bundesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrt – BAG 2010).

Die **Hauskrankenpflege** wird auf der Basis bundesgesetzlicher Regelungen (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz) von dazu ermächtigten Berufsgruppen bzw. Personen durchgeführt. Sie beinhaltet auch die Anleitung, Beratung und Begleitung von Angehörigen und anderen an der Betreuung und Pflege beteiligten Personen. Die Regelungen für Organisation und Durchführung sind in den Bundesländern unterschiedlich.

Im Rahmen der Hauskrankenpflege werden von diplomierten Krankenpflegepersonen Leistungen des eigenverantwortlichen, mitverantwortlichen und interdisziplinären Tätigkeitsbereichs der Gesundheits- und Krankenpflege erbracht. Der Tätigkeitsbereich der Pflegehilfe umfasst die Durchführung pflegerischer Maßnahmen und Mitarbeit bei therapeutischen und diagnostischen Verrichtungen.

Mobile Hilfe und Betreuung umfasst Hilfestellung bei

- » der Aufrechterhaltung des Haushaltes durch Unterstützung bei der Haushaltsführung,
- » der Erhaltung und Förderung des körperlichen Wohlbefindens, z. B. durch Unterstützung bei der persönlichen Hygiene, beim Kleiden, bei der Zubereitung von Mahlzeiten, Durchführung von Grundtechniken der Pflege und Mobilisation, der Ernährung und Einhaltung von Diäten unter Aufsicht einer Fachkraft, Krankenbeobachtung,
- » der Sicherung sozialer Grundbedürfnisse, z. B. durch Begleitung bei Behörden- und Arztwegen, Motivation zur selbständigen Ausführung täglicher Aktivitäten.

In diesem Tätigkeitsbereich arbeiten primär Sozialbetreuer/innen – Altenarbeit (Diplomierte Sozialbetreuer/innen, Fachsozialbetreuer/innen).

Der/die Heimhelfer/in betreut und unterstützt betreuungsbedürftige Menschen aller Altersstufen bei der Haushaltsführung und den Aktivitäten des täglichen Lebens. Zu den Leistungen der Heimhilfe zählen insbesondere:

- » hauswirtschaftliche Tätigkeiten,
- » die Unterstützung bei Besorgungen außerhalb des Wohnbereiches,
- » die Unterstützung bei der Erhaltung und Förderung körperlichen Wohlbefindens,
- » die Sicherung sozialer Grundbedürfnisse durch Aufrechterhaltung und Förderung der Selbständigkeit ,
- » die Unterstützung bei der Basisversorgung,
- » die Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften aus dem Sozial- und Gesundheitsbereich.

In den letzten Jahren hat gerade bei der Betreuung von Menschen mit Demenzerkrankungen in deren Privathaushalten die sogenannte 24-Stunden-Betreuung stark an Bedeutung gewonnen. Diese kann durch selbständige und unselbständige Personenbetreuer/innen erfolgen. Die Leistungen umfassen insbesondere haushaltsnahe Dienstleistungen, Unterstützung bei der Lebensführung sowie Gesellschafterfunktion unter Einhaltung bestimmter Rahmenbedingungen. Die Personenbetreuer/innen wohnen oft alleine mit den Klienten/Klientinnen in deren Haushalten. Aber auch hier bedarf es weiterhin zusätzlich einer ergänzenden und begleitenden Unterstützung durch die Angehörigen. Die 24-Stunden-Betreuung bei Menschen mit Demenzerkrankungen ist in Kapitel 6.3.4 „Die 24-Stunden-Betreuung“ näher beschrieben.

Voraussetzungen für ein gelingendes häusliches Pflegearrangement

Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die Lebenswelt der Klienten/Klientinnen die Handlungsgrundlage aller pflegerischen Interventionen darstellt. Basis für eine gelingende Pflege ist eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Klient/in, Angehörigen und professionell Pflegenden.

Von professionellen Pflege- und Betreuungsmitarbeitern/-mitarbeiterinnen werden dabei ein respektvoller Umgang, Zuverlässigkeit, fachliche Kompetenz und Mitbestimmungsmöglichkeiten von Seiten der Klienten und Angehörigen erwartet.

Häusliche Pflege und Betreuung ist eine komplexe Angelegenheit, weit mehr als die Summe ihrer Teile oder die Zusammenstückelung diverser Dienstleistungen. Es geht vielmehr darum, eine bestmögliche, d. h. eine für alle Beteiligten zufriedenstellende und somit nachhaltig tragfähige Versorgung mit Hilfe und Unterstützung der professionellen Pflegekräfte zu „arrangieren“. Jedes Pflege-Arrangement ist geprägt von den Beziehungen der beteiligten Akteure untereinander und somit individuell. Optimale Pflege-Arrangements berücksichtigen, dass die Bedürfnisse der verschiedenen Akteure divergieren können. Der Aushandlungsprozess muss auf familienbiografischen Strukturen aufbauen. Professionelle Pflegekräfte können in diesem Prozess unterstützend, beratend und moderierend wirken.

Grenzen der Betreuung zu Hause

Trotz aller Bemühungen kann die häusliche Versorgung nicht immer aufrechterhalten bleiben. Es gibt eine Reihe von Problemen und Limitierungen, die die Pflege zu Hause erschweren oder unmöglich machen können:

- » Strukturelle und institutionelle Grenzen
Dazu gehören vorgegebene Rahmenbedingungen wie begrenzte Stundenkontingente auf individueller, aber auch auf regionaler Trägerebene. Die Höhe des Kostenbeitrages für die Pflege und Betreuung stellt oft eine Barriere oder Grenze für die Inanspruchnahme von Dienstleistungen dar. Beispielsweise sind mehrstündige und/oder nächtliche Betreuungen nicht vorgesehen bzw. für die Klienten/Klientinnen oft nicht bezahlbar.
- » Grenzen durch Zustand und Situation der pflegebedürftigen Menschen
Insbesondere die demenzbedingten Verhaltensänderungen stellen oft ein großes Problem für die häusliche Betreuung dar. Aber auch durch ungünstige Wohnbedingungen sind der häuslichen Pflege oft Grenzen gesetzt (z. B. Barrierefreiheit nicht gegeben, keine Möglichkeit der Unterbringung einer 24-Stunden-Betreuungs-Kraft etc.).
- » Grenzen durch Kooperationsprobleme mit Versorgungspartnern
Eine gute Zusammenarbeit mit dem Gesundheitsbereich (Hausärzteschaft, Fachärzteschaft, Krankenhäuser etc.) ist essentiell. Leider gibt es häufig Abstimmungs- und Koordinationsprobleme, wodurch die häusliche Pflege und Betreuung von bereits schwer pflegebedürftigen Menschen (nahezu) unmöglich wird.

Aktuelle Herausforderungen

Derzeit werden aufgrund landesrechtlicher Vorgaben in der Regel nicht mehr als drei Stunden mobiler Pflege und Betreuung pro Klient/in und Tag erbracht. Die Alternative ist eine 24-Stunden-Betreuung. Dadurch kommt es entweder zu einer Über- oder Unterversorgung, da

keine Zwischenstufen vorgesehen sind. Insbesondere Angehörige von Menschen mit Demenz brauchen mehr und individuell gestaltbare Stunden zur Entlastung,

Bei kurzfristigen Problemen in der pflegerischen Versorgung zu Hause gibt es keine entsprechende pflegerische Notfallversorgung, die innerhalb kurzer Zeit zur Stelle sein könnte.

Es bestehen nach wie vor strukturelle Grenzen bei der Pflege und Betreuung, die primär bedingt sind durch Probleme bei der Finanzierung. Die Höhe des Kostenbeitrages der pflegebedürftigen Menschen ist oft eine Hürde, um die notwendigen Pflege- und Betreuungsstunden in Anspruch zu nehmen. Auch sind die von den Ländern zur Verfügung gestellten „Stundenkontingente“ häufig nicht ausreichend.

Für die Betreuung und den Umgang mit Menschen mit Demenz braucht es **spezifisches Fachwissen**. Die Kommunikation und der Beziehungsaufbau mit der erkrankten Person stehen hier im Vordergrund. Es braucht aber auch Know-How: Wie gehe ich mit Personen mit auffälligen Verhaltensänderungen um (z. B. bei aggressivem Verhalten)? In den Grundausbildungen der Pflege- und Betreuungsberufe ist Demenz noch zu wenig Thema.

AAL-Technologien für Menschen mit Demenz kommen bisher noch wenig zum Einsatz, diese könnten zukünftig eine Unterstützung im Rahmen des Pflege- und Betreuungsarrangements darstellen.

Die Kooperation zwischen den Versorgungspartnern ist derzeit noch nicht optimal, es gibt keine gemeinsame Steuerung und Finanzierung des Gesundheits- und Sozialsektors. Es gibt immer wieder individuelle Brüche in der Versorgung beim Übergang von einem Sektor in den anderen.

Die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ist für diese sehr schwierig, obwohl es sich dabei nicht nur um ein individuelles, sondern auch um ein gesellschaftliches Anliegen handelt. Menschen im Lebensumfeld von Demenzkranken sind oft verunsichert und wissen nicht, wie sie damit umgehen sollen. Die Möglichkeiten zur Einbindung von Freiwilligen in Pflege-Arrangements und damit das Potential der Zivilgesellschaft sind noch nicht ausgeschöpft.

6.4.3 Versorgung im niedergelassenen Bereich

6.4.3.1 Einrichtungen und Praxen (M. Rossa)

Versorgungssituation

Die medizinische Versorgung der österreichischen Bevölkerung wird zu einem großen Teil durch niedergelassene Ärztinnen/Ärzte und Gruppenpraxen sichergestellt. Dabei nehmen Allgemeinmediziner/innen in ihrer Funktion als Hausärzte/-ärztinnen in der Behandlung älterer Menschen

eine zentrale Rolle ein. Sie kennen oftmals ihre Patientinnen und Patienten und deren Umfeld über einen langen Zeitraum und können somit in der (Früh-)Erkennung von Hirnleistungsstörungen eine Schlüsselfunktion einnehmen. Einerseits können ihnen Warnsymptome für eine Demenzerkrankung im Rahmen einer Konsultation auffallen, andererseits können ihnen Angehörige oder Bezugspersonen von Veränderungen berichten. (Gleichweit/Rossa 2009)

Primäre Prävention und Risk Assessment

Die primäre Prävention zielt darauf ab, Krankheiten zu verhindern, bevor sie entstehen, üblicherweise durch Aufklärung, Beratung, einer Risikostratifizierung und gegebenenfalls der Beseitigung von Risikofaktoren (Dorner et al. 2011). Der generalistische Zugang der hausärztlichen Versorgung und ein langjähriger Kontakt zwischen Ärztin/Arzt und Patient/in bieten dafür gute Voraussetzungen.

Diagnostik

Erhärtet sich der Verdacht auf eine Demenzerkrankung und/oder liegt ein positiver Demenz-Screeningtest vor, soll von Seiten der Allgemeinmediziner/innen in Absprache mit den Betroffenen eine frühestmögliche Diagnostik und Abklärung der Ursachen bei einer Fachärztin / einem Facharzt für Neurologie und/oder Psychiatrie erfolgen. Medizinische Leitlinien empfehlen, Patientinnen/Patienten und gegebenenfalls ihre Angehörigen über die Befunde und deren Bedeutung im ärztlichen Gespräch aufzuklären, wobei sich Inhalt und Art der Aufklärung sowohl am Informationsbedarf und -wunsch als auch am Zustand der/des Betroffenen orientieren sollen. Dabei sollen Informationen zu Krankheitsverlauf, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Unterstützungs- und Hilfsangebote, Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung, Pflegegeld, Leistungen der Krankenversicherung sowie Selbsthilfegruppen vermittelt werden. (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin 2008; Dorner et al. 2011)

Behandlung

Die kontinuierliche Behandlung der an Demenz erkrankten Menschen zielt darauf ab, dass sie möglichst lange in ihrem häuslichen Umfeld verbleiben können. Dazu ist eine regelmäßige hausärztliche Evaluierung des Therapieregimes und des Betreuungsbedarfs notwendig. Fachärztliche Kontrollen sind bei der Einnahme von Antidementiva zweimal pro Jahr und jedenfalls bei Auftreten von Komplikationen erforderlich. Ebenso bedarf es der Einschätzung eines allfälligen pflegerischen Betreuungsbedarfes, einer Initiierung bzw. Koordination nicht-medikamentöser Maßnahmen sowie der Beratung der Angehörigen bei der Gestaltung des Tagesablaufs. Bei Fortschreiten der Erkrankung kann es zu Störungen des Verhaltens und der Psyche kommen (BPSD – Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia). Werden derartige Störungen nicht adäquat behandelt, können sie aufgrund der großen Belastung – auch für pflegende Angehörige oder Betreuungspersonen – zu einer Einweisung in Akutspitäler oder Langzeitpflegeeinrichtungen führen. (ÖGAM 2009)

Im Erstattungskodex, der vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger herausgegeben wird, ist die Abgabe von Antidementiva auf Kosten der Krankenversicherung im sog. ‚Gelben Bereich‘ (exkl. Ginkgopräparate) als RE2-Arzneimittelspezialitäten geregelt. Das bedeutet, dass die sonst notwendige ärztliche Bewilligung des chef- und kontrollärztlichen Dienstes durch eine nachfolgende Kontrolle der Einhaltung der bestimmten Verwendungen und eine entsprechende Dokumentation ersetzt werden kann. Die Abgabe-Voraussetzungen sind bei jedem Medikament angeführt und betreffen die Diagnosestellung und Erstverordnung durch eine Fachärztin / einen Facharzt für Neurologie und/oder Psychiatrie, das Vorliegen eines bestimmten MMSE-Ergebnisses und dessen sechsmonatige fachärztliche Überprüfung, das Vorhandensein einer Betreuungsperson zur Sicherung der Compliance für die Patientin / den Patienten und Absetzmodalitäten³¹. (Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger 2014)

Aufgrund der Altersstruktur der an Demenz erkrankten Menschen handelt es sich um eine größtenteils multimorbide Patientengruppe. In Kombination mit körperlichen Einschränkungen von Sehen, Hören und Mobilität muss die Hausärztin / der Hausarzt eine über die Demenzerkrankung hinausgehende Koordinierungsfunktion und ein Nahtstellenmanagement mit anderen Akteuren im Gesundheits- und Sozialbereich übernehmen. Die Multimorbidität kann Polypharmazie³² bedingen, wobei Nebenwirkungen oder Wechselwirkungen mit Antidementiva möglich sind und daher eine besondere Abwägung gegenüber dem potentiellen Nutzen notwendig ist. (ÖGAM 2009)

Die nachfolgende Tabelle zeigt eine österreichweite Aufstellung der Vertragsärztinnen und Vertragsärzte der Krankenversicherungsträger zum Stichtag 31. 12. 2012. Die Tabelle 6.7 zeigt die Verteilung der Allgemeinmediziner/innen und Fachärztinnen/-ärzte in den einzelnen Bundesländern.

³¹

Anmerkung: Diese Einschränkung bezieht sich auf die Abgabe der Medikamente auf Kassenkosten. Bei privater Finanzierung reicht ein Rezept aus.

³²

In der Literatur gibt es keine einheitliche Definition zu Polypharmazie. Die meisten Autorinnen/Autoren definieren Polypharmazie als die gleichzeitige Einnahme von mehr als 5 Medikamenten täglich. (Viktil et al. 2008)

Tabelle 6.6:

Vertragsärzte/-ärztinnen der Krankenversicherungsträger nach Fächern gesamtes Bundesgebiet

Fach (-gruppe)	Gesamtzahl ¹ der Vertragsärzte	davon Ärzte mit einem Vertrag zu den/der			
		§ 2 - Kassen ²	VA für Eisenbahnen und Bergbau	VA öffentlich Bediensteter	SVA der gewerblichen Wirtschaft
Insgesamt	7.602	6.926	7.330	7.361	7.435
Ärzte für Allgemeinmedizin	4.098	3.932	4.009	3.991	4.042
Allgemeine Fachärzte	3.263	2.767	3.101	3.147	3.165
Anästhesiologie	-	-	-	-	-
Pulmologie	151	142	149	148	149
Augenheilkunde	389	348	374	378	383
Chirurgie	149	107	140	141	139
Dermatologie	252	229	241	244	248
Frauenheilkunde und Geburtshilfe	476	415	454	461	459
Innere Medizin	537	374	494	497	512
Kinder- und Jugendheilkunde	301	281	292	294	295
Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde	245	224	234	239	239
Neurologie, Psychiatrie	76	71	72	73	75
Neurologie	99	82	93	97	94
Psychiatrie	95	85	94	94	92
Kinder- und Jugendpsychiatrie	6	6	6	6	6
Neurochirurgie	5	3	5	5	4
Orthopädie	259	220	244	250	252
Urologie	194	163	184	191	191
Unfallchirurgie	29	17	25	29	27
Sonstige Fachärzte	241	227	220	223	228
Radiologie	189	178	174	177	181
Physikalische Medizin	23	21	22	22	21
Laboratorien	26	25	22	21	23
Pathologie	3	3	2	3	3

¹ Gesamtzahl der Vertragsärzte, die mit einem oder mehreren Krankenversicherungsträgern einen Vertrag abgeschlossen haben. Vertragsärzte, die nur mit einer KFA einen Vertrag abgeschlossen haben, sind nicht berücksichtigt.

² Gebiets- und Betriebskrankenkassen sowie SVA der Bauern

Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2013), adaptiert

Tabelle 6.7:

Vertragsärzte und -zahnärzte der Krankenversicherungsträger nach Bundesländern
(Stichtag: 31. Dezember 2012)

Gebiet	Gesamtzahl ¹ der Vertragsärzte	davon			Gesamtzahl ¹ der Vertrags- zahnärzte
		Ärzte für Allgemein- medizin	Allgemeine Fachärzte	Sonstige Fachärzte	
Österreich	7.602	4.098	3.263	241	2.933
Wien	1.912	813	1.019	80	776
Niederösterreich	1.254	775	446	33	470
Burgenland	248	150	93	5	84
Oberösterreich	1.124	685	409	30	386
Steiermark	1.081	635	413	33	461
Kärnten	503	279	203	21	231
Salzburg	493	246	236	11	174
Tirol	658	355	283	20	242
Vorarlberg	329	160	161	8	109

¹ Gesamtzahl der Vertragsärzte und -zahnärzte, die mit einem oder mehreren Krankenversicherungsträger(n) einen Vertrag abgeschlossen haben.

Vertragsärzte und -zahnärzte, die nur mit einer KFA einen Vertrag abgeschlossen haben, sind nicht berücksichtigt.

Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2013)

Herausforderung Schnittstellenmanagement

Da es sich bei Demenz um eine unheilbare Erkrankung handelt, liegt das Behandlungsziel in einer Verzögerung der Progression und einer Verbesserung der Versorgungssituation von Patientinnen/Patienten und von deren Angehörigen oder Bezugspersonen. Neben der medikamentösen Therapie sind die Pflege und Gestaltung des Umfeldes der Betroffenen sowie der Einsatz nicht-medikamentöser Maßnahmen nötig. Daraus ergeben sich eine Reihe von involvierten Gesundheitsdienstleistern und eine Vielzahl von Schnittstellen, die in ihrer Ausgestaltung von regionalen Gegebenheiten, persönlichen Initiativen und Zeitressourcen abhängig sind. Eine durchgängige strukturierte Betreuung der Patientinnen und Patienten sowie eine geregelte Kommunikation sind derzeit nicht gegeben.

Herausforderung Allgemeinmedizinausbildung

Die Zunahme von chronischen Erkrankungen und deren Behandlung nach State-of-the-Art erfordert von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten eine kontinuierliche Fortbildung. Insbesondere im hausärztlichen Bereich braucht es Kenntnisse und Fähigkeiten, die den Bedürfnissen demenzkranker Menschen und ihren Angehörigen bzw. Bezugspersonen gerecht werden. Eine Spezialausbildung im Fach Allgemeinmedizin könnte die Mediziner/innen besser auf ihre zukünftige Aufgabe vorbereiten.

Herausforderung Diagnostik

Häufig erfolgt eine Diagnosestellung erst in einem späten Stadium der Demenz oder gar nicht. Ursachen können sowohl in der Tabuisierung der Erkrankung liegen als auch bei behandelnden Ärztinnen und Ärzten, die eine Diagnosestellung nicht veranlassen. Dies begrenzt den Zugang zu wertvollen Informationen, zu Behandlung, Pflege und Unterstützung, wodurch das Gesundheitssystem in Folge zusätzlich gefordert ist. Eine frühzeitige Diagnose – sofern sie von den Betroffenen gewünscht wird – bedeutet einen früheren Beginn therapeutischer Maßnahmen, was die Unabhängigkeit und Lebensqualität der erkrankten Menschen verbessern kann. (Prince et al. 2011)

Herausforderung Compliance

Eine weitere Herausforderung stellen Abbrüche der medikamentösen Antidementiva-Therapie dar. Diese haben unterschiedlichste Ursachen. So wurde von Expertinnen/Experten z. B. über mangelnde Compliance der Erkrankten und/oder Angehörigen berichtet, was zum einen die Medikamenteneinnahme und zum anderen die regelmäßige Vorstellung bei Fachärzten/-ärztinnen für Neurologie und/oder Psychiatrie betrifft. Facharztbesuche können aufgrund der zunehmenden körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen der Betroffenen eine zusätzliche Belastung darstellen, somit wird oftmals davon Abstand genommen. Da diese Mediziner/innen in der Regel keine Hausbesuche anbieten, können Antidementiva nach der Sechsmonatsfrist von Hausärztinnen und -ärzten nicht mehr weiter verschrieben werden. (Gleichweit/Rossa 2009)

6.4.3.2 Routinedaten: Ärztliche Versorgung (M. Robausch & S. Grün)

Die Datengrundlage zur ärztlichen Versorgung wird im Kapitel 4.2.2 beschrieben.

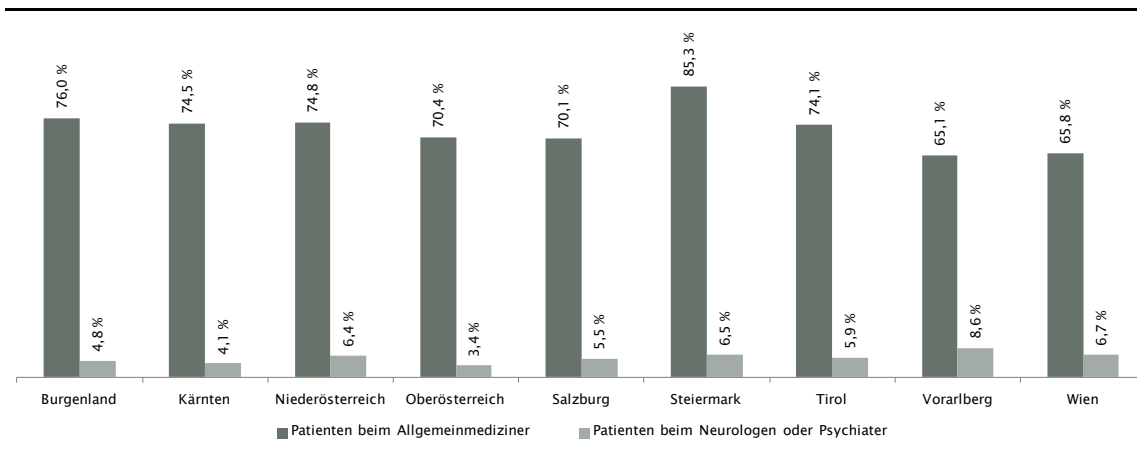
Abbildung 6.14 zeigt den Anteil der durch Routinedaten identifizierten Personen mit Demenz, die im Datenjahr 2013 durch eine/n Ärztin/Arzt der Allgemeinmedizin oder Neurologie oder Psychiatrie³³ versorgt wurden. Während österreichweit nahezu 70 Prozent der Demenzpatienten/-patientinnen zur medizinische Behandlung eine Hausärztin/einen Hausarzt aufgesucht haben, erhielten nur ca. sechs Prozent der an Demenz erkrankten Personen neurologische oder psychiatrische Leistungen. Im Bundesländervergleich ist zu beobachten, dass nur drei Prozent der in Oberösterreich wohnhaften Personen mit Demenz das Behandlungsangebot von Neurologie oder Psychiatrie wahrnahmen, wohingegen in Vorarlberg nahezu zehn Prozent der Demenzpatientinnen/-patienten dieses Angebot nutzten.

³³

alle Ärzte der Fachgruppen 11 (Neurologie und Psychiatrie), 19 (Neurologie) und 20 (Psychiatrie)

Bei diesen auf den ersten Blick gering anmutenden Zahlen ist zu berücksichtigen, dass Angaben zu Personen, die in einem Pflegeheim mit angestellten Ärzten versorgt wurden, nicht einbezogen werden konnten, da diese Daten den Krankenversicherungsträgern nicht vorliegen. Hinsichtlich der fachärztlichen Versorgung ist außerdem anzumerken, dass nur der niedergelassene Vertragsbereich dargestellt ist. Der spitalsambulante, der stationäre und der Wahlarztbereich sind nicht inkludiert. Es empfiehlt sich daher, die hier angeführten – und aufgrund der Rahmenbedingungen stark verkürzten – Analysen in breiter angelegten Untersuchungen zu verifizieren.

Abbildung 6.14:
Versorgung der identifizierten Demenzpatienten/-patientinnen nach Bundesland, 2013



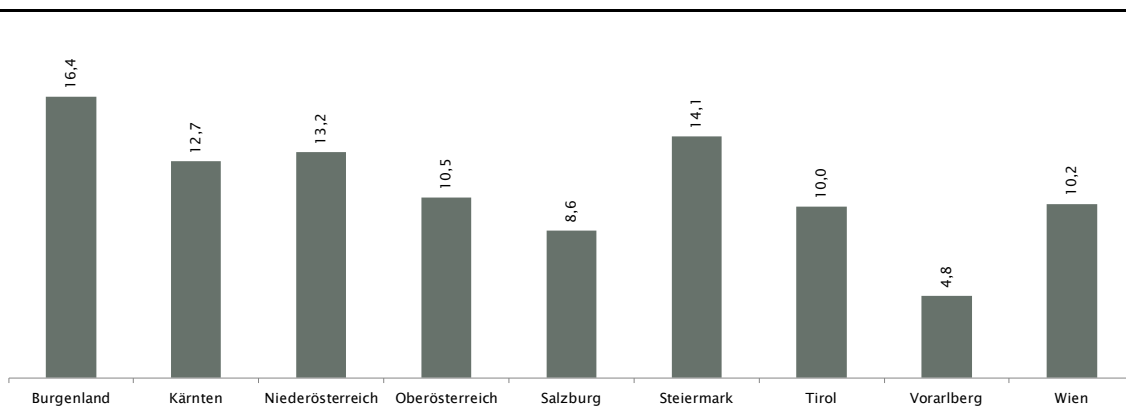
Quelle und Darstellung: LEICON

Abbildung 6.15 stellt die Anzahl der Demenzpatientinnen/-patienten, die allgemeinmedizinisch versorgt wurden, der Anzahl der Vertragsärzte (Stand 31. 12. 2012)³⁴ des jeweiligen Bundeslandes gegenüber. Es wird deutlich, dass im Jahr 2013 im Burgenland pro Hausarzt/-ärztin durchschnittlich 16 Patientinnen/Patienten betreut werden konnten, wohingegen in Vorarlberg im Schnitt lediglich 5 Demenzpatientinnen/-patienten eine/n Hausärztin/-arzt konsultierten.

34

Quelle: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2012), Tabelle 2 ff., LEICON, eigene Darstellungen

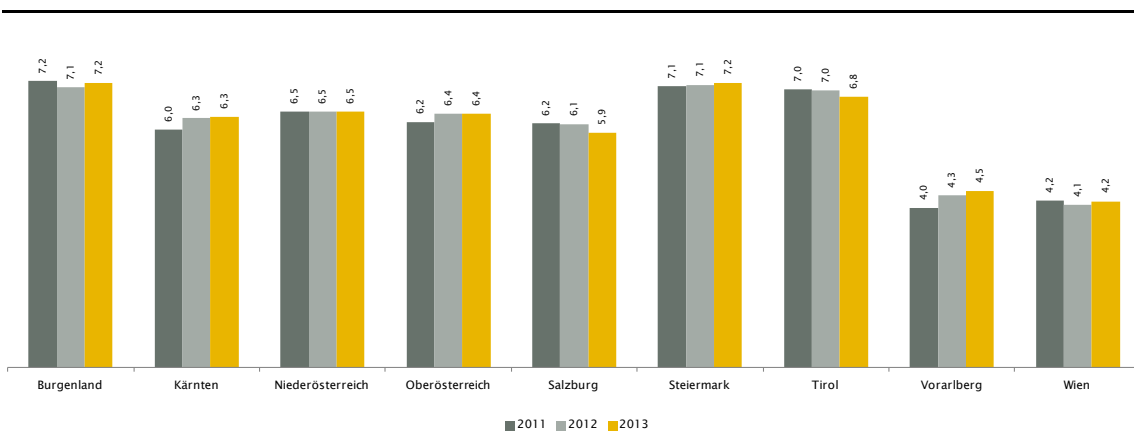
Abbildung 6.15:
Demenzpatientinnen/-patienten beim Hausarzt nach Bundesland, 2013



Quelle und Darstellung: Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2012), Tabelle 2 ff., LEICON

Die Anzahl der Arztkontakte beim Allgemeinmediziner/bei der Allgemeinmedizinerin pro identifizierter Person mit Demenz der Jahre 2011 bis 2013 auf Ebene der Bundesländer wird in Abbildung 6.16 dargestellt. Anhand dieser Grafik wird veranschaulicht, dass im Burgenland mit 7,2 Arztkontakten pro demenzkranker Person die meisten und in Wien mit 4,2 Arztkontakten pro demenzkranker Person die wenigsten Arztkontakte verzeichnet wurden. Auch hier gilt die oben angeführte Limitation hinsichtlich der Personen in Pflegeheimen sowie im spitalsambulan-ten, stationären und Wahlarztbereich.

Abbildung 6.16:
Arztkontakte pro Demenzpatient/in nach Bundesland



Quelle und Darstellung: LEICON

6.4.4 Stationäre Versorgung (Krankenhaus)

6.4.4.1 Aufnahme von Menschen mit Demenz im Krankenhaus (M. Mattersberger)

Die Notwendigkeit, eine Patientin / einen Patienten mit Demenz im Krankenhaus aufzunehmen, stellt nicht nur für die/den Betroffene/n eine große Herausforderung dar, sondern auch für das gesamte Behandlungsteam. In vielen Fällen ist nicht Demenz die primäre Aufnahmediagnose, sondern ist als Nebendiagnose eher ein erschwerender Faktor. Manchmal fällt erst bei einem Krankenhausaufenthalt auf, dass ein/e Patient/in möglicherweise dement ist. In der gewohnten Umgebung gelingt es ihm/ihr noch, auftretende Gedächtnisstörungen zu kompensieren (zu "überspielen"). In der fremden Umgebung sind Patienten/Patientinnen mit Demenz dann überfordert und die Symptome werden auffällig.³⁵ Daher finden sich Patienten/Patientinnen mit Demenz in vielen Fachabteilungen eines Krankenhauses wieder. Die wenigsten Bereiche sind jedoch strukturell auf die Herausforderung Demenz vorbereitet. Bei bereits diagnostizierten Demenzpatientinnen/-patienten besteht mit fortschreitender Erkrankung das Problem, dass sie nicht verstehen, warum sie im Krankenhaus sind, was sie tun sollen, was all die fremden Menschen von ihnen erwarten. Sie vergessen, was man ihnen erklärt, und leiden umso mehr unter ihren unerklärlichen Symptomen.³⁶

Es sollte hohe Priorität haben, die Verlegung einer an Demenz erkrankten Person vom Heim oder von Zuhause in ein Krankenhaus zu vermeiden, so Priv.-Doz. Dr. Hofmann, Past-Präsident der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie e. V. „Das Krankenhaus ist für Demenzkranke der denkbar schlechteste Aufenthaltsort“³⁷ (DGG 2014).

Die mit der Krankenhausaufnahme einhergehende Veränderung des räumlichen und sozialen Umfeldes kann bei demenzkranken Personen sowohl zu einer Orientierungsstörung als auch zur Verstärkung der psychischen Symptomatik führen (Kastner/Löbach 2010). Als räumliche Veränderung sind unbekannte bauliche Strukturen des Krankenhauses wie Notaufnahme, Warte- und Behandlungsräume, Toilette usw. zu nennen. Soziale Veränderungen beschreiben das Fehlen vertrauter Ansprechpersonen, unbekannte Tagesstrukturen, Abläufe usw. „Der Demenzkranke reagiert auf die fremde Umgebung, die Hektik der Notaufnahme, den gedrängten Zeitplan, auf das Blutabnehmen und alle anderen unangenehmen Untersuchungen häufig mit

³⁵

Vgl. http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Demenz---Krankenhausaufenthalt-686.html; 18.11.2014, 14:25 Uhr

³⁶

Vgl. http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Demenz---Krankenhausaufenthalt-686.html; 18.11.2014, 14:30 Uhr

³⁷

Vgl. <http://www.dggeriatrie.de/presse/856-pm-das-krankenhaus-ist-fuer-demenzkranke-der-denkbar-schlechteste-aufenthaltsort.html>; 18. 11. 2014

Angst, Unruhe und Wutausbrüchen“ (DGG 2012)³⁸ Es ist je nach Demenzstadium u. a. mit aggressiver Abwehr gegenüber dem Personal und den Mitpatienten/-patientinnen, ständigem Umher- oder sogar Weglaufen und Verirren, verstärkter Unruhe, ständigem Wiederholen derselben Fragen usw. zu rechnen (Füsgen 2004).

Die Verhaltensweisen dementer Patienten/Patientinnen sind mitunter sehr belastend für das unmittelbare Umfeld. Versuche, dieses Verhalten zu unterbinden, kann es unter Umständen sogar verstärken (Füsgen 2004). Ärzte und Pflegekräfte sind mit der Situation oft überfordert. Die Notaufnahme wird „aufgemischt“ (DGG 2012). Besondere Bedeutung kommt daher im Akutkrankenhaus der Kommunikation mit Menschen mit Demenz zu. Beispiele von Situationen gelungenen Umgangs mit herausforderndem Verhalten finden sich unter anderem in der vom BMG im Jahr 2011 herausgegebenen Broschüre „Frauen und Männer mit Demenz“³⁹.

6.4.4.2 Menschen mit Demenz im Krankenhaus (T. Frühwald)

Es gibt keine genauen Angaben über die Anzahl von Patienten/Patientinnen mit Demenz im Krankenhaus. Diese Feststellung gilt für Österreich, aber auch für Deutschland. Dort wurde ihr Anteil an der Gesamtzahl im Jahr 1997 mit 12 Prozent angegeben (Arolt et al. 1997). Derzeit ist dieser Anteil sicher höher und steigt weiter. Es wird angenommen, dass im Jahr 2020 schon 20 Prozent aller Krankenhaus-Patienten/-Patientinnen an Demenz leiden werden (Kricheldorf/Hofmann 2013) – wofür u. a. folgende Gründe maßgeblich sind:

- » Durch die bekannte demografische Entwicklung steigt die Zahl alter und hochbetagter Menschen und somit jene Gruppe mit dem höchsten Risiko, ein kognitives Defizit – eine Demenz – zu entwickeln.
- » Veränderte Versorgungsstrukturen: Jüngere Patienten werden häufiger ambulant betreut, deren relativer Anteil an der Krankenhauspopulation sinkt, während jener der älteren Patientinnen/Patienten steigt. Das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) spricht in seinem rezenten Bericht davon, dass der Anteil der über 75-jährigen stationär behandelten Patienten von 18 Prozent im Jahr 2000 auf bereits 25 Prozent im Jahr 2012 angestiegen ist. (Isfort et al. 2014)
- » Die Progression der Demenz bedeutet auch eine Zunahme somatischer Komorbiditäten, die ihrerseits den Hospitalisierungsbedarf erhöhen.
- » Patientinnen/Patienten mit Demenz haben ein höheres Risiko für nosokomiale Probleme (z. B. Infektionen, Stürze mit Verletzungen, Delir), die ihrerseits die Hospitalisierungsdauer verlängern.

³⁸

<http://www.dggeriatrie.de/presse/437-pressekonferenz-der-dgg-in-bonn-demenz-im-krankenhaus-die-herausforderung-der-zukunft.html>; 18.11.2014, 07:35 Uhr

³⁹

http://bmg.gv.at/cms/home/attachments/6/9/4/CH1337/CMS1316599156685/iff_bmg_demenz-folder_barr_14_9_2011.pdf

Auf Basis dieser Fakten und einer Befragung von 1.844 Stations- und Abteilungsleitungen in deutschen Krankenhäusern schätzt das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung, dass 23 Prozent aller Patientinnen/Patienten an einer Demenz (verschiedener Stadien) leiden.

Eine der Schwierigkeiten bei der Ermittlung der Prävalenz von Patientinnen/Patienten mit Demenz, die wegen diverser internistischer und chirurgischer Akutindikationen hospitalisiert werden, liegt auch darin, dass die Diagnose Demenz nur selten erfasst wird. Es gibt ein „Underreporting“ dieser „Nebendiagnose“.

Der Anteil demenzkranker Patientinnen/Patienten in stationärer KH-Betreuung wächst schneller als jener der an Demenz erkrankten Menschen in der Gesamtbevölkerung. Dies wird u. a. durch die hohe Unfallrate in höherem Alter bei gleichzeitiger Demenz erklärt. Es gibt eine Tendenz zur medizinischen Unterversorgung im ambulanten Sektor, je schwerer die Demenzerkrankung ist. Außerdem besteht eine Tendenz zu Mangelernährung und zu Fehlmedikation bei demenzkranken Menschen, die ebenfalls eine Zunahme der Hospitalisierungsrate bedingen. (Stiftung Wohlfahrtspflege NRW 2009)

Die Wahrscheinlichkeit, im Krankenhaus behandelt zu werden, ist für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (Demenz) bis zu 3,6 Mal größer als für nicht kognitiv beeinträchtigte Menschen. (*Pinkert/Holle 2012*)

Menschen mit Demenz, die in einem Akutkrankenhaus behandelt werden müssen, brauchen eine auf ihre individuellen Verhältnisse adaptierte Behandlung in einem infrastrukturellen und organisatorischen Rahmen, der ihren Bedürfnissen entspricht. Die meisten Krankenhäuser sind auf diese Versorgung nicht vorbereitet. So hat eine aktuelle Untersuchung des Landesverbandes Bayern der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ergeben, dass die Mitarbeiter/innen in den Krankenhäusern bis zu ca. 70 Prozent keine Vorkenntnisse über Demenz besitzen. Das Thema Demenz wird erst seit wenigen Jahren in den Ausbildungscurricula der Gesundheitsberufe ausreichend berücksichtigt. (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz)

Die Versorgung in einem Krankenhaus, das nicht darauf vorbereitet ist, birgt für Patienten/Patientinnen mit Demenz erhebliche Risiken, beispielsweise:

- » Malnutrition: infrastrukturelle und organisatorische Kausalfaktoren potenzieren den Effekt der Essstörungen, die mit der kognitiven Störung einhergehen;
- » Inkontinenz;
- » Immobilität, weil keine Rehabilitationsmaßnahmen angeboten werden, mit weiteren Folgen wie Dekonditionierung mit Zunahme von Sarkopenie und Frailty, Sturz und Verletzungen.
- » Schmerzen werden bei Patienten/Patientinnen mit Demenz häufiger unterdiagnostiziert und unterbehandelt.
- » Nosokomiale Infektionen, u. a. weil notwendige Hygienemaßnahmen erschwert sein können: In einer Untersuchung unter Patienten/Patientinnen deutscher Akutkrankenhäuser lag die Häufigkeit dieser Komplikationen bei Demenzkranken um 37 Prozent höher als in einer Vergleichsgruppe (Kleina/Wingenfeld 2007).

- » Kognitive Verschlechterung mangels Aktivierung und Re-Orientierung;
- » Schlafstörungen, weil kein Schlaf-förderliches Milieu vorhanden ist bzw. ein adäquater Tagesrhythmus nicht gefördert wird;
- » Delir mit einem hohem „kognitiven Preis“, d. h. mit Verschlechterung der bereits vorhandenen Demenz, erhöhtem Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko – weil keine Delir-Prävention erfolgt, weil das Problem nicht erkannt bzw. inadäquat behandelt wird;
- » längere Hospitalisierungsdauer, höhere Wiederaufnahmeraten.

Ein Mensch mit kognitiver Beeinträchtigung (Demenz) erleidet im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes häufiger als andere einen Selbständigkeitsverlust sowie eine Verschlechterung seines kognitiven Status. Als problematisch beschriebene Verhaltensweisen treten vermehrt auf, in der fremden Umgebung kommt es zu nächtlichen Unruhezuständen bis zum Delir. Durch mangelhafte Kommunikation zwischen inadäquat geschultem Personal und den demenzkranken Patienten besteht die Gefahr von Fehlinterpretationen und Fehlbehandlungen. (Schaeffer/Wingefeld 2008)

Dies kann auch als eine Form der strukturellen Gewalt an diesem Segment der geriatrischen Population interpretiert werden. Laut Rolf Hirsch gehören zu dieser Form der Gewalt an alten Menschen u. a. Strukturen des Gesundheits- und Sozialwesens, die ihren Bedürfnissen nicht entsprechen, also ein unpassendes, die Therapie, Pflege und Rehabilitation geriatrischer Patienten/Patientinnen be- und verhinderndes Milieu, welches die oben genannten Folgen fördert. (Frühwald et al. 2012; Hirsch 2001)

Ein Projekt in Nordrhein-Westfalen zeigt, welche Maßnahmen Krankenhäuser ergreifen könnten, um demenzkranke Patientinnen/Patienten besser zu versorgen (Angerhausen 2008; Hofmann et al. 2014):

- » Vermittlung von mehr Wissen über Demenz und mehr Kompetenz im Umgang mit demenzkranken Menschen (z. B. bei „herausforderndem Verhalten“) an alle Berufsgruppen im Krankenhaus. Das erfordert Schulungsprogramme, aktualisierte Arbeitsunterlagen und adaptierte Arbeitsabläufe im Krankenhaus.
- » Systematische, strukturierte Qualifizierung von Pflegeexperten für das „Demenzmanagement“ zur Unterstützung und Schulung der Mitarbeiter, aber auch der Angehörigen.
- » Bildung von Schwerpunktstationen mit gezielt motiviertem und qualifiziertem Personal und mit einer adäquaten, flexiblen und bedarfsgerechten Tagesstrukturierung.
- » Spezielle Pflegevisiten, interdisziplinäre Fallkonferenzen, ethische Fallbesprechungen.
- » Nur „pro forma“: Nicht nachhaltigen Maßnahmen mit Rückfallgefahr in alte Routinen soll durch kontinuierliche Schulungen, Motivierung, Evaluierungen vorgebeugt werden.

Weitere notwendige Maßnahmen in Krankenanstalten (Kricheldorf/Hofmann 2013) (Wolter 2006):

- » Programme zur Vermeidung von Krankenhaus-Einweisungen von Menschen mit Demenz. Eine Krankenhausaufnahme soll nur bei klarer Indikation und so kurz wie möglich erfolgen, alternativ soll eine ambulante Betreuung kompetent durchgeführt und auch honoriert werden.
- » Direktaufnahme auf die Station – Vermeiden der „Emergency Room“ Situation – oder Schaffung angepasster Aufnahme-Strukturen;
- » Individuelles Abwägen von Indikation, Nutzen und Risiko jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme;
- » Sensibilisierung für die Wahrnehmung kognitiver Einbußen, kompetenter Einsatz von Screening-Tests, Früherfassung des kognitiven Status bei der Krankenhausaufnahme älterer Personen;
- » Anpassung der organisatorischen Abläufe (z. B. Normalisierung des Tagesrhythmus, Minimierung von Transfers);
- » Ernährungsprobleme, Schmerz, Inkontinenz, Immobilität, Delir, Demenz allgemein thematisieren, qualifizierte Interventionen ermöglichen, regelmäßige Schulungen zu diesen Themen;
- » Gerontopsychiatrische Betreuung (Konsiliar- oder Liasondienst);
- » Schaffung eines reorientierenden, Stress minimierenden Ambientes;
- » Pflegebegleiter, „Demenzbegleiter“, Patientenbegleiter; strukturierte Einbeziehung von Angehörigen und Laienhelfern (ehrenamtlichen Mitarbeitern);
- » Kompetente, rechtzeitige Entlassungsvorbereitung;
- » Sicherung der Übergabe-Schnittstelle bei Entlassung.

Bei der dringend notwendigen Schaffung von Krankenhaus-Versorgungsstrukturen, die den Bedürfnissen demenzkranker Patienten/Patientinnen gerecht werden, geht es nicht nur um Aspekte der Betreuungsqualität, auf die ein Mensch mit Demenz ein Anrecht hat – auch wenn er sie nicht mehr so leicht für sich reklamieren kann. Es geht auch um Aspekte der Sicherheit dieser besonders vulnerablen Patientengruppe.

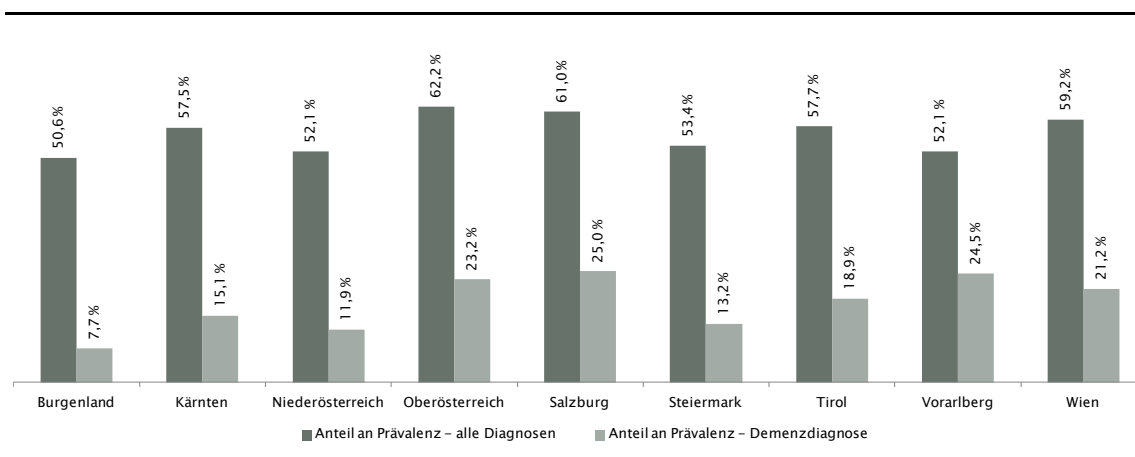
Menschen mit Demenz machen einen beträchtlichen und sicher noch wachsenden Teil der Krankenhauspatienten/-patientinnen aus. Eine systematische Erfassung der kognitiven Fähigkeiten der Krankenhauspatienten/-patientinnen erfolgt nur zum Teil (z. B. in den akutergeriatrischen Strukturen), die Erfassung der Nebendiagnose „Demenz“ ist generell lückenhaft und unzuverlässig. Auf der Basis dieser schlechten Datenlage ist es schwierig bis unmöglich, dringend notwendige, adäquate, die individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz berücksichtigende Versorgungskonzepte zu entwickeln und zu implementieren. Hier besteht akuter Handlungsbedarf.

6.4.4.3 Routinedaten: Stationäre Aufenthalte (M. Robausch & S. Grün)

Die Datengrundlage zu den stationären Aufenthalten wird im Kapitel 4.2.2 beschrieben. Abbildung 6.17 verdeutlicht, dass im Jahr 2013 über 50 Prozent der über Routinedaten identifizierten Menschen mit Demenz einen stationären Aufenthalt hatten. Darüber hinaus wurde bei 17 Prozent der 64.307 identifizierten Personen ein stationärer Aufenthalt mit Demenzdiagnose dokumentiert. Im Vergleich der Bundesländer wird ersichtlich, dass in Oberösterreich (62 %) und in Salzburg (61 %) der größte Anteil an Patientinnen/Patienten stationär behandelt wurde, hingegen war der Anteil im Burgenland (51 %) und in der Steiermark (53 %) am geringsten. Außerdem kann festgestellt werden, dass in Salzburg und Vorarlberg bei ca. 25 Prozent der Demenzpatientinnen/-patienten ein stationärer Aufenthalt mit Demenzdiagnose registriert wurde, wohingegen dies bei nur acht Prozent der burgenländischen Menschen mit Demenzerkrankung der Fall war.

Abbildung 6.17:

Anteil der Personen mit Demenz mit stationären Aufenthalten nach Bundesländern, 2013

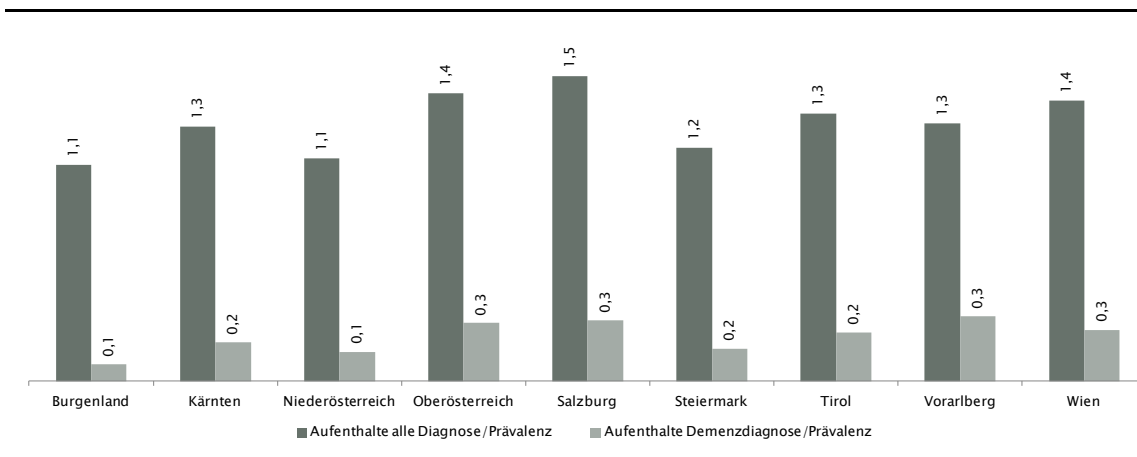


Quelle und Darstellung: LEICON

Österreichweit verzeichnete die identifizierte Patientengruppe 81.838 Aufenthalte im Krankenhaus, davon erfolgten 13.544 Aufenthalte mit spezifischer Demenzdiagnose. Wie die nachstehende Abbildung 6.18 zeigt, gab es die meisten Aufenthalte pro Patient in Salzburg (alle Diagnosen: 1,5; Demenzdiagnose: 0,3 Aufenthalte pro identifizierter Person), Oberösterreich (alle Diagnosen: 1,4; Demenzdiagnose: 0,29) und Wien (alle Diagnosen: 1,4; Demenzdiagnose: 0,3), die wenigsten gab es wiederum im Burgenland (alle Diagnosen: 1,1; Demenzdiagnose: 0,1) und Niederösterreich (alle Diagnosen: 1,1; Demenzdiagnose: 0,2 Aufenthalte).

Abbildung 6.18:

Anzahl der stationären Aufenthalte pro Demenzerkranktem nach Bundesländern, 2013

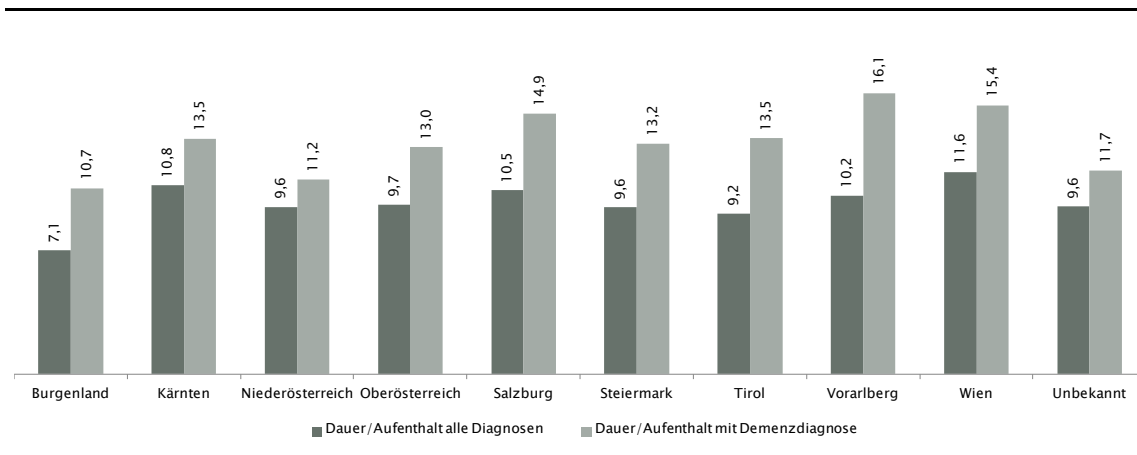


Quelle und Darstellung: LEICON

Abbildung 6.19 stellt die Dauer der Aufenthalte dar. Hierbei fallen im Jahr 2013 besonders Vorarlberg mit der längsten (16,1 Tage) und das Burgenland mit der kürzesten Dauer (10,7 Tage) der stationären Aufenthalte mit Demenzdiagnose auf. Bei den Aufenthalten der Demenzpatientinnen/-patienten ohne spezifische Demenzdiagnose verzeichnete das Burgenland (7,1 Tage) die kürzeste und Wien (11,6 Tage) die längste Aufenthaltsdauer.

Abbildung 6.19:

Dauer der stationären Aufenthalte (in Tagen) nach Bundesländern, 2013



Quelle und Darstellung: LEICON

6.4.5 Spezialisierte Versorgungsangebote

In Österreich existieren verschiedene spezialisierte Versorgungs- und Betreuungsangebote für Personen mit Demenz. Manche, wie beispielsweise die psychosoziale Angehörigenberatung⁴⁰ in Wien, stehen nur in einem Bundesland oder einer Region zur Verfügung, andere sind nicht überall im gleichen Ausmaß vorhanden. Exemplarisch werden im Folgenden drei Angebote beschrieben.

6.4.5.1 Psychosoziale Dienste Wien (A. Sepandj)

Im Jahr 2001 hat der Psychosoziale Dienst Wien (PSD) das **GerontoPsychiatrische Zentrum (GPZ)** gegründet. Das GPZ ist eine österreich- sowie europaweit besondere Einrichtung. Es handelt sich dabei um die Kombination einer ambulanten gerontopsychiatrisch spezialisierten Untersuchungs-, Diagnose- und Behandlungseinheit inkl. Memory Clinic mit einer mobilen Einheit für Hausbesuche und einer Angehörigenberatung. (Psychosoziale Dienste Wien 2014)

Neben der Abklärung von Erstmanifestationen psychiatrischer Erkrankungen im Alter (vor allem depressiver Zustandsbilder) sind Demenzabklärung und die Einleitung von entsprechenden Therapiemaßnahmen die Hauptaufgaben des GPZ. (Psychosoziale Dienste Wien 2014)

Die Leistungen des GPZ umfassen die komplexe Untersuchung mit neuropsychologischer Diagnostik, die fachärztliche Diagnosestellung und Therapieempfehlung sowie eine umfassende Beratung der Betroffenen, deren Angehöriger und/oder anderer betreuender/pflegender Personen. Dementsprechend besteht das multiprofessionelle Team des GPZ aus Psychiatern/Psychiaterinnen, einem klinischen Psychologen, psychiatrischen Krankenpflegern/-pflegerinnen und einer Sozialarbeiterin. Der Großteil der Mitarbeiter/innen verfügt über spezielle geriatrische Zusatzausbildungen wie Geriatriediplom, Additivfach Geriatrie, spezialisierte neuropsychologische Kenntnisse, Zusatzkurse in Validation und in aktivierender Pflege nach Böhm. (Psychosoziale Dienste Wien 2014)

Die Patienten/Patientinnen, deren Angehörige und/oder betreuende Personen, die Dienstleistungen des GPZ benötigen, kommen über Zuweisung/Empfehlung von Allgemeinmediziner/-medizinerinnen, Fachärzten/-ärztinnen, vom Fonds Soziales Wien (FSW) und deren Kooperationspartnern, von Ambulatorien des PSD und vielfach auch über die Alzheimer Austria⁴¹. Das GPZ ist mit seinen Handlungspartnern sehr gut vernetzt. (Psychosoziale Dienste Wien 2014)

⁴⁰

http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/2/2/9/CH2222/CMS1364378075363/best_practice_einverstaendnis1.pdf

⁴¹

vgl. <http://www.alzheimer-selbsthilfe.at/>

Im Tertiärdienstbereich sind einzelne Mitarbeiter/innen aus verschiedenen Berufsgruppen auch in diversen demenzspezifischen Fortbildungsveranstaltungen als Referenten/Referentinnen tätig. (Psychosoziale Dienste Wien 2014)

6.4.5.2 Memory-Kliniken und Spezialambulanzen für Demenz (M. Rainer & Ch. Krüger-Rainer)

In den 70er und 80er Jahren begannen Thomas Crook in den USA und Norman Exton-Smith in Großbritannien, Spezialambulanzen für Menschen mit Gedächtnisstörungen und beginnender Demenz aufzubauen. Eine der wichtigsten Motivationsgründe war die große Unzufriedenheit mit der Demenzversorgung in öffentlichen Krankenhäusern. Eine Demenzdiagnose ist zeitaufwendig und wird daher in Akutspitälern oftmals vernachlässigt. In Großbritannien existieren bis heute ca. 100 Memory-Kliniken, in Deutschland über 100, in der Schweiz und in Österreich je etwa 30 (Monsch/Kressig 2010). Besonders in den letzten Jahren wurde der Bedarf an besserer Betreuung für Demenzpatienten/-patientinnen erkannt und dem durch Errichtung neuer Gedächtnisambulanzen Rechnung getragen.

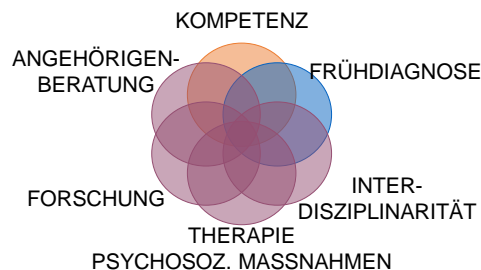
Die diversen Aktivitäten der Memory-Kliniken führen dazu, dass in der Bevölkerung ein höheres Bewusstsein entsteht für die Vorzeichen der Demenz und alle Probleme, die mit Demenzprozessen verbunden sind. Gleichzeitig konnte dadurch der noch immer weit verbreitete therapeutische Nihilismus⁴² reduziert werden, der Demenzen inklusive der Alzheimer-Demenz als unbehandelbare Erkrankungen einstuft. Auch in der Diagnostik wurden in den letzten 20 Jahren deutliche Fortschritte gemacht.

Es gibt dzt. kein national und international akzeptiertes operationales Modell (Handlungsansweisungen) für Memory-Kliniken und ihre Personalstruktur. Meistens sind Memory-Kliniken in einem Krankenhaus angesiedelte, ambulante multidisziplinäre Serviceeinrichtungen, die Diagnostik, Therapie, Management, psychosoziales Service, Schulungsangebote und Forschungsaktivitäten anbieten. Zumeist sind Memory-Kliniken in Alterspsychiatrien, neurologischen Abteilungen und Geriatrien untergebracht und werden international zumeist auch von Psychiatrie, Neurologie oder Geriatrie geleitet.

⁴²

Asmus Finzen, Psychiatrie Heute, Versuch einer Standortbestimmung, Vortrag Uniklinik Bochum 5. 2. 2009

Abbildung 6.20:
Typische Kompetenzfelder einer Memory-Klinik



Quelle: Rainer et al. (2011)

Vor allem in Bereichen, wo gerontopsychiatrische Serviceeinrichtungen noch nicht so verbreitet sind und wo die Demenzbetreuung größtenteils über die allgemeinmedizinische Praxis erfolgt, könnten Memory-Kliniken eine wertvolle Ergänzung sein. Als multidisziplinäre Einrichtung können sie Hilfe für ein besseres Management von Demenzpatienten/-patientinnen anbieten. Wichtige Fragen, die immer wieder von niedergelassenen Ärzten/Ärztinnen an Memory-Kliniken herangetragen werden, betreffen z. B. den Umgang mit Verhaltensstörungen, Information über Vererblichkeit von Demenz, protektive Faktoren und Risikofaktoren für eine Demenz, Nebenwirkungen und Interaktionen von Medikamenten, die Vorgangsweise bei problematischem Fahrverhalten, finanzielle und sozialen Hilfen, Verleugnung des Demenzproblems in der Familie, neue Therapiestudien. Diagnose, Therapie und Weiterbetreuung von Patienten/Patientinnen mit präsenilen Demenzarten, die oft von menschlichen und familiären Tragödien begleitet werden, ist eine wichtige Aufgabe von spezialisierten Gedächtnisambulanzen. Auch die Unterstützung von Alzheimer-Angehörigenvereinigungen und eine klare Stellungnahme bei geplanten medikamentösen Restriktionen für Demenzpatienten/-patientinnen gehören zu den wichtigen Aufgaben.

Nichtpharmakologische Behandlungsstrategien wie Hirnleistungstraining, Alltagskompetenztraining, Realitätsorientierungstraining, Reminiszenz-Therapie oder die Durchführung von speziellen Schulungsaktivitäten für Angehörige sind wichtige Bestandteile eines umfassenden Therapiekonzeptes für Demenzpatienten/-patientinnen.

Die Evaluierung neuer antidementiver Therapien in Phase-I-, -II- und -III-Studien benötigt genau diagnostizierte und selektierte Patientenkohorten, wie sie im Klientel einer Memory-Klinik zur Verfügung stehen.

Memory-Kliniken leisten einen wichtigen Beitrag zur Fortbildung von ärztlichem, psychologischem und anderem Personal. Sie ermöglichen eine intensivere Auseinandersetzung mit noch nicht so weit fortgeschrittenen Demenzpatienten und sie vermitteln die Hoffnung, dass es durch rechtzeitige Diagnose und Einleitung von mehrdimensionalen Therapien gelingen kann,

die Entwicklung einer Demenz über längere Zeit zu stabilisieren oder das Unterschreiten der Demenzschwelle hinauszuzögern.

Eine von der Memory-Klinik im SMZ Ost durchgeführte Befragung österreichischer Gedächtnisambulanzen im Jahr 2009 ergab folgende Ergebnisse:

Insgesamt gab es 29 Gedächtnisambulanzen; 27 davon nahmen an der Umfrage teil. Die Zahl der Memory-Kliniken hat seit der Gründung des ersten Instituts im Jahr 1987 fast linear zugenommen. In der großen Mehrzahl (85 %) werden sie von Bundesländern und/oder Gemeinden finanziert. Sie werden von Patienten/Patientinnen, deren Angehörigen und der Ärzteschaft als Anlaufstelle für kognitive Probleme gesehen. 57 Prozent der Erstkontakte wurden von einem Arzt / einer Ärztin zugewiesen. Die psychometrischen Werkzeuge entsprechen dem Stand der Wissenschaft. Neben labormedizinischen Untersuchungen sind auch bildgebende Verfahren obligatorische Bestandteile des Diagnoseprogramms. Im therapeutischen Bereich war psychosoziale Beratung das dominierende Einzelangebot (44 %). Kognitives Training (15 %) und Angehörigengruppen mit oder ohne Trainingskursen (23 % bzw. 6 %) wurden noch relativ selten angeboten. (Rainer et al. 2011)

Herausforderungen

Um Kosteneffektivität nachweisen zu können, müssen auch Memory-Kliniken ihre diversen Aktivitäten dokumentieren und sich um Sponsoring bemühen. Leider sind qualitative Therapien und Leistungen von nichtärztlichen Gesundheitsberufen wie z. B. kognitives Training, Psychotherapie, Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie nicht so leicht messbar wie Patientenzahlen oder Versorgungsleistungen im typischen Spitalsambulanzbetrieb.

6.4.5.3 Tagesbetreuungseinrichtungen (T. Millner-Kurzbauer & K. Meichenitsch)

Pflegende Angehörige erleben in der Versorgung eines Familienmitglieds meist tiefgreifende Veränderungen in nahezu allen Lebensbereichen. Besonders die Schaffung von persönlichen Freiräumen ist wichtig, um sowohl die physische als auch psychische Gesundheit der pflegenden Angehörigen zu stützen. Eine besondere Möglichkeit hierfür sind Tageszentren für ältere Menschen (mit Demenz), da sie ihre vertraute Umgebung nicht ständig verlassen müssen, aber dennoch tagsüber betreut werden können.

Tagespflegeeinrichtungen bieten pflegebedürftigen Menschen werktags von morgens bis nachmittags eine qualifizierte Betreuung, was zu einer Entlastung pflegender Angehöriger tagsüber führt. So können Menschen mit Demenz auch dann zu Hause wohnen, wenn die Berufstätigkeit der Angehörigen die Versorgung tagsüber nicht erlaubt. Somit kann die zumeist teurere Unterbringung in Pflegeheimen verhindert oder zumindest hinausgezögert werden.

Laut Statistik Austria nahmen im Jahr 2012 knapp 6.000 Personen ein teilstationäres Angebot der Pflege und Betreuung in Anspruch (Statistik Austria 2014c). Angaben zur genauen Anzahl der Tageszentren finden sich leider nicht gesammelt. Eine Recherche auf den Webpages der Bundesländer (eigene Angaben der Landesverwaltungen) lässt auf knapp mehr als 70 Einrichtungen⁴³ in ganz Österreich schließen, mit unterschiedlicher regionaler Verteilung⁴⁴. Ein Wachstum in diesem Bereich ist sowohl beim – derzeit geringen – Angebot als auch bei der Nachfrage wünschenswert, da die teilstationäre Betreuung vielfältige Vorteile hat:

- » Tageszentren ermöglichen pflegenden Angehörigen, erwerbstätig zu sein bzw. sich entsprechende Rückzugsmöglichkeiten zu schaffen. Die Vereinbarkeit von Betreuungstätigkeit und Beruf wird wahrscheinlich für nachfolgende Generationen, in denen eine hohe weibliche Erwerbsquote bereits heute üblich ist, höchst relevant sein. (Statistik Austria 2014a)
- » Für Menschen im Alter kann der Besuch eines Tageszentrums die Alternative zur vollstationären Versorgung bieten. Eine professionelle Betreuung während des Tages kann auch bestmöglich auf die Auswirkungen der Demenzerkrankung Rücksicht nehmen, während abends und nachts die gewohnte und vertraute Umgebung nicht gemisst werden muss. (Aschenbrenner 2011)
- » Tageszentren sind auch tageweise nutzbar.
- » Je nach Einrichtung können in Tageszentren auch zusätzliche Leistungen wie medizinische Betreuung angeboten werden.

Tageszentren für Menschen mit Demenz haben je nach Anbieter auch unterschiedliche Serviceangebote, wie etwa eine Abholung von zu Hause durch speziell geschulte Begleitpersonen. Eine tageweise Nutzung des Angebots ermöglicht eine flexible Gestaltung, auch hinsichtlich der Essenszeiten oder der individuellen Bedürfnisse der demenzkranken Personen. Die intensive Betreuung durch geschultes Personal vor Ort umfasst Therapieangebote wie etwa Gedächtnisübungen, Bewegungsübungen, Entspannungsübungen, kreative Beschäftigungsangebote wie Bastelnachmittage oder aktivierende gemeinsame Arbeit sowie Bewegung, Musik und Spiele. Zudem können gemeinsame Veranstaltungen, Ausflüge oder Spaziergänge organisiert werden. Tageszentren zeichnen sich außerdem durch individuelle Beratung von Angehörigen aus.

Eine häufige Herausforderung bei der Nutzung von Tageszentren ist mangelnde Mobilität. Teilweise bestehen für die Menschen mit Demenz keine Transportmöglichkeiten, teilweise fehlt die Finanzierung für Fahrtendienste. Eine städtische Struktur kann die Versorgung mit Fahrtendiensten erleichtern. Die Kosten für die Inanspruchnahme von Fahrtendiensten unterscheiden sich stark zwischen den Bundesländern in Österreich, aber auch innerhalb der Bundesländer.

⁴³

Nicht näher spezifiziert. Der Anteil jener Einrichtungen, die auf die Betreuung von Menschen mit Demenz spezialisiert sind, ist unbekannt.

⁴⁴

Webpages der Bundesländer: www.burgenland.gv.at www.ktn.gv.at www.noe.gv.at www.ooe.gv.at www.salzburg.gv.at www.steiermark.gv.at www.tirol.gv.at www.vorarlberg.gv.at www.fsw.at, Zugriff November 2014

6.4.6 Stationäre Langzeitpflege/-betreuung (B. Juraszovich)

Gemäß Pflegedienstleistungsstatistik lebten im Jahr 2012 in Österreich rund 71.800 Personen in stationären Pflegeeinrichtungen (Statistik Austria 2013), dies entspricht rund 16 Prozent der Pflegegeldbezieher/innen, wobei sich diese Anteile bundeslandspezifisch zwischen 12 Prozent (im Burgenland) und 20 Prozent (in Tirol) bewegen.

Tabelle 6.8:

Betreute Personen in stationären Pflegeeinrichtungen in Österreich (2012) als Anteil an den Pflegegeldbeziehern/-bezieherinnen, nach Bundesland

Bundesland	Stationär betreute Personen	Pflegegeldbezieher/innen	Anteil in %
Burgenland	2.025	17.505	12 %
Kärnten	6.033	33.587	18 %
Niederösterreich	12.789	86.368	15 %
Oberösterreich	13.112	70.901	18 %
Salzburg	4.073	24.366	17 %
Steiermark	12.235	75.209	16 %
Tirol	5.823	29.792	20 %
Vorarlberg	2.151	16.133	13 %
Wien	13.580	84.547	16 %
Österreich	71.821	438.408	16 %

Anmerkungen: Pflegegeldbezieher/innen: Stand 31. 12. 2012, ohne im Ausland lebende Personen

Quelle: Statistik Austria (2012), Statistik Austria (2013) BMASK (2013), Darstellung: GÖG

Über die Struktur (z. B. Alter, Pflegegeldstufe) der Bewohner/innen von stationären Pflegeeinrichtungen gibt es keine österreichweit vergleichbaren Informationen, demzufolge kann auch der Anteil der Bewohner/innen mit Demenz nur geschätzt werden. Im ersten österreichischen Demenzbericht wurde angeführt, dass Demenzen mit rund 43 Prozent der häufigste Grund für die Einweisung in ein Pflegeheim sind (Gleichweit/Rossa 2009).

In der Schweiz wird aufgrund mehrerer kürzlich durchgeführter Studien davon ausgegangen, dass knapp 65 Prozent der Bewohner/innen von Pflegeheimen an Demenz erkrankt sind, der Anteil mit einer ärztlich diagnostizierten Demenz liegt bei über 47 Prozent (Bartelt 2012; QUALIS 2012), bei rund 17 Prozent ist aufgrund ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit ein Demenzverdacht begründet. Geht man für Österreich von einem ähnlich hohen Anteil an Demenz bei Bewohnerinnen und Bewohnern in Pflegeheimen aus, so wären aufgrund der vorliegenden Daten rund 47.000 in Heimen lebende Personen an Demenz erkrankt.

Wie schon in Kapitel 6.3 angeführt, gibt es in allen Bundesländern einzelne stationäre Pflegeeinrichtungen mit speziellen Betreuungsangeboten für Menschen mit Demenz (Pochobradsky et al.

2008), wobei zwischen unterschiedlichen Betreuungsformen differenziert werden kann (Gleichweit/Rossa 2009):

- » Heime ohne spezielle Widmung, wo die Betreuung von Menschen mit Demenz integrativ gemeinsam mit den anderen Bewohnern/Bewohnerinnen erfolgt,
- » Heime, die sich auf die Betreuung von (geronto-)psychiatrischen oder demenzkranken Menschen spezialisiert haben,
- » Heime mit eigenen Demenzstationen,
- » Wohngruppen für demenzkranke Menschen, die auch außerhalb von Pflegeheimen angesiedelt sein können und
- » Heime mit spezieller Tagesbetreuung für demenzkranke Personen.

Konkrete aktuelle Erhebungen, wieviele demenzkranke Menschen in Österreich in welchen Betreuungsformen leben, sind auf Bundesebene nicht vorhanden.

Ob integrative (gemischte Bewohnergruppen) oder segregative (nur Menschen mit Demenz) bzw. teil-segregative Betreuungsformen (Demenzkranken leben in ihrer gewohnten Umgebung, erhalten aber tagsüber ein spezielles Betreuungsangebot in einer homogenen Gruppe) zu favorisieren sind, wird in der Literatur kontrovers diskutiert (Brüggemann et al. 2009; QUALIS 2012; Regierung des Fürstentums Liechtenstein 2012); Untersuchungen zeigen jeweils unterschiedliche Vorteile auf.

Eine nationale Umfrage von stationären Alterseinrichtungen der deutsch- und französischsprachigen Schweiz aus dem Jahr 2012 (QUALIS 2012) zeigt, dass segregative Einrichtungen oder Einrichtungen, die über eine spezialisierte Abteilung für Menschen mit Demenz verfügen, besser mit den Herausforderungen und besonderen Anforderungen zurechtkommen. Dies wurde zum Teil aber auch darauf zurückgeführt, dass in Einrichtungen mit ausschließlich integrativer Betreuungsform die Sensibilisierung für die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz nicht ausreichend war; über entsprechende Sensibilisierungsmaßnahmen und Weiterbildung könnte viel erreicht werden. Segregative Wohnformen sind bei mittelschwerer und schwerer Demenz insofern zu bevorzugen, da sie den Menschen mehr Freiheit und Freiraum durch v. a. bauliche und gestalterische Maßnahmen gewähren können und weniger freiheitsbeschränkende Maßnahmen angewendet werden.

Eine Längsschnittstudie in der Stadt Hamburg aus dem Jahr 2004 (Weyerer et al. 2004) zu den Auswirkungen besonderer stationärer Betreuungsformen für demenzkranke Menschen auf die Bewohnerschaft zeigte unter anderem, dass bei der integrativen bzw. teil-segregativen Betreuung die Aktivitätenrate höher war als im Rahmen der voll segregativen Betreuungsform und im Längsschnittvergleich auch besser aufrecht erhalten werden konnte.

Letztendlich ergeben die Untersuchungen keine eindeutige Präferenz für die eine oder die andere Betreuungsform, vielmehr gilt es, die notwendigen (Personal-)Ressourcen bereitzustellen und spezielle personenzentrierte Betreuungskonzepte in den Pflegeeinrichtungen umzusetzen (vgl. Kapitel 6.3).

Herausforderungen

Der steigende Anteil an älteren Menschen mit Demenz stellt nicht nur stationäre Pflegeeinrichtungen und deren Personal vor neue Herausforderungen, sondern auch die Abstimmung von Planung, Finanzierung und die Gestaltung von Rahmenbedingungen im Bereich der Langzeitpflege.

Herausforderungen auf der Ebene der einzelnen Einrichtungen

Stationäre Betreuungs- und Pflegeeinrichtungen sowie Betreuungs- und Pflegekonzepte sind schwerpunktmäßig nach medizinisch-pflegerischen Komponenten ausgerichtet (Pochobradsky et al. 2008). Eine qualitativ hochwertige und individuell angepasste Versorgung für Menschen mit Demenz ist aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten: Es bedarf eines Umdenkens von medizinisch-pflegerischen Komponenten hin zu mehr Betreuung und Begleitung, unabhängig davon, ob nun ein integrativer, teil-segregativer oder segregativer Betreuungsansatz gewählt wird.

Für alle Mitarbeitenden in Pflegeeinrichtungen – vom Arzt / von der Ärztin bis zur Reinigungshilfe – bedeutet dies, ein umfassendes Wissen zu Demenz erwerben und laufend erneuern zu müssen, um das häufig als herausfordernd empfundene Verhalten von Menschen mit Demenz korrekt interpretieren und durch Verstehen eine Eskalation von Konflikten vermeiden zu können.

Demenzgerechte Betreuung bedeutet (Schweizerische Alzheimervereinigung 2014),

- » Pflegende und Betreuende
 - » haben Zeit, um Menschen mit Demenz zu beobachten,
 - » verfügen über das notwendige Wissen, um zu verstehen, was sie sehen,
 - » kennen biografische Schlüsselinformationen der Bewohner/innen und
 - » sind in der Lage, bei festgefahrenen Situationen alternative und angepasste Lösungen zu finden.
- » Angehörige werden als Partner/innen in die Betreuung mit einbezogen, u. a. als eine wichtige Informationsquelle für Biographie-Arbeit, und
- » das bauliche Umfeld ist an die Erfordernisse einer hindernisfreien Bewegung angepasst.

Die Herausforderung der Förderung einer demenzgerechten Versorgung in Einrichtungen der institutionellen Langzeitpflege besteht somit in der bedarfsgerechten Anpassung der bestehenden Infrastruktur (Organisation, Ablauf, Personalmanagement und Raumgestaltung), aber auch der Betreuungskonzepte und -inhalte an die zunehmende Anzahl der Bewohner/innen mit Demenzerkrankungen.

Herausforderungen auf struktureller Ebene

Wie auch in anderen Kapiteln erwähnt, braucht es ein abgestimmtes und abgestuftes Versorgungsangebot von umfassenden Betreuungs- und Pflegeangeboten, sodass ein individuell angepasstes Angebot gewählt werden kann und keine Versorgungslücken entstehen.

Vor allem in ländlichen Regionen mit geringer Bevölkerungsdichte besteht die Herausforderung darin, ausreichend und wohnortnah stationäre Angebote zur Verfügung zu stellen. Dies betrifft nicht nur dauerhafte Wohnangebote mit Langzeitpflege, sondern auch Möglichkeiten für Kurzaufenthalte, Tages- und Nachtstrukturen bzw. fallweise Tages- und Nachtdienste.

6.5 Das Prospektive Demenzregister Austria (PRODEM-AUSTRIA) (E. Kunar)

Die Österreichische Alzheimer Gesellschaft (ÖAG) hat im Jahr 2009 das Projekt PRODEM-AUSTRIA initiiert. Dabei handelt es sich um ein prospektives, longitudinales und multizentrisches Register, in dessen Rahmen u. a. demografische und klinische Daten von Patienten/Patientinnen in den unterschiedlichen Demenzstadien erhoben werden.

Mit Hilfe dieses Registers soll die derzeit bestehende diagnostische und therapeutische Praxis sowie die soziale Versorgung von 3.000 Patienten und Patientinnen mit Demenz im nicht-institutionalisierten Bereich erfasst werden. Aber auch ökonomische Aspekte, die die erkrankten Menschen und ihre Betreuungspersonen betreffen, werden beleuchtet. Ebenso werden die Belastungen der Betreuer/innen aufgezeigt und die Akzeptanz und Annahme von sozialen Dienstleistungsangeboten der öffentlichen Hand im extramuralen Bereich beschrieben. Zusätzlich wird eine Biodatenbank aufgebaut, die vertiefte Einblicke in die epidemiologische Grundlagenforschung ermöglichen soll.

Die Daten werden in 13 Memory-Kliniken an neurologischen und psychiatrischen Abteilungen an Universitäten und Schwerpunktkrankenhäusern in Österreich erhoben und über ein Internet-basiertes elektronisches Datenerfassungssystem gesammelt.

In PRODEM-AUSTRIA werden Personen mit leichter bis mittelschwerer Demenz eingeschlossen, die zu Hause von Familienmitgliedern betreut werden oder Betreuungsangebote im Ausmaß von unter 40 Stunden pro Woche in Anspruch nehmen. Ebenso muss die Bereitschaft der Betreuungsperson(en) zur Mitarbeit an der Studie vorhanden sein. Ausschlusskriterien sind:

- » Die Einverständniserklärung (von Patient/in oder Sachwalter/in) liegt nicht vor, oder
- » eine schwere Demenz liegt vor.

Jeder Patient wird nach der Basisuntersuchung in halbjährlichen Abständen über einen Zeitraum von zwei Jahren untersucht (insgesamt fünf Untersuchungen).

Im Jahr 2013 wurden anonymisierte Datensätze von **611 Patienten/Patientinnen** aufbereitet und dem Sozialministerium im Rahmen einer Projektförderung mit folgenden Ergebnissen zur Verfügung gestellt:

- » Zwischen dem Auftreten erster Symptome und der Basisuntersuchung vergehen bei 30,7 Prozent der Probanden/Probandinnen mehr als drei Jahre. 26,2 Prozent erscheinen erstmals nach ein bis zwei Jahren; 26,5 Prozent kommen innerhalb eines Jahres. Männer werden früher überwiesen als Frauen.
- » Der erste Ambulanzbesuch erfolgt zu 75,6 Prozent auf Initiative von Angehörigen oder Betreuern/Betreuerinnen.
- » Mit Ausnahme der Konsultation des Hausarztes / der Hausärztin nehmen Demenzpatienten/-patientinnen und deren Angehörige nur selten Versorgungsangebote (z. B. soziale Dienste, Selbsthilfegruppen) in Anspruch. Obwohl der Hausarzt / die Hausärztin mit 68,2 Prozent die wichtigste ambulante Anlaufstelle darstellt, erfolgen durch ihn/sie nur 7,4 Prozent der Überweisungen in eine Memory Klinik.
- » Das häufigste Anlass-Symptom, das letztendlich zu einer Zuweisung führt, ist mit 77,6 Prozent eine Gedächtnisstörung, gefolgt von beeinträchtigten Alltagsfunktionen (37,8 %), Schwierigkeiten bei gewohnten Aufgaben (23,6 %) sowie Stimmungs- und Verhaltensänderung (21,8 %).
- » Bei Anwendung international gültiger Diagnosekriterien (DSM-IV) haben 55,6 Prozent der zugewiesenen Patienten/Patientinnen wahrscheinlich und 26 Prozent möglicherweise eine Alzheimer-Demenz.
- » Mehr als 90 Prozent der Patienten/Patientinnen in den Memory Kliniken weisen MMSE-Werte (vgl. Kapitel 2.3) über 14 auf, was einem mittelschweren bis leichten Demenz-Schweregrad entspricht.
- » Bei 42,7 Prozent der Betroffenen treten mindestens drei, bei 25,1 Prozent treten zwei Symptome auf. Die häufigsten Verhaltensauffälligkeiten sind Depression (48,0 %), gefolgt von Gereiztheit (44,8 %), Apathie (40,8 %), Agitiertheit (37,0 %), Angst (32,1 %), gestörtem Schlafverhalten (31,8 %) und Essstörung (25,1 %) sowie abweichendem motorischen Verhalten (18,5 %).
- » Wenn Apathie, Schlafstörungen, Essstörungen und abweichendes motorisches Verhalten auftreten, sind sie ziemlich oft oder immer vorhanden, was sich auf die Betreuungssituation maßgeblich auswirkt.
- » Annähernd die Hälfte aller Patienten/Patientinnen mit Alzheimer-Demenz lenken noch selbst ein Auto. Wenige geben das Autofahren aus eigenem Antrieb auf; meist liegt die Initiative bei den Betreuungspersonen, weil das Risiko zu hoch ist.
- » 74,1 Prozent der Menschen mit einer demenziellen Erkrankung leben zu Hause mit familiärer Hilfe. 14,2 Prozent gaben an, daheim ohne Fremdhilfe zu leben; nur 10,7 Prozent nehmen auch außerfamiliäre Hilfe in Anspruch.
- » 34,6 Prozent der erfassten Personen erhalten beim Erstbesuch in einer Ambulanz Pflegegeld. Davon beziehen 65,9 Prozent Pflegegeld der Stufe 1 oder 2.

Über **betreuende und pflegende Angehörige** liegen folgende Ergebnisse vor:

- » 67,5 Prozent der Betreuungspersonen sind Frauen.
- » 48,7 Prozent der Betreuer/innen sind Ehepartner oder Lebensgefährten. Kinder kümmern sich zu 36,1 Prozent um ihre hilfebedürftigen Angehörigen.
- » 53,7 Prozent der Betreuungspersonen sind bereits in Pension; 24,6 Prozent der Angehörigen gehen einer Vollzeit- und 12,7 Prozent einer Teilzeitbeschäftigung nach. Das Ausmaß der Berufstätigkeit ist maßgeblich für die empfundene Belastung.
- » Es besteht kein linearer Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Demenz und der empfundenen Belastung der Betreuungsperson. Am stärksten belastet fühlen sich Betreuer/innen von Demenzpatienten/-patientinnen im MMSE-Bereich 10 bis 15 (69,9 %), wobei die Belastung selbst meist leicht bis moderat ist. Ehepartner fühlen sich signifikant mehr belastet als Kinder oder andere Bezugspersonen.

Der überwiegende Teil der an Demenz erkrankten Menschen möchte zu Hause in der gewohnten Umgebung betreut werden. In diesem Rahmen bleibt die Eigenständigkeit am längsten erhalten. Das Fehlen einer Betreuungsperson stellt aber einen Hauptvorhersagefaktor für eine frühe Institutionalisierung dar.

6.6 Integrierte Versorgung bei Demenz

6.6.1 Integrierte Versorgung bei Demenz in Österreich (S. Höfler)

International existieren zahlreiche Definitionen für integrierte Versorgung, die sich in Begrifflichkeiten oder Umfang unterscheiden (Kodner/Spreeuwenberg 2002). Das Verständnis integrierter Versorgung wird maßgeblich vom Kontext des Gesundheitssystems beeinflusst. Für Österreich bestehen folgende Definitionen für integrierte Versorgung:

- » Integrierte Versorgung ist die patientenorientierte gemeinsame und abgestimmte sektorenübergreifende Gesundheitsversorgung samt angrenzender Bereiche (akutstationäre Versorgung, ambulante Versorgung, Rehabilitation, Nahtstellen zum Pflegebereich). Sie umfasst Prozess- und Organisationsintegration. (Gesundheitsreformgesetz 2013, 1. Abschnitt § 3 Punkt 5)
- » Integrierte Versorgung (IV) ist eine patientenorientierte, kontinuierliche, sektorenübergreifende und/oder interdisziplinäre und nach standardisierten Behandlungskonzepten (Guidelines, Behandlungspfade,...) ausgerichtete Versorgung.

Dabei unterscheidet man zwei Ansätze integrierter Versorgung: indikationsbezogen jeweils für eine bestimmte Krankheit (z. B. DMP) und populationsbezogen für eine definierte Bevölkerungsgruppe. (Competence Center Integrierte Versorgung CCIV, Eger et al. 2012)

Demenz ist unter anderem dadurch gekennzeichnet, dass die erkrankten Personen zunehmend Schwierigkeiten haben, ihr tägliches Leben ohne Unterstützung zu bewältigen. Es fällt ihnen daher auch immer schwerer, sich im Gesundheits- und Sozialsystem zu bewegen. Das österreichische Gesundheitssystem ist in vielen Bereichen stark fragmentiert (Hofmarcher 2013). Ein integrierter Versorgungsansatz für an Demenz erkrankte Personen scheint daher besonders erstrebenswert. Im Folgenden sollen exemplarisch Initiativen für die integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz dargestellt werden.

Das österreichweite Konzept

Im Jahr 2011 veröffentlichte das Competence Center Integrierte Versorgung ein Konzept für die integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Dieses Konzept dient als österreichweite Grundlage und soll für die Umsetzung im jeweiligen Bundesland / in der Region adaptiert werden. Damit können und sollen regionale Besonderheiten sowie vorhandene Angebote und Ressourcen entsprechend einbezogen werden (Eger et al. 2011). Bisher wurde das Konzept als Grundlage für die Entwicklung der integrierten Versorgung von Menschen mit Demenz in Wien herangezogen (siehe Kapitel 6.6.2).

Das Konzept sieht die Bildung von regionalen Versorgungsnetzwerken für Demenz vor. Ziel ist es, die Versorgung im niedergelassenen Bereich zu optimieren und die Prozesse an den Nahtstellen zu den angrenzenden Bereichen zu definieren, damit sowohl ein längerer Verbleib der Betroffenen in häuslicher Pflege als auch eine effiziente und bedarfsgerechte Versorgung sichergestellt werden können. Die Erarbeitung erfolgte in Expertenarbeitsgruppen, die die Struktur und die Modul-Inhalte des Netzwerkkonzepts entwickelten. Das integrierte Versorgungsmodell umfasst folgende Komponenten (Eger et al. 2011):

- » Medizinische Leitlinie und Versorgungspfad
- » Schulung/Fortbildung
- » Case/Care Management
- » Patientinnen-/Patienten- und Angehörigen-Empowerment
- » Informations- und Datenmanagement
- » Qualitätsmanagement und Evaluierung

Eine **Medizinische Leitlinie** wurde für den niedergelassenen Versorgungsbereich erstellt und dient als evidenzbasierte Basis für die integrierte Versorgung demenzkranker Personen. Sie umfasst die Bereiche Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie und unterstützende Therapieformen für die häufigsten Demenzformen. Ihre Gültigkeitsdauer wurde mit fünf Jahren festgesetzt, eine Aktualisierung ist daher im Jahr 2016 notwendig. Eine weitere Grundlage für die Netzwerkversorgung stellen **Versorgungspfade** dar, die unter Berücksichtigung der Leitlinieninhalte entwickelt wurden (Eger et al. 2011). Die Leitlinie ist auf der Webseite des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger verfügbar:

<http://www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/content/contentWindow?contentid=10007.694037&action=2&viewmode=content>

Die Komponente **Schulung und Fortbildung** umfasst eine multiprofessionelle Basisschulung, die alle Mitglieder des Netzwerks auf die vernetzte Arbeitsweise vorbereiten soll sowie demenzspezifische Fortbildungsempfehlungen für die einzelnen beteiligten Berufsgruppen bietet. (Eger et al. 2011)

Auf Ebene des Netzwerkmanagements werden vom **Care Management** die Rahmenbedingungen für ein handlungsfähiges Netzwerk geschaffen. Dieses kann vom **Case Management** für die Koordination und Organisation der Versorgung herangezogen werden. Das Case Management kann im Netzwerk dann in Anspruch genommen werden, wenn die an Demenz erkrankten Personen oder ihre Angehörigen die Versorgung nicht mehr selbst organisieren können. (Eger et al. 2011)

Im Rahmen des **Empowerments** werden Informationen gezielt und systematisch weitergegeben sowie der Zugang zu Unterstützungsangeboten ermöglicht. (Eger et al. 2011)

Vernetzung kann ohne ein gutes **Informations- und Datenmanagement** nicht funktionieren. Insbesondere bei der Versorgung von Personen mit Demenz ist es essentiell, dass die richtige Information zur richtigen Zeit am richtigen Ort zur Verfügung steht, da die erkrankten Personen selbst und häufig auch ihre Betreuungspersonen diese komplexe Aufgabe nicht mehr bewältigen können. Im Konzept wurden eine elektronische und eine nicht elektronische Herangehensweise erarbeitet, wobei die elektronische Variante aus vielerlei Gründen zu bevorzugen ist. (Eger et al. 2011)

Die Versorgungsqualität der Netzwerkversorgung wird durch ein **Qualitätsmanagement** – basierend auf Qualitätsindikatoren – sichergestellt. Eine **Evaluation** soll gemeinsam mit dem Qualitätsmanagement die Grundlage für eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung und Verbesserung des Netzwerks liefern. (Eger et al. 2011)

Die Umsetzungsentscheidung und eine etwaige Umsetzungsverantwortung liegt bei den zuständigen Sozialversicherungsträgern und Ländern (Eger et al. 2011).⁴⁵

6.6.2 Integrierte Versorgung von Menschen mit Demenz in Wien (M. Rossa)

Im September 2014 wurde durch die Landeszielsteuerungskommission beschlossen, das Projekt Integrierte Versorgung Demenz „netzwerk aktiv – besser leben mit demenz“ im Zeitraum vom 1. Jänner 2015 bis 31. Dezember 2018 in Wien als Kooperationsprojekt der Sozialversicherung und des Wiener Gesundheitsfonds umzusetzen.

⁴⁵

Weiterführende Informationen zum Konzept können unter www.cciv.at bezogen werden.

Das Projekt „netzwerk aktiv – besser leben mit demenz“ zielt auf eine bedarfsgerechte Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ab, um den Betroffenen einen möglichst langen Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dabei liegen die Schwerpunkte auf Qualifizierungsmaßnahmen von medizinischen, pflegerischen und sozialen Gesundheitsdienstleistern inkl. der Einrichtung eines Kompetenzzentrums, einer Standardisierung des diagnostischen Prozesses und einem elektronischen Datentransfer als Unterstützung der Koordinierungs- und Vernetzungsaktivitäten. Als Unterstützung von Erkrankten und ihren Angehörigen sind Informations-, Beratungs- und Schulungsmaßnahmen geplant, wie z. B. die Vermittlung von krankheitsspezifischen Informationen, von Wissen um bestehende unterstützende Strukturen und die Stärkung der Resilienz gegenüber den assoziierten Belastungen, Fähigkeiten im alltäglichen Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen sowie eine adäquate Vorbereitung auf mögliche bevorstehende Problemstellungen und Aufgaben. In Verbindung mit einer finanziellen und rechtlichen Beratung zielen diese Empowerment-Maßnahmen auf eine informierte prospektive Entscheidungsfindung in den Familienverbänden ab.

Außerdem stehen den Projektteilnehmern/-teilnehmerinnen im Bedarfsfall spezielle Koordinatorinnen und Koordinatoren zur Verfügung, welche die Organisation und Abstimmung des Versorgungsprozesses im Sinne einer integrierten Versorgung übernehmen und damit Kontinuität gewährleisten sollen. Diese Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren übernehmen dabei eine regelmäßige Monitoring-Funktion und stehen den Betroffenen und Angehörigen als qualifizierte Ansprechpersonen zur Verfügung.

6.6.3 Pilotprojekt „Integrierte Versorgung Demenz OÖ“ (IVDOÖ) (A. Eckschlager und M. Hofpointner)

Im September 2013 erfolgte der Startschuss für die Pilotierung der „Integrierten Versorgung Demenz in OÖ – IVDOÖ“ in den Pilotregionen Bezirk Kirchdorf und Stadt Wels. „IVDOÖ“ ist ein Kooperationsprojekt zwischen Land OÖ und OÖGKK sowie den Projektpartnern M.A.S Alzheimerhilfe, Sozialhilfverband Kirchdorf, Stadt Wels und Evangelisches Diakoniewerk. Ziele dieses Projektes sind u. a.

- » Gewinn an Lebensqualität für Betroffene und ihre Angehörigen
- » Verzögerung des Krankheitsverlaufes bei Betroffenen
- » Optimierung der Heilmittel-Verordnung
- » Verzögerung des Aufnahmezeitpunkts in ein Alten- und Pflegeheim auf Grund der Demenzerkrankung
- » Entlastung des Pflegepersonals in Alten- und Pflegeheimen

Um diese Ziele zu erreichen, wurde in beiden Regionen eine Demenzberatungsstelle (DBS) eingerichtet. Menschen mit Demenz bzw. mit Verdacht auf Demenz und (pflegende) Angehörige werden dort von einem Psychologen / einer Psychologin, einem/einer Sozialarbeiter/in und einem Facharzt / einer Fachärztin für Neurologie/Psychiatrie beraten. Weiters besteht das Angebot einer Demenzabklärung durch psychologische Testung und fachärztliche Diagnostik. Für Angehörige werden Schulungen im Umgang mit Demenzerkrankten sowie Angehörigentreffen

mit Selbsthilfegruppencharakter angeboten. MAS-Trainer/innen bieten für Betroffene ein Training zur Stärkung ihrer körperlichen, kognitiven und sozialen Ressourcen an. In Tageszentren und ausgewählten Alten- und Pflegeheimen werden ebenfalls fachärztliche Kompetenzen sowie ein Coaching im Umgang mit Menschen mit Demenz für Pflegemitarbeiter durch Psychologen/Psychologinnen angeboten.

Derzeit werden im Rahmen des Pilotprojekts in der Stadt Wels 125 Familien betreut, im Bezirk Kirchdorf 122 Familien (Stand September 2014).

6.6.4 Demenzservicestellen in Oberösterreich (S. Auer)

Der erste Österreichische Demenzbericht 2009 identifizierte zahlreiche Problembereiche, die in Österreich eine optimale Versorgung von Menschen mit Demenz verhindern, beispielsweise mangelnde Früherkennung und persistierende Stigmatisierung der Krankheit. Auch für begleitende Angehörige fehlen vielerorts essentielle Angebote wie ausreichende Information über das Krankheitsbild oder praktische Unterstützungsmaßnahmen (Gleichweit/Rossa 2009). Zwar hat in den letzten Jahren das Bewusstsein und Wissen über das Krankheitsbild Demenz zugenommen, flächendeckende Angebote für Früherkennung von und Unterstützung bei Demenz gibt es noch nicht. Die meisten Problemfelder sind immer noch nicht gelöst, obwohl die Wirksamkeit begleitender psychosozialer Maßnahmen nachgewiesen werden konnte (Olazarán et al. 2010). Integrierte Beratungs- und Behandlungsmodelle, die die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen wesentlich verbessern können, wurden in den letzten Jahren europaweit entwickelt und warten auf Umsetzung.

Einzelne Angebote wie Förderung von Ressourcen bei Betroffenen und die Beratung und langfristige Begleitung der Angehörigen werden als evidenzbasierte Elemente bereits eingesetzt. Als zentrale Intervention des französischen Nationalen Alzheimerplans wurden die **MAIA** (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer⁴⁶) entwickelt (Pimouguet et al. 2013), eine niederschwellige Beratungsstruktur für Menschen mit Demenz. Auch in den Niederlanden wurde ein ähnliches Modell entwickelt, die „**Meeting Centers**“ (Dröes et al. 2003), eine gemeindefnahe Struktur zur gesellschaftlichen Integration von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen. In Österreich wurde ab 2002 das Modell der **Demenzservicestellen** initiiert (Auer et al. 2013). Alle drei Modelle, die bisher in Europa entwickelt wurden, zeichnen sich durch Merkmale aus, deren Wirksamkeit abgesichert ist (vgl. Tabelle 6.4).

In Zusammenhang mit dem Einsatz evidenzbasierter Methoden in der Praxis wird in letzter Zeit verstärkt auf Implementierungsfehler hingewiesen: Alle drei Modelle setzen Maßnahmen zur Bekämpfung der Stigmatisierung voraus und sehen ihr Ziel in der Früherkennung, frühen Behandlung und Verhinderung der frühzeitigen Institutionalisierung. Es wird kritisiert, dass

⁴⁶

<http://www.maisons-de-retraite.fr/Evaluer-la-perte-d-autonomie/Ou-s-informer/Les-Maisons-pour-l-autonomie-et-l-integration-des-malades-Alzheimer-Maia>

traditionelle Strukturen zur Diagnostik einer Demenz derzeit zu hochschwellig angelegt sind und somit eine frühe Diagnose verhindern. (Vernooij-Dassen/Moniz-Cook 2014)

Tabelle 6.9:
Merkmale von integrierten Demenz-Beratungsstrukturen (MAIA, Meeting Centers, Demenzservicestellen)

Merkmale der Beratungsangebote			
	MAIA	Meeting Centers	Demenzservice- stellen
Demenzspezifisch	X	X	X
Stadienspezifisch/individuell/bedürfnisgerecht	X	X	X
Interdisziplinär	X		X
Niederschwellig	X	X	X
Langfristig	X	X	X
Kundenorientiert		X	X

Quelle: Auer et al. (2013)

Behandlungsstrukturen sollen spezifisch für das Krankheitsbild konzipiert und nicht in allgemeine Beratungsstellen integriert sein. Damit Angebote wirksam sind und angenommen werden, müssen sie individualisiert sein.

Da die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in den verschiedenen Stadien sehr unterschiedlich sind, muss das Behandlungsteam sehr spezifisch ausgebildet sein. Zur Umsetzung des Behandlungsplanes ist ein interdisziplinäres Team notwendig. Professionen wie Mediziner/innen, Psychologen/Psychologinnen, Sozialarbeiter/innen, Pflegeexperten/-expertinnen, Trainer/innen und Therapeuten/Therapeutinnen sollen Teil des Teams sein.

Für den Erstkontakt ist Niederschwelligkeit und Gemeindenähe einer Demenzservicestelle von großer Bedeutung. Diese Strukturen sollen die Angst davor nehmen, sich unverbindlich untersuchen zu lassen, wenn das eigene Gedächtnis Anlass zur Beunruhigung gibt. In einem späteren Stadium der Krankheit ist der langfristige Kontakt zwischen Betroffenen, Familie und Behandlungseinrichtung von großer Bedeutung, damit die Angebote bedürfnisgerecht und stadiengerecht angepasst werden können.

Regelmäßige öffentliche Kommunikation in Form von Vorträgen und Artikel in niederschweligen Zeitungen trägt zur Sichtbarkeit des Angebots bei. Behandlungseinrichtungen sollen mit betroffenen Familien möglichst lange Verbindung halten, um die Effekte ihrer Leistungen zu maximieren und eine frühzeitige Institutionalisierung zu verhindern.

Das Modell der Demenzservicestelle

Das Modell der Demenzservicestelle wurde seit 2001 im Rahmen verschiedener wissenschaftlicher Projekte entwickelt (Auer et al. 2013). Demenzservicestellen dienen als niederschwellige Anlaufstelle für Personen mit subjektiv wahrgenommenen Gedächtnisproblemen und Menschen mit Demenzdiagnose verschiedener Stadien sowie deren Angehörige und Begleiter/innen.

Das Modell wird derzeit in einer Kooperation der oberösterreichischen Gebietskrankenkasse mit dem Land Oberösterreich als Pilotstudie für den Roll-out in Oberösterreich vorbereitet. In den Pilotregionen sind auch Mediziner/innen Teil des Teams. Die Kernangebote der Servicestellen sind Diagnose, Training, Förderung der erhaltenen Funktionen, die Beratung der Betroffenen und Angehörigen, Informationsmodule für Angehörige, Selbsthilfegruppen und soziale Aktivitäten. In jeder Demenzservicestelle arbeitet ein multiprofessionelles Team aus Sozialarbeiter/in, Psychologe/Psychologin und MAS-Trainer/innen (siehe Tabelle 6.10).

Für die Förderung der erhaltenen Funktionen wurde das stadienspezifische, retrogenetisch orientierte Training entwickelt (Auer et al. 2010). Diese Trainingsmethode besteht aus einer kognitiven und einer körperlichen Komponente, kann im Einzel- oder Gruppentraining durchgeführt werden und wird bis in die letzten Phasen der Krankheit angeboten. Die theoretische Grundlage der Trainingsmethode bilden die klinischen Stadien der Alzheimer-Demenz und die Theorie der Retrogenese (Reisberg et al. 1982; Reisberg et al. 2002) (vgl. Kapitel 2.3).

Im Rahmen des Landesprojektes, das auch den Betrieb der sechs Demenzservicestellen finanziert, werden Langzeitdaten gesammelt (vgl. Auer et al. 2013). Diese Langzeitdaten sollen wesentliche Einsichten in die Beeinflussbarkeit von Symptomen durch die angebotenen Maßnahmen liefern. Es werden sowohl Daten zu den Betreuungsparametern (z. B. Trainingshäufigkeit, Besuch der Trainingskurse durch Angehörige, Angehörigenbelastung) als auch Daten zur Verlaufskontrolle der Krankheit erhoben. Sie sollen sowohl zur Qualitätssicherung des Projekts als auch zur Formierung einer Entscheidungsbasis für Planung und Optimierung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Familien dienen.

Tabelle 6.10:

Aufgabenbereiche der einzelnen Teammitglieder einer Demenzservicestelle

Sozialarbeiter/innen	Klinische Psychologen/Psychologinnen	MAS Trainer/innen
Telefonisch und persönlich beraten	Psychologische Testungen durchführen	Trainingsplan unter Supervision der klinischen Psychologie erstellen
Termine mit Familie koordinieren	zu medizinischer Diagnostik überweisen	Gruppentrainings organisieren und umsetzen
Vortragsreihe für Angehörige organisieren und durchführen	telefonisch und persönlich beraten	Ansprechperson für Angehörige und Betroffene während des Trainings sein
Angehörigentreffen abhalten	Trainingsinhalte für Betroffene supervidieren	Trainingsprotokoll erstellen
Training und Förderung für Betroffene organisieren	Vorträge und Angehörigen Module	
gemeindenaher Aktivitäten organisieren / andere Angebote koordinieren	nach Bedarf und Thema an Selbsthilfegruppen teilnehmen	
	Familienkonferenzen und Befundbesprechungen	

Quelle: Auer et al. (2013)

6.7 Spezielle Versorgungsaspekte bei besonderen Personengruppen mit Demenz (T. Bengough)

Spezielle Versorgungsaspekte werden in der Literatur hauptsächlich für folgende Gruppen diskutiert: junge Menschen mit Demenz, Menschen mit einer frontotemporalen Demenz, Migranten/Migrantinnen mit Demenz sowie Menschen mit Demenz in der finalen Lebensphase.

Im folgenden Kapitel werden jene Personengruppen näher beleuchtet, bei denen Aussagen aufgrund vorliegender Fakten und Daten möglich sind. Pflegebedarfe und individuelle Bedürfnisse demenzkranker Menschen sind sehr stark von den im Vordergrund stehenden Krankheitssymptomen beeinflusst. Demenzspezifische Aspekte in der Versorgungsplanung, wie z. B. erhöhter Betreuungsbedarf oder ein hoher Stellenwert der Angehörigenarbeit, sollten den Bedürfnissen der besonderen Personengruppen mit Demenz angepasst sein, um eine hohe Akzeptanz der Angebote zu gewährleisten (Schönemann-Gieck 2012).

6.7.1 Junge Menschen mit Demenz

Präsenile Demenz – in der internationalen Literatur als „early/young onset dementia“ bezeichnet – wird als eine demenzielle Erkrankung definiert, bei der die Symptome einer Demenz schon vor dem 65. Lebensjahr auftreten (Miyoshi 2009).

Angaben zu Prävalenzen von präseniler Demenz sind vorsichtig zu interpretieren. Aufgrund der Annahme, dass alle Personen mit präseniler Demenz diese als solche erkennen und noch früh im Krankheitsverlauf Hilfe suchen, sind diese Prävalenzen meist stark unterschätzt (World Health Organization 2012) (Van Vliet 2012). Eine Studie schätzte die Prävalenz von präseniler Demenz im Vereinigten Königreich auf 54 pro 100.000 Einwohner/innen in der Gruppe der 30- bis 65-Jährigen und auf 98 pro 100.000 Einwohner/innen in der Gruppe der 45- bis 65-Jährigen (Harvey et al. 2003). Die Prävalenz der präsenilen Demenz ist niedriger als die von späteren Formen der Demenz; trotzdem sprechen sich Experten und Expertinnen dafür aus, diese Form der Demenz genau zu untersuchen und verlässliche Daten zur Verfügung zu stellen (Reynish et al. 2006; Van Vliet 2012).

Schon die Diagnose der präsenilen Demenz gestaltet sich schwierig: Einer Studie zufolge ist der Zeitraum zwischen den ersten Anzeichen einer präsenilen Demenz bis zur Diagnose im Schnitt 1,6 Jahre länger als bei späteren Formen der Demenz (Van Vliet 2012). Präsenile Demenz hat besonders schwerwiegende Konsequenzen, da sie häufig Personen betrifft, die sich in ihren produktiven Lebensjahren befinden. Wenn ein Beschäftigungsverhältnis vorliegt, die Person Alleinerhalter/in einer Familie ist, erschweren finanzielle Auswirkungen die Situation zusätzlich (Van Vliet 2012).

Herausforderungen in der Versorgung

Unterschiede zwischen präseniler Demenz und späterer Formen von Demenz im Bereich der klinischen Symptome, der Krankheitsprognose, des Einflusses der genetischen Faktoren, der Neuropathologie und neurochemischer Defizite sind wissenschaftlich bestätigt (Van Vliet 2012). Die andersartige Ätiologie von präseniler Demenz sowie Unterschiede in der Diagnostik machen zielgerichtete diagnostische Untersuchungen und spezifische Versorgungsangebote notwendig.

Zum heutigen Zeitpunkt gibt es in Österreich keine speziellen Betreuungseinrichtungen für Menschen mit präseniler Demenz. Demenz als Krankheit wird typischerweise als eine Krankheit der Alten gesehen. Betreuungsangebote sind auf ältere Menschen abgestimmt, angefangen von der Verpflegung bis hin zu therapeutischen Maßnahmen. Speziell abgestimmte Betreuungseinrichtungen würden präsenile Demenzpatienten und ihre Angehörigen eher motivieren, diese in Anspruch zu nehmen. Kliniker/innen und Pflegepersonen könnten – basierend auf speziellen Versorgungskonzepten für präsenile Demenzpatienten/-patientinnen – Entscheidungen für das Pflegemanagement zielgerichteter an die Bedürfnisse dieser speziellen Patientengruppe anpassen. (Van Vliet 2012)

6.7.2 Migranten und Migrantinnen mit Demenz (A. Barkhordarian & T. Bengough)

Analog zur aktuellen gesamtgesellschaftlichen Entwicklung wird auch der Anteil der älteren Bevölkerungsgruppe mit Migrationshintergrund immer größer. Es gibt in der Literatur keinerlei Hinweise oder Erkenntnisse, dass sie nicht in gleicher Weise betroffen und gefährdet sind (vgl. Huismann et al. 2000). Es liegen Hinweise vor, die zeigen, dass bei mehrsprachige Personen mit Demenz die Erkrankung später auftritt als bei einsprachigen Personen, unabhängig von Aufenthaltsstatus, Ausbildung, Geschlecht oder Beruf (Alladi S 2013). Die Ergebnisse qualitativer Forschungsarbeiten zeigen, dass die Pflege von Personen mit Demenz in bestimmten Kulturkreisen vermehrt im häuslichen Kontext stattfindet und oftmals auch mit einer Aufwertung des Status einer Frau innerhalb der Familie einhergeht, wenn sie sich um eine/n demente/n Angehörige/n kümmert (Wezel et al. 2014).

Durch die steigende Lebenserwartung in den kommenden Jahren werden sich auch Personen mit Migrationshintergrund mit dem Thema Demenz und der damit einhergehenden Pflegebedürftigkeit konfrontiert sehen (Reinprecht et al. 2005, 52). Hier wird sich laut Reinprecht vor allem der Gesundheits- und Pflegebereich vermehrt mit den Bedürfnissen von Personen mit Migrationshintergrund beschäftigen müssen (Reinprecht et al. 2005).

Zur Zahl von Demenzkranken mit Migrationshintergrund in Österreich sowie deren Versorgungs- und Pflegesituation können aktuell keine Aussagen gemacht werden. Nach Schätzungen des Demenz-Servicezentrums für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte in Gelsenkirchen gibt es in Deutschland rund 120.000 demenziell erkrankte Menschen mit Migrationshintergrund (Landesinitiative Demenz-Service-NRW). Raven und Kollegen (2000) stützen sich auf Daten der

EURODEM-Studie, die besagt, dass 12.422 der über 65-Jährigen mit Migrationshintergrund von einer mittelschweren bis schweren Demenz betroffen sind. Schätzungen zufolge wird der Anteil der migrantischen Bevölkerung über 60 Jahre bis 2021 in Wien 23 Prozent betragen (Reinprecht 1999).

Während der Gastarbeitermigration sind hunderttausende Arbeitskräfte nach Österreich gekommen. Es existieren keine genauen Informationen darüber, wie viele von ihnen in der Zwischenzeit in ihre Herkunftsländer zurückgekehrt sind und wie viele in Österreich geblieben sind (da sich viele nicht abmelden, wenn sie das Land verlassen). Genauso fehlt es an einschlägigen Untersuchungen und Daten, die es erlauben würden, die Anzahl, die gesellschaftliche Stellung und den Einwanderungsverlauf repräsentativ nachzuzeichnen. Es gibt kaum Informationen darüber, wie es Menschen mit Migrationshintergrund geht, die an Demenz leiden, und wie sich die Situation der pflegenden Angehörigen darstellt. Ein weiteres Problem war bis ins Jahr 2002 (danach wurde in der Statistik auch das Geburtsland erhoben) die Tatsache, dass sich durch die Einbürgerung von Migranten und Migrantinnen die Spur in den Statistiken verlor, weil die Eingebürgerten nun als Österreicher/innen gezählt wurden.

Aufgrund ihrer Migrationsbiographie und ihrer sozioökonomischen Lebenslagen gehen Wissenschaftler davon aus, dass der Alterungsprozess bei der Gruppe der Migranten und Migrantinnen wesentlich früher einsetzt und dass sie dementsprechend früher an Demenz erkranken als Personen ohne Migrationshintergrund (Kaiser 2009, 62; Segers et al. 2013). Zu denselben Ergebnissen kamen Raven und Huismann (2000) in ihrer Studie, in der die befragten Demenzkranken mit einem Alter zwischen 50 und 62 Jahren ein relativ niedriges Altersniveau aufwiesen (Raven/Huismann 2000, 193).

Damit gewinnt Demenz für diese Personengruppe höchste Bedeutung. Um den organisatorischen Besonderheiten der Versorgung von dementen Personen mit Migrationshintergrund besser gerecht werden zu können, müssen kulturelle und religiöse Aspekte identifiziert und verstanden werden (Mogar/von Kutzleben 2014).

Laut einer Schweizer Studie, die sich mit den spezifischen Folgen einer Demenz für Migrantinnen und Migranten beschäftigte, können für diese Personen (Betroffene und Angehörige gleichermaßen) frühere traumatische Erfahrungen, die mit ihrer Migrationsgeschichte in Verbindung stehen, beim Auftreten einer Demenz wieder zum Problem werden. Das Fremdsein in der neuen Heimat sowie das Entfremden vom Heimatland und schließlich das Fremdwerden durch eine Demenz verstärken die Auswirkungen der Krankheit für Patienten und Patientinnen, aber auch deren Angehörige (Hanetseder 2013). Dies bestätigen auch in Österreich durchgeführte Expertengespräche: Im Bereich des professionellen Versorgungssystems wurde davon ausgegangen, dass sich Migranten/Migrantinnen im Falle von Erkrankung oder Pflegebedürftigkeit auf ihre familialen und häuslichen Pflege-Arrangements verlassen können und dort versorgt, oder aber, dass viele Migranten/Migrantinnen mit einer Demenzerkrankung wieder in ihr Heimatland zurückkehren würden (Barkhordarian 2013).

Eine weitere Besonderheit herrscht bei der Demenzdiagnostik und den Screening-Verfahren zur Erkennung von Demenz, da oftmals standardisierte Testverfahren eingesetzt werden, die jedoch

wegen ihrer Sprachlastigkeit für Migrantinnen und Migranten nicht geeignet sind (Kaiser 2009, 65). Ein neues Screening-Instrument TRAKULA (Transkulturelles Assessment mentaler Leistungen) zur Erkennung von kognitiven Störungen bei Personen mit Migrationshintergrund wurde an der Universität Köln entwickelt und befindet sich seit 2008 im Testverfahren (Kessler/Kalbe 2010).

Ein weiterer Aspekt, der die Situation von Demenzkranken mit Migrationshintergrund verschärfen kann, ist die Tabuisierung und die Angst vor Stigmatisierung innerhalb der eigenen Gemeinschaft. In manchen Kulturkreisen werden demenzielle Erkrankungen als Folgen von Verwünschungen, Strafe oder Verspottung gesehen (Hanetseder 2013; Steinhoff/Wrobel 2004).

Studienergebnisse zur Versorgung dementer türkischer Migranten/Migrantinnen

Eine im Jahre 2013 durchgeführte Studie hatte zum Ziel, das Verständnis der Situation von pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Menschen türkischer Herkunft zu vertiefen (Barkhordarian 2013). Von besonderem Interesse waren dabei Erkenntnisse zu den Bereichen Pflegemotive und -leistungen pflegender Angehöriger, aber auch zur Art der Belastung und den Bewältigungsstrategien. Die Ergebnisse zeigen, dass der Großteil der Pflege durch die eigene Familie bzw. Angehörige, hauptsächlich von Töchtern und Schwiegertöchtern, geleistet wird. Wenn Familienmitglieder bzw. Angehörige als Pflegende ausfallen, dann können sie auch auf Nachbarn (türkischer Herkunft) zurückgreifen. Allerdings beanspruchte keine/r der befragten pflegenden Angehörigen Hilfe aus dem formellen Sektor. Die Ergebnisse lassen vermuten, dass die pflegenden Angehörigen türkischer Herkunft durch „Isolation“ die „Lust am Leben“ verloren haben (Barkhordarian 2013). Den Zustand des „Eingesperrt-Seins“ vergleichen sie mit einem „Leben im Gefängnis“, das zu einer Verarmung der sozialen Kontakte führt. (Barkhordarian 2013)

Zur Frage, welche Angebote des österreichischen Gesundheitssystems von pflegenden Angehörigen von demenziell erkrankten Menschen türkischer Herkunft genutzt werden und wo die Grenzen liegen, zeigten die Analysen, dass die befragten Angehörigen keinerlei Unterstützungs- und Betreuungsangebote in Österreich in Anspruch nehmen. Die Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass ein Altersheim oder Pensionistenheim keine Option darstellt und mehrheitlich mit Ablehnung darauf reagiert wird. Die befragten Angehörigen türkischer Herkunft sehen in der Pflege eine Aufgabe, die ihnen zu Teil wird. Sie schätzen ihre Bräuche und weisen auf ihren Glauben und ihre Religion hin und stellen auch die Bedeutung der Mentalität zur Diskussion. Das Kümmern um Angehörige und Betreuen von Angehörigen wird als sehr normale und selbstverständliche Sache dargestellt, wo auch auf soziale Netzwerke und Nachbarn zurückgegriffen werden kann, wenn die eigenen Angehörigen manchmal nicht verfügbar sind. Professionelle Betreuungsdienste würden zwar Entlastung bringen, aber andererseits neue Gewissenskonflikte bei den pflegenden Angehörigen türkischer Herkunft auslösen (Barkhordarian 2013). Es gibt Hinweise darauf, dass sie teilweise gar nicht auf die Idee kommen, dass Pflege auch anderswo als in der Familie stattfinden kann. Faktoren wie Verpflichtung, Respekt gegenüber Eltern- und Großelterngeneration spielen hier eine wesentliche Rolle. (Barkhordarian 2013)

Darüber hinaus zeigten die Analysen der Daten, dass es sowohl sehr gut ausgebildete „Demenzspezialisten“ als auch Migrationsfachexperten gibt. Allerdings wäre die Bildung einer Brücke

zwischen diesen beiden Gruppen wesentlich, um das Vertrauen der Menschen mit türkischer Herkunft zu gewinnen. Die Belange und Bedürfnisse demenzkranker Migrantinnen und Migranten würden durch muttersprachliche Fachkräfte, die mehrsprachig sind und interkulturelle Erfahrungen haben, besser erfasst werden und auch der Zugang zu dieser noch „versteckten“ Gruppe wäre einfacher (Barkhordarian 2013).

Herausforderungen in der Versorgung

Ein Blick auf die Zahlen der im Ausland geborenen Menschen zeigt deutlich, dass der Bevölkerungsanteil alter Menschen zukünftig ethnisch-kulturell heterogener werden wird. In Bezug auf diese Gruppe besteht dringlicher sozialwissenschaftlicher Forschungsbedarf (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz 2008; Hanetseder 2013). Die größte Herausforderung im Rahmen der Versorgung ist mitunter die Aufklärung und Beratung bezüglich Demenz sowie der Pflegebedürftigkeit, den die Krankheit mit sich bringt. Zugangsbarrieren zu formellen Hilfen können in Form von Sprach- und Verständigungsschwierigkeiten entstehen, die wiederum ein Informationsdefizit zur Folge haben können (Hanetseder 2013; Mogar/von Kutzleben 2014; Walter et al. 2007). Aber auch im Bereich der Prävention existieren für Migranten und Migrantinnen bislang nur wenige zielgruppengerichtete Angebote (Walter et al. 2007). Ein Wissensmangel über präventive Maßnahmen in Kombination mit einem Informationsdefizit in Bezug auf die Krankheit führt nicht selten zu einer späten Diagnosestellung. Das bedeutet, dass die Auswirkungen der lange unerkannten Demenz Verwirrung und Befremden auslösen können (Hanetseder 2013; Walter et al. 2007).

Präventive Maßnahmen sowie Versorgungsangebote für Betroffene müssen zielgruppenorientiert kommuniziert und angeboten werden, damit sie in Anspruch genommen werden. Kenntnis der jeweiligen Ethnie, Kultur und Verhaltensweisen ist dafür Voraussetzung (Walter et al. 2007). Um den geringen Informationsstand seitens pflegender Angehöriger über Betreuungs- und Unterstützungsangebote zu erhöhen, ist es nicht nur notwendig, die betroffenen Angehörigen zu „schulen“, sondern auch das Personal, welches in Beratungsstellen für Migrantinnen/Migranten arbeitet (und das oft selbst migrantischer Herkunft ist, wie z. B. in „FEM Süd“, „Terra“, Beratungszentrum für MigrantInnen, „Miteinander Lernen“) über alle vorhandenen sozialen Dienste und Möglichkeiten zu informieren und aufzuklären (Barkhordarian 2013).

Grundsätzlich kann gesagt werden, dass bezüglich der Versorgungssituation von demenziell erkrankten Menschen mit Migrationshintergrund noch relativ wenig Wissen und dadurch auch wenig Handlungsgrundlage vorliegt. Es gibt in Österreich nirgendwo einen Überblick darüber, wie viele Demenzerkrankte mit Migrationshintergrund ambulant, stationär oder teilstationär behandelt werden. Das liegt zum einen daran, dass in den „Pflegestatistiken“ selten bis kaum der Begriff „Migrant/in“ bzw. eine ethnische Zugehörigkeit erfasst wird, andererseits an der Tatsache, dass ein Teil der Einrichtungen ihr „Bewohnerstruktur“ nicht offen legt (Barkhordarian 2013).

Zusammenfassend wird festgehalten, dass migrantische Familien wichtige Pflegearbeit leisten, passende und auf sie zugeschnittene Unterstützungsangebote dennoch ihren Alltag erleichtern würden und Überforderung verringern könnten. Wenn hier Informationsmöglichkeiten und

Unterstützungsstrukturen geschaffen würden, würden die meisten Familien wohl trotz der großen Belastung die Pflege zu Hause durchführen (Barkhordarian 2013).

6.7.3 Demenz bei intellektueller Behinderung

Demenz kann Menschen mit intellektueller Behinderung ebenso treffen wie andere. Bei einer intellektuellen Behinderung ist die Funktionsfähigkeit des Gehirns durch eine frühere Schädigung beeinträchtigt. Dadurch unterscheidet sich die Symptomatik der Demenz im Fall einer intellektuellen Behinderung häufig von der geläufigen Demenz-Symptomatik.

Strydom und Kollegen untersuchen in einer Übersichtsarbeit mehrere Studien zur Prävalenz und kommen zu dem Schluss, dass Demenz nicht nur häufiger bei Personen mit intellektueller Behinderung auftritt, sondern auch mit höherem Alter rascher zunimmt. Während in der Altersgruppe der 50- bis 59-Jährigen die Prävalenz zwischen 30,4 und 40 Prozent liegt, liegt sie bei der Gruppe der 60- bis 70-Jährigen zwischen 41,7 und 50 Prozent (Strydom et al. 2010). Daten und gesicherte Forschungsergebnisse zu Menschen mit Demenz bei intellektueller Behinderung liegen aktuell für Österreich nicht vor.

Da das Screening nach Demenz kognitive Leistungsfähigkeit vor Ausbruch der Demenz voraussetzt, sind die gängigen Testungen bei Menschen mit intellektueller Behinderung nicht sinnvoll (Deb et al. 2007; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014; Wolff/Müller 2013). Die Lebenserwartung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen ist im Steigen begriffen, daher wird es immer dringlicher, Demenzerkrankungen bei intellektuell behinderten Personen frühzeitig zu erkennen, damit Versorgung und Pflegemaßnahmen zielgerecht zur Verfügung gestellt werden können (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014; Sottas et al. 2013).

Herausforderungen in der Versorgung

Eine deutsche Studie befragte flächendeckend Behinderteneinrichtungen zur Versorgung demenziell Erkrankter mit intellektueller Behinderung. Es zeigte sich, dass die bedeutendste Veränderung in der Angebotsstruktur für intellektuell behinderte Menschen mit Demenz eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung oder auch permanente Zuwendung durch eine Pflegeperson darstellt. Bei der Frage nach den wichtigsten Aufgaben für die Zukunft wurden die verstärkte Pflegebedürftigkeit, die Entwicklung neuer Versorgungsangebote, die Gestaltung der Hilfeplanung und die Verbesserung der Lebensqualität bei intellektuell behinderten Menschen mit Demenz genannt. Den Behinderteneinrichtungen zufolge ist die Betreuung von intellektuell behinderten Menschen mit Demenz mit einem hohen zeitlichen und personalintensiven Einsatz verbunden (Wolff/Müller 2013). Adäquate Wohn- und Betreuungsformen für diese besondere Personengruppe fehlen zum heutigen Zeitpunkt (Sottas et al. 2013).

6.7.4 Menschen mit Demenz in ihrer letzten Phase

Es fällt Angehörigen, aber auch professionellen Pflegekräften häufig schwer, Demenz als eine Krankheit anzuerkennen, an der Betroffene sterben. Todd und Kollegen zeigen, dass die mediane Überlebenszeit mit Demenz zwischen sieben und zehn Jahren liegt (2013). Demenziell erkrankte Personen in der letzten Phase ihres Lebens befinden sich in einer besonders tragischen Situation: Durch die durch Demenz verursachten kognitiven, funktionellen, Kommunikations- und Verhaltensprobleme ist eine palliative Behandlung oder Pflege am Lebensende oft schwierig (Hospiz Österreich o.J.).

Palliative Care von Menschen mit Demenz

Palliative Behandlung/Pflege fokussiert auf die Lebensqualität der Patientinnen/Patienten und ist gleichzeitig bemüht um den Einsatz von so wenig medizinisch-technischen Maßnahmen wie möglich. Lediglich Symptomkontrolle (Schmerzen, Durst, Luftnot) wird durch pflegerisches Fachpersonal durchgeführt. Patienten und Patientinnen, die an Demenz erkrankt sind, haben jedoch häufig Schwierigkeiten, Empfindungen verbal zu kommunizieren oder auszudrücken.

Besonders problematisch im Umgang mit Menschen mit Demenz ist die Kommunikation sowie das Evaluieren und Einschätzen von Schmerzempfinden. Das „Recht auf Kommunikation“ ist auch zentraler Eckpunkt in den Arbeiten von Kojer und Kollegen, die sich in den verschiedenen Arbeiten mit angemessenen Wegen der Kommunikation und Schmerztherapie auseinandersetzen (Kojer 2009; Kojer 2011). Ebenso kommen Forscher einer europaweiten Delphistudie zu dem Ergebnis, dass Kommunikation und Entscheidungsfindung für die palliative Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz eine wichtige Rolle spielt. In diesem Kontext wurde eine vorausschauende Planung im Rahmen der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende in den Mittelpunkt des Interesses gerückt (Van der Steen et al. 2013). Experten und Expertinnen des AGS-Panels (2002) raten, neben Angaben der Patienten/Patientinnen auch auf Beobachtungen der Pflegepersonen zurückzugreifen.

Auch Organisationen wie z. B. Demenz Support Stuttgart⁴⁷ zielen darauf ab, praktisches Erfahrungswissen zu diesem sensiblen Thema für die Öffentlichkeit zugänglich zu machen. In diversen Forschungsarbeiten geben die Experten Übersicht zum Forschungsstand von Demenz in der letzten Lebensphase und kommen zu dem Schluss, dass es zwar viele publizierte Arbeiten, jedoch nur wenig gesichertes Wissen gibt. Eingeschränkte Kommunikation von Seiten der Erkrankten, mangelnde Assessmentinstrumente für die späte Phase einer Demenzerkrankung sowie methodische Herausforderungen im Rahmen der Versorgungsforschung bei dieser speziellen Patientengruppe sind nur einige der Gründe für einen klar ersichtlichen Forschungs- und Entwicklungsbedarf. (Radzey 2006)

⁴⁷

<http://www.demenz-support.de/home>

Hospiz Österreich entwickelte basierend auf diesen Fakten ein Curriculum für Mitarbeiter/innen von Alten- und Pflegeheimen, das zum Ziel hat, die Kommunikation zwischen Pflegenden sowie Ärzten/Ärztinnen und demenzkranken Bewohnern/Bewohnerinnen sowie deren Angehörigen zu verbessern. Außerdem sollen Bewusstsein für Schmerzen multimorbider Personen mit Demenz geschaffen und Grundlagen eines professionellen Schmerzmanagements vermittelt werden, damit Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase zielgerechter versorgt werden können (Hospiz Österreich o.J.). Kapitel 6.3.5 widmet sich mobilen Hospiz-Diensten, deren Mitarbeiter schwerkranke und sterbende Personen (mit Demenz) ganzheitlich in ihrem häuslichen Umfeld betreuen.

Factbox Kapitel 6

Diagnostik und Therapie

- » Demenz-Diagnostik ist die Voraussetzung dafür, Erkrankte und deren Angehörige über die Demenzerkrankung und Maßnahmen aufklären und Behandlungsmaßnahmen ergreifen zu können. Besondere Sorgfalt ist bei der frühen Diagnosestellung geboten, um die Möglichkeit einer falsch-positiven Diagnose zu minimieren. Fachlich zuständig für die Diagnosestellung sind Fachärztinnen/Fachärzte für Neurologie und/oder Psychiatrie bzw. Ärztinnen/Ärzte mit Additivfach Geriatrie.
 - » Eine frühe Diagnosestellung wird zur besseren Lebensplanung und zum rechtzeitigen Therapiebeginn angestrebt.
 - » Ein Gesamtbehandlungsplan für Demenztherapie umfasst pharmakologische und nicht-pharmakologische therapeutische Maßnahmen. Viele Berufsgruppen können involviert sein.
 - » Die Finanzierung von Antidementiva durch die Sozialversicherung ist an die Verordnung einer Fachärztin / eines Facharztes für Neurologie und/oder Psychiatrie geknüpft.
 - » Medikamentöse Versorgung lt. Abrechnungsdaten der Sozialversicherung:
 - » Ein Großteil der mittels Abrechnungsdaten identifizierten Menschen mit Demenz bezog im Jahr 2013 sowohl Antidementiva als auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika. 26,5 Prozent (17.064 Personen) bezogen nur Antidementiva. 14.740 Personen bezogen alle drei Medikamente (Antidementiva, Antidepressiva und Antipsychotika) im Jahr 2013.
 - » Frauen erhalten häufiger zwei oder drei dieser Medikamentengruppen als Männer.
 - » Durchschnittlich weniger als 5 Prozent erhielten 2011 und 2012 eine einmalige Antidementiva-Verordnung (keine weiteren Verordnungen im Jahr davor und danach).
 - » Vor der ersten Verordnung von Antidementiva erhielt ein Großteil der Personen Antipsychotika, Antidepressiva und Ginkopräparate (frei verschreibbares Medikament, das unter anderem auch zur Behandlung von Gedächtnisstörungen eingesetzt wird).
 - » Nicht-medikamentöse Therapie-Angebote sind in Österreich sehr unterschiedlich ausgebaut, verlässliches Datenmaterial zu Angebot und Inanspruchnahme liegt nicht vor. Im Bereich der Demenz kommen Interventionen aus den Bereichen Ergotherapie, Diätologie, Logopädie, Orthoptik, Physiotherapie und Musiktherapie zur Anwendung.
 - » Studien geben Hinweise auf die Wirksamkeit dieser Interventionen. Eine systematische Übersichtsarbeit ermittelte moderate bis fehlende Evidenz.
-

Pflege und Betreuung

- » Die Umstrukturierung des Gesundheitssektors führte auch zu Veränderungen in der österreichischen Pflegelandschaft. Es besteht der Grundsatz „ambulant vor stationär“. Dies entspricht auch dem Wunsch der Personen mit Pflege- und Betreuungsbedarf. Nur etwa 15–20 Prozent der Personen werden in einer vollstationären Einrichtung versorgt.
- » Informelle Pflege und Betreuung (außerhalb von strukturierten Angeboten) wird von Angehörigen, Freunden oder Nachbarn erbracht.
- » Pflegende Angehörige werden durch die Pflege- und Betreuungssituation belastet (z. B. durch zeitliche Inanspruchnahme, Störung des Tag-Nacht-Rhythmus, Unsicherheit und Angst, fehlendes Fachwissen für die Behandlungspflege). Professionelle Hilfe wird dennoch nur zu einem geringen Teil in Anspruch genommen. Gründe dafür sind der Schutz der Privatsphäre, Kosten oder Befangenheit gegenüber Fremden.
 - » Zur Unterstützung stehen beispielsweise Besuchsdienste, mobile Dienste, die 24-Stunden-Betreuung oder mobile Hospiz-Dienste zur Verfügung.
- » Stationäre Pflege- und Betreuungseinrichtungen sind oft, ähnlich wie Krankenhäuser, sehr straff strukturiert und wenig an einer herkömmlichen Wohnsituation orientiert. In anderen Ländern wurden bereits gute Erfahrungen mit spezialisierten Pflege- und Betreuungseinrichtungen sowie Haus- oder Wohngemeinschaften gemacht. In Österreich existieren derzeit nur wenige derartiger Angebote.
- » Bei der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz entstehen auch für die professionelle Pflege und Betreuung höhere Anforderungen als bei der Pflege von Personen mit rein körperlich begründetem Pflegebedarf.
- » Die Qualität der Pflegeleistung wird von der Qualifikation der Pflegekräfte und der Personalausstattung (Menge) beeinflusst. Die Unterstützungsbedarfsberechnung für die Pflegestufen sind für Menschen mit Demenz nicht geeignet, da durch die Spezifika der Erkrankung der Betreuungsaufwand größer ist.
- » Demenzbetreuungskonzepte (wie z. B. das psychosoziale Pflegemodell nach Böhm, Validation nach Naomi Feil, Mäeutik nach Cora van der Kooij und der Person-zentrierte Ansatz nach Tom Kitwood) werden auch in Österreich eingesetzt. In Einrichtungen stößt die Anwendung dieser Konzepte jedoch an strukturelle oder finanzielle Grenzen. Im Vordergrund steht oft die somatische Versorgung, während auf die individuellen Bedürfnisse und psychosozialen Problemlagen nur wenig eingegangen wird. Menschen mit Demenz benötigen neben körperbezogenen Hilfestellungen einen hohen Umfang an Unterstützung im Alltagsleben.

Ort der Versorgung

- » Zu Hause fühlen sich die meisten Menschen am wohlsten und leben unter jenen Bedingungen, die sie (mit)geschaffen haben bzw. von welchen auch ihr bisheriges Leben beeinflusst wurde.
 - » Ob und wie lange eine Betreuung zu Hause möglich ist, hängt allerdings von der Wohnsituation, den Ressourcen der Familienmitglieder und vom familiären Hintergrund (Kultur, Lebensgeschichte, Bedürfnisse) ab.
 - » Unterstützung beim Leben mit Demenz zu Hause bieten beispielsweise eine Beratung bei der Wohnraumadaptation/-gestaltung, soziale Einbindung und Entlastung
-

-
- beispielsweise durch Selbsthilfegruppen und Pflegestammtische und mobile Pflege- und Betreuungsleistungen.
- » Beim Leben mit Demenz im eigenen Zuhause spielt auch die gesellschaftliche Dimension eine Rolle, besonders die Einbindung des weiteren sozialen Lebensumfelds und die gesellschaftliche Teilhabe.
 - » Bei der medizinischen Versorgung im niedergelassenen Bereich nehmen Allgemeinmediziner/innen in der Hausarztfunktion eine zentrale Rolle ein, da sie sowohl die Menschen mit Demenz als auch ihre Angehörigen häufig über einen langen Zeitraum hinweg kennen. Hausärzte/-ärztinnen können die Diagnosestellung bei Verdacht einleiten und sich um die ganzheitliche medizinische Versorgung der oft multimorbiden Menschen mit Demenz kümmern. Die Abgabe von Antidementiva auf Kassenkosten bedarf alle sechs Monate einer fachärztlichen Verordnung.
 - » Die Aufnahme einer Person mit Demenz in ein Krankenhaus stellt sowohl für die Person selbst als auch für das Personal eine Herausforderung dar. Häufig verstärken sich Orientierungsstörungen und psychische Symptomatiken durch die ungewohnten Anforderungen.
 - » Es ist nicht bekannt wie viele Menschen mit Demenz jährlich stationär aufgenommen werden. Die Diagnose Demenz wird im Krankenhaus selten erfasst.
 - » Im Jahr 2013 hatten über 50 Prozent der aus den Routinedaten der Sozialversicherung identifizierten Menschen mit Demenz einen Krankenhausaufenthalt (unterschiedliche Diagnosen). Bei 17 Prozent wurde eine Demenzdiagnose dokumentiert. In den Bundesländern Oberösterreich und Salzburg werden mehr Menschen mit Demenz stationär behandelt als in anderen Bundesländern.
 - » In Österreich existieren verschiedene spezialisierte Versorgungsangebote. Diese sind aber zum Teil nur auf eine Region begrenzt oder stehen aus anderen Gründen nicht allen Personen mit Demenz zur Verfügung. Diese Angebote umfassen beispielsweise den Psychosozialen Dienst, Tagesbetreuungseinrichtungen, Memory Kliniken oder integrierte Versorgungsangebote.
 - » Stationäre Langzeitpflege und -betreuung bei Demenz kann in integrativer (gemischte Bewohnergruppen), segregativer (nur Menschen mit Demenz) und teil-segregativer Form (Verbleib in gewohnter Umgebung und Betreuung in einer Demenzgruppe tagsüber) stattfinden. Alle Formen haben Vor- und Nachteile. Bei segregativen Formen kann durch bauliche Maßnahmen der Bewegungsdrang der Menschen mit Demenz berücksichtigt werden und dadurch weniger freiheitsbeschränkende Maßnahmen notwendig machen.
 - » Junge Menschen mit Demenz, Migranten und Migrantinnen mit Demenz, Menschen mit intellektueller Behinderung und Demenz sowie Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase haben zum Teil spezielle Bedürfnisse und benötigen eine spezialisierte Versorgung.
-

Zusammenfassung: GÖG

7 Betroffenenperspektive

7.1 Demenz-Erkrankte und Angehörige (A. Croy & M. Natlacen)

Die Alzheimer-Krankheit ist die häufigste Ursache einer Demenz und betrifft aufgrund der demographischen Entwicklung immer größere Teile der Bevölkerung. Die Hauptlast der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz wird auch heute noch von den Familien getragen. 70 bis 80 Prozent der demenzkranken Menschen leben über lange Jahre zu Hause und werden von ihren nächsten Angehörigen betreut und gepflegt. Auch 25 Prozent der Menschen mit weit fortgeschrittener Erkrankung leben zu Hause in den Familien. Hauptbetreuer/innen sind die oft selbst schon betagten Ehepartner/innen, Töchter, Schwiegertöchter und Söhne und andere Verwandte, Freunde oder Nachbarn, wobei der Anteil an weiblichen Pflegepersonen überwiegt.

Durch die zunehmende Zahl älterer Menschen wird die Anzahl der Demenzkranken in den nächsten Jahren signifikant steigen; immer mehr Betreuung wird von Angehörigen übernommen werden müssen. Dies wird in Zukunft zu neuen Problemen führen, da die Zahl der Singlehaushalte zunimmt und weniger Frauen die Bereitschaft und die Möglichkeit haben werden, zu pflegen. Die Altenpflege steht daher in den nächsten Jahren vor einer großen Herausforderung. Wachsende Betreuungsaufgaben werden bei verminderten familiären und personellen Ressourcen zu bewältigen sein.

Die demenzielle Erkrankung eines Menschen stellt für die Angehörigen eine große Herausforderung dar. Plötzlich sind sie mit weitreichenden Veränderungen konfrontiert. Sie müssen lernen, die vielfältigen Anforderungen, die durch die Erkrankung an sie gestellt werden, sowie die damit verbundenen unterschiedlichsten Aufgaben und unerwarteten Problemen zu bewältigen. Sie übernehmen die Verantwortung für das erkrankte Familienmitglied, verabreichen Medikamente, organisieren Arztbesuche und Therapien und führen schließlich auch pflegerische Maßnahmen durch. Sie lernen, ihre Zeit genau einzuteilen, den Erkrankten eine gewisse Regelmäßigkeit, einen strukturierten Tagesablauf zu ermöglichen und nebenbei noch die Alltagsaufgaben zu erledigen. Der Haushalt muss geführt, Geschäftliches muss erledigt werden, die Aufgaben des erkrankten Partners oder Elternteils müssen zusätzlich übernommen werden.

Die gewohnte Welt und das bisherige Leben verändern sich, es heißt oft Abschied nehmen von einer gemeinsam geplanten Zukunft. Es kommt zu weitreichenden psychischen Belastungen der pflegenden Angehörigen, oft entstehen Gefühle von Hilflosigkeit und Unsicherheit sowie Ärger und Wut, aber auch Schuld- und Schamgefühle, Verzweiflung und Trauer. Wissensdefizite im Bezug auf die Auswirkungen einer Demenzerkrankung reduzieren das Verständnis für die Krankheit und die Erkrankten.

Durch die nachlassenden Fähigkeiten und die zunehmende Unselbständigkeit des erkrankten Menschen kommt es zu einem Wandel in den Rollenbeziehungen innerhalb der Familie. Partner müssen die Aufgaben des anderen zusätzlich übernehmen. Für viele Menschen sind diese Ver-

schiebungen in der Familie kaum zu ertragen, daher ziehen sich einzelne Familienmitglieder oft völlig zurück und brechen jeglichen Kontakt ab. Dies führt zu einer zunehmenden Vereinsamung und Isolation der Betreuenden. Darüber hinaus sind die Angehörigen mit der oft fundamentalen Persönlichkeitsveränderung eines geliebten und vertrauten Menschen konfrontiert und einem langjährigen und schmerzvollen Prozess des Abschiednehmens ausgesetzt.

Die Alzheimer-Krankheit ist geprägt von Verlusten. Einerseits verliert der von der Krankheit betroffene Mensch nach und nach viele seiner Fähigkeiten, seine Unabhängigkeit und Selbständigkeit und damit verbunden sein Selbstwertgefühl, andererseits bringt die Krankheit zusätzlich auch den Verlust der bisherigen partnerschaftlichen oder elterlichen Beziehung mit sich. Besonders schmerzvoll werden diese Veränderungen erlebt, wenn die Angehörigen von den Erkrankten nicht mehr erkannt werden.

Meist ist die Situation umso schwieriger, je näher die Angehörigen dem betroffenen Menschen stehen, sowohl räumlich als auch emotional. Die Begleitung und Pflege von demenzkranken Menschen erfordert Hilfestellung rund um die Uhr, an sieben Tagen in der Woche, über viele Jahre. Nahe Angehörige gehen oft völlig in der Pflege und Betreuung auf, Hilfe von außen wird oft abgelehnt. Eigene Bedürfnisse und die Grenzen der eigenen Belastbarkeit können nicht mehr wahrgenommen werden.

Zu den seelischen und körperlichen Belastungen kommen finanzielle Belastungen für Betreuung und Pflege, Hilfsmittel, Therapien und Medikamente sowie Einbußen, die aufgrund eingeschränkter Arbeitszeiten, vorzeitiger Pensionierung und damit verbundenem Verdienst-Entgang entstehen.

Die größte Belastung für Angehörige von Menschen mit Demenz stellen aber die Verhaltensänderungen dar, die bei zwei Dritteln aller Betroffenen auftreten. Dazu zählen

- » depressives oder aggressives Verhalten,
- » Unruhe und Herumwandern,
- » gestörter Tag-Nacht-Rhythmus,
- » ständiges Fragen,
- » Misstrauen und Beschuldigungen.

Ohne entsprechende Hilfe und Unterstützung geraten die Betreuenden dadurch schnell an die Grenzen ihrer Leistungsfähigkeit – es kommt häufig zum gefürchteten Angehörigen-Burnout. Daher ist es wichtig, erste Anzeichen zu erkennen und die Angehörigen zu entlasten, um eine frühzeitige Institutionalisierung der Erkrankten zu vermeiden und gleichzeitig die Gesundheit der Pflegenden zu erhalten. Derzeit ist der Zugang zu kostenfreien bzw. kostengünstigen Psychotherapie- und Supervisionsangeboten nicht ausreichend sichergestellt.

7.2 Selbsthilfegruppen (A. Croy & M. Natlacen)

Medizinische Selbsthilfegruppen sind freiwillige Selbstorganisationen von Personen, die selbst oder als Angehörige von einem gemeinsamen gesundheitlichen Problem betroffen sind (Kircher 2008, 24ff). Ziel und Zweck einer medizinischen Selbsthilfegruppe kann je nach Fokus die wechselseitige Unterstützung bei der Alltagsbewältigung und Identitätsstützung, die individuelle Unterstützung als komplementäre Dienstleistung und/oder die kollektive Interessenvertretung sein. Daraus ergeben sich folgende Schwerpunkte:

- » Die Bedürfnisse kommen aus der Gruppe. Ein ganzheitlicher Ansatz erweitert den Fokus von den Problemstellungen und Herausforderungen der Mitglieder hin zur Anerkennung und Stärkung vorhandener Ressourcen unter Einbeziehung spezifischer Angebote zur Krankheitsbewältigung.
- » Für Selbsthilfegruppen gilt das Prinzip der Freiwilligkeit. Es werden keine kommerziellen Interessen verfolgt. Gefördert werden wechselseitiger Austausch, Anerkennung und Unterstützung.
- » Medizinische Selbsthilfegruppen sind wichtige Partner im Gesundheitssystem.

Die Stadt Wien unterstützt Selbsthilfegruppen durch Bereitstellen von Büros im Martha Frühwirt Selbsthilfezentrum Wien, 1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28.

Alzheimer Austria ist ein gemeinnütziger Verein und wurde 1990 in Wien gegründet, um neben der "Alzheimer Gesellschaft" – das ist die Vereinigung der Ärztinnen/Ärzte zum Zwecke der Forschung – eine Vertretung der Betroffenen und Angehörigen zu schaffen. Alzheimer Austria sieht sich als direkte Ansprechpartnerin für Menschen mit Alzheimer-Krankheit und ihre Angehörigen. Ziel ist, die Angehörigen bei ihrer schweren Aufgabe zu unterstützen und ihnen dringend benötigte Information zu vermitteln, da sie von Beginn an mit sehr vielschichtigen und unlösbar scheinenden Fragen konfrontiert sind. In einfühlsamen und persönlichen Gesprächen wird versucht, sie mit den Krankheitsproblemen vertraut zu machen, Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen und gemeinsam mit ihnen Lösungen zu suchen und Strategien zu erarbeiten.

Da alle Mitarbeiter/innen selbst pflegende Angehörige sind oder waren, kennen sie die enormen Lebensveränderungen und Belastungen aus den langen Jahren der Betreuung und Pflege. Sie wissen, wie wichtig und hilfreich Unterstützung und Erfahrungsaustausch sind. Aus dem Prinzip der Selbsthilfe hat sich die Gruppe entwickelt und der Gruppengedanke steht immer noch im Vordergrund.

Im Mittelpunkt der Vereinstätigkeit stehen Aktivitäten, die

- » die Versorgungssituation von Alzheimer-Patienten/-Patientinnen und -Angehörigen mit ihren vielfältigen Problemen verbessern;
- » die Pflegenden darin unterstützen, eigene Grenzen zu erkennen, auf ihre eigene Gesundheit zu achten und mögliche Entlastungsangebote anzunehmen;
- » die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen;
- » eine längere Verweildauer in der gewohnten, häuslichen Umgebung ermöglichen.

Die Selbsthilfegruppe pflegt den offenen und interdisziplinären Austausch mit allen Interessengruppen aus dem Fach- und Laienbereich, die mit der Thematik „Alzheimer-Krankheit“ befasst sind.

Die Arbeit der Selbsthilfegruppe umfasst

- » Information und Beratung der direkt oder indirekt von Morbus Alzheimer betroffenen Personen,
- » regelmäßige Treffen mit Vorträgen oder Workshops für die Angehörigen,
- » „Alzheimer Cafés“ für Angehörige und Betroffene: Aussprachemöglichkeit und Erfahrungsaustausch untereinander,
- » Projekte und Initiativen zur Entlastung, Krankheitsbewältigung und verbesserte Selbsthilfe von Betreuenden (z. B. Trainings und Workshops für Angehörige),
- » Öffentlichkeitsarbeit, um Verständnis und Verbesserungen für die problematische Situation der betroffenen Familien zu erwirken;
- » Zusammenarbeit und fachlichen Austausch mit anderen Alzheimer-Organisationen und Interessenpartnern, insbesondere mit Alzheimer Europe und Alzheimer´s Disease International, deren Mitglied Alzheimer Austria seit 1994 ist;
- » Mitarbeit bei Expertengesprächen im Sozial- und Gesundheitsbereich.

Die Selbsthilfegruppe „Alzheimer Austria“ bietet den betroffenen Familien Beratung und Unterstützung im Rahmen von Einzelgesprächen oder regelmäßig stattfindenden Gesprächsrunden. Die Gruppe bietet die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen und neue Freunde und Gesprächspartner zu finden. In der Gruppe erhalten die Angehörigen Anerkennung ihrer Leistungen und die Möglichkeit zur Aussprache mit anderen Betroffenen, die ihre Anliegen verstehen. Viele müssen darin bestärkt werden, persönliche Bedürfnisse wieder wahrzunehmen und auf ihre eigene körperliche und psychische Gesundheit zu achten.

Die Gruppe bietet Beratung und Information zu allen relevanten Themen und auch praktische Unterstützung – wie Hilfe bei sozialen Problemen und Unterstützung beim Aufbau eines Helfernetzes – und stellt Kontakte zu Hilfsorganisationen und gemeindenahen Einrichtungen her. Viele Angehörige und Familien sind jahrelang mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt. Sie suchen das Gespräch und den Austausch mit anderen Betroffenen und pflegen die Beziehung zu Menschen, mit denen sie ihre Sorgen und Erfahrungen teilen.

Immer häufiger suchen Menschen in den Anfangsstadien der Erkrankung selbst Rat und Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe. Die Betroffenen entsprechen zunehmend nicht mehr dem herkömmlichen Bild der hilflosen Demenzkranken, die in erster Linie Versorgung und Pflege brauchen, sondern sind über lange Zeit in der Lage, Entscheidungen zu treffen, ihre Bedürfnisse mitzuteilen und ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu führen. Im Frühstadium der Erkrankung geht es darum, Fähigkeiten zu erhalten, die Teilnahme am sozialen Leben zu ermöglichen und den Wunsch nach Selbstbestimmung anzuerkennen.

In vielen Ländern haben sich Menschen mit Demenz bereits in Gruppen organisiert und treten selbst für ihre Anliegen ein. Sie halten Vorträge und Workshops auf nationalen und internationalen Kongressen und ermöglichen uns neue Erkenntnisse und Einsichten in das Leben mit einer demenziellen Erkrankung. Sie werden bereits in vielen Ländern in Entscheidungen der Gesundheits- und Sozialpolitik, die sie betreffen, mit eingebunden, wie z. B. in die Erstellung von nationalen Demenzplänen oder in die Planung zukünftiger Wohnformen und Wohnprojekte für Menschen mit Demenz.

Helga Rohra, Demenzbetroffene und Aktivistin aus Deutschland, beschreibt in ihrem Buch „Aus dem Schatten treten“ (Rohra 2012), wie sie nach der Diagnose zunächst zutiefst verstört war. Offen einzugestehen, dass sie aufgrund der Demenz Hilfe braucht, fiel ihr anfangs sehr schwer. *„Zu sagen: „Hier stehe ich. Ich bin diejenige, die schwach ist, die Hilfe braucht“, passte nicht zu mir“* (Rohra 2012). Mit Unterstützung der Alzheimer Gesellschaft München und später auch durch andere Organisationen wurde Helga Rohra zu einer Sprecherin für Frühbetroffene. Sie tritt für die Anerkennung der Ressourcen und Ansprüche von Menschen mit Demenz ein sowie deren Teilhabe an allen Lebensbereichen. Ihre einfache Formel dafür lautet: „Aber bitte nicht über mich sprechen, sondern mit mir“.

Alzheimer Austria hat diese Entwicklung aufgegriffen und bietet Menschen, die mit dem Vergessen leben, Gruppentreffen an. In diesem Rahmen werden die Betroffenen in ihrer Selbstvertretungskompetenz gestärkt und haben die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und gemeinsame Anliegen zu formulieren.

Derzeit fehlen in Österreich Angebote für jüngere Menschen mit Demenz, sowohl in der Tagesbetreuung als auch entsprechende Wohnformen. Auch für Menschen im Frühstadium der Erkrankung gibt es kaum bedürfnisorientierte Angebote.

Alzheimer Austria baut unter Einbeziehung der Betroffenen die Website als Plattform aus, sodass Information und Rat suchende Menschen mit Demenz effektiver unterstützt werden.

7.3 Coaching pflegender Angehöriger zu Hause (E. Fenninger)

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz übernehmen viele Tätigkeiten und ein großes Maß an Verantwortung für den zu pflegenden Menschen, sie begleiten und unterstützen, sind Vertraute, Bezugs- und Ansprechpersonen. Doch sie benötigen auch selbst Unterstützung, um dieser hochkomplexen und fordernden Aufgabe gerecht zu werden und selbst dabei gesund und glücklich zu bleiben. Sie brauchen Reflexionsmöglichkeit, Beratung und Begleitung, Coaching. Dieser Bedarf kann innerfamiliär, im Freundeskreis oder durch professionelle Beratung und Supervision abgedeckt werden. Ziele sind Austausch, Informationsgewinn und Feedback, Sichtbarmachen von Potenzialen, Erkennen von Lösungs- und Hilfemöglichkeiten.⁴⁸

48

Weitere Informationen finden Sie unter www.demenz-hilfe.at

Coaching

Für die Belastungssituation der pflegenden Angehörigen ist es von großer Bedeutung, wie ihre soziale Umgebung (Familienmitglieder, Freunde/Freundinnen, Kollegen/Kolleginnen, Bekannte) mit der Situation umgeht. Wird die Pflegearbeit toleriert und mitgetragen? Setzen die Familienangehörigen die pflegenden Angehörigen unter Druck (beispielsweise den Beruf aufzugeben) oder raten Freunde/Freundinnen und Berufskollegen/-kolleginnen mit Nachdruck, die Pflegearbeit zu delegieren? Diese Fragen müssen beantwortet werden, um adäquate Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in ihrer besonderen Situation entwickeln zu können. Als zusätzliche Belastungen definieren pflegende Angehörige Informationsdefizite, wie etwa zu geringes Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten am Beginn der Pflege und auch im Verlauf, wenn es zu Veränderungen und zu Zustandsverschlechterungen der betreuten Person kommt. Häufig vermissen pflegende Angehörige individuelle Betreuungsangebote, Beratungen und Schulungen. Sie würden sich eher Zeit für eine Beratung im eigenen Haushalt nehmen als für den Besuch einer Selbsthilfe- oder Angehörigengruppe. Dies wird mit Zeitmangel und der Unmöglichkeit begründet, die zu betreuende Person allein zu lassen. Die größte Herausforderung für pflegende Angehörige besteht darin, dass sie permanent und rund um die Uhr zur Verfügung stehen müssen. (Fenninger et al. 2014)

Konsequenter Weise muss das Angebot von Coaching und Supervision im Haushalt der pflegenden Person abgewickelt werden können und ohne Einstiegsbarrieren konsumierbar sein. Da dies nicht immer möglich ist, bieten Instrumente wie „Pflegekompass“ oder „Ecomap“ einen Zugang zu besserer Selbsteinschätzung und setzen damit den Grundstein für eine Verbesserung der Pflegesituation.

Im Folgenden werden zwei Methoden der Diagnose und Hilfe präsentiert. Es handelt sich um Instrumentarien der Sozial- und Pflegearbeit, die es unter anderem ermöglichen, Faktoren der Belastung und das Ausmaß der sozialen Kontakte zu messen sowie neue Möglichkeiten zu eröffnen. Es handelt sich dabei um eine vorstrukturierte, angeleitete Erhebung, die eine fundierte Selbstreflexion ermöglicht. Damit werden pflegende Angehörige von demenzkranken Personen in die Lage versetzt, die Pflegesituation in ihrer Gesamtheit einzuschätzen und Verbesserungen herbeizuführen.

Netzwerkkarte (Ecomap)

Die Stärke der Methode „Ecomap“ liegt in einer raschen und leichten Durchführung für Betroffene. Im Folgenden wird die Handhabung nach Peter Pantucek vorgestellt: Zuerst ist zu entscheiden, aus welcher Sicht die Ecomap erstellt werden soll. Die „Ankerperson“ kann die pflegebedürftige oder die pflegende Person sein. Die Teile des real existierenden Umfelds werden eingekreist. Danach wird von der Ankerperson eine durchgehende Linie zu all jenen Bereichen gezogen, die als positiv und stark erlebt werden. Zu belastenden oder negativen Bereichen oder Personen werden strichlierte Linien gezogen. Zu Bereichen und Personen, zu denen aktuell keine Verbindung besteht, werden Wellenlinien eingezeichnet. Das so entstandene Bild kann selbst reflektiert und interpretiert werden. Idealerweise sollte die Grafik mit einer vertrauten Person oder einer Fachkraft aus dem professionellen Hilfesystem besprochen werden. Ziel der individuellen oder kooperativen Reflexion ist, das Lebensumfeld besser zu gestalten und Beziehungen wieder aufleben zu lassen, um das soziale Netzwerk zu stärken. Die Netzwerkkarte ist teilweise in Österreich in Verwendung. (Fenninger et al. 2014; Pantuček 2009)

Pflegekompass

Der Pflegekompass ist eine Methode der Sozialarbeit sowie der Pflegewissenschaft und ermöglicht eine soziale Diagnostik der Pflegesituation. Mit diesem Instrument kann die Situation der pflegenden Angehörigen erfasst und dazu ein bedürfnisorientiertes Angebotspaket entwickelt werden. Der ursprünglich in den Niederlanden entwickelte *Zorgkompas* ist logisch aufgebaut und gut strukturiert. In einem ersten Schritt werden die Daten der pflegebedürftigen Person erhoben, im Anschluss wird ein Interview mit den pflegenden Angehörigen geführt. So erhält man einen Einblick in die Versorgungssituation und kann bedürfnisorientierte Hilfe für die betreuenden Familienmitglieder anbieten. Nicht Messen, sondern Verstehen steht im Vordergrund. Im Niederländischen wird von den „Dementierenden“ gesprochen, dadurch kann die Dynamik der Demenz besser zum Ausdruck gebracht werden (der Begriff wird daher auch in der deutschen Rezeption verwendet). Die Betreuung hat sich trotz der einmal diagnostizierten Erkrankung ständig neu auf den Verlauf einzustellen.

Der Pflegekompass hat die Form eines strukturierten Interviews, das durch seine standardisierten Fragestellungen die Belastung der pflegenden Angehörigen aus verschiedensten Blickwinkeln erfasst. Er beschäftigt sich sowohl mit den Pflegebedürftigen und deren Angehörigen als auch mit ihrer Umgebung und wird von Pflegeprofessionisten erstellt. Er besteht vor allem aus offenen Fragen. Daraus erkennen Pflegeprofessionisten die notwendigen Informationen, um die richtigen Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige zu entwickeln. Der Pflegekompass ermöglicht einen Einblick in die Versorgungssituation und damit die Planung eines bedürfnisorientierten Hilfeangebots für die betreuenden Familienmitglieder. Der Pflegekompass wird teilweise in Österreich angewendet. (Blom et al. 1999)

7.4 Das Angehörigengespräch (M. Grasser und E. Kunar)

Im Auftrag des Sozialministeriums wird seit 2005 die „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ laufend als unterstützende und qualitätssichernde Maßnahme durchgeführt. Bis Ende Mai 2014 wurden österreichweit mehr als 152.000 Bezieher/innen von Pflegegeld und deren Angehörige von diplomierten Pflegefachkräften zu Hause besucht. Im Rahmen dieser Hausbesuche wird die konkrete Pflegesituation erhoben.

Aus Auswertungen der „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ ist bekannt, dass sich pflegende Angehörige häufig psychisch belastet fühlen. Typische Belastungsauswirkungen sind:

- » Änderung der sozialen Situation
- » Änderung der Rollenverhältnisse in der Familie
- » Stress und Überforderung
- » Suchtmittel als Problemfeld
- » Körperliche Beschwerden
- » Wut und Aggression⁴⁹
- » Schuldgefühle und schlechtes Gewissen
- » Verlust und Trauer
- » Ängste

Um zur Prävention von gesundheitlichen Beeinträchtigungen aufgrund psychosozialer Belastungen beizutragen, führt das Sozialministerium seit August 2014 das Pilotprojekt „Angehörigengespräch für pflegende Angehörige von Pflegegeldbeziehern/-bezieherinnen mit psychischen Belastungen“ durch.

Im Rahmen dieses Projektes erfolgt auf Wunsch ein zweiter Hausbesuch eigens für die Hauptpflegeperson zum Aufarbeiten jener Probleme, die sich auf Grund der belastenden Pflegesituation ergeben. Das Gespräch wird geführt von Psychologinnen/Psychologen, Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeitern sowie anderen fachkundigen Personen und kann auf Wunsch auch an einem anderen Ort stattfinden.

In diesem Gespräch für pflegende Angehörige sollen folgende Interventionen Platz finden:

- » Entlastungsgespräch (Bestärken und Ermutigen der betreuenden Angehörigen)
- » Unterstützung zur Selbsthilfe (Empowerment)
- » Information und Aufklärung zur Situationsbewältigung
- » Aufzeigen der eigenen Kräfte und Stärken
- » Aufzeigen von regional verfügbaren Unterstützungsstrukturen

⁴⁹

Broschüre „Gewalt erkennen. Fragen und Antworten zu Demenz und Gewalt“, Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Die Publikation kann unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/> heruntergeladen oder als Broschüre bestellt werden.

Im Rahmen des Pilotprojektes sind 400 Angehörigengespräche in den Bundesländern Burgenland, Kärnten, Oberösterreich, Steiermark und Wien vorgesehen.

Factbox Kapitel 7

Unterstützung für Betroffenen und Betreuungspersonen

- » Betreuungspersonen in den Familien sind selbst oft betagt.
- » Die Veränderungen, die durch die Demenzerkrankung erlebt werden, sind herausfordernd. Es gibt eine Reihe von Anforderungen, die bewältigt werden müssen: z. B. Übernahme der Verantwortung für das erkrankte Familienmitglied, verabreichen der Medikamente, Therapien und Arztbesuche organisieren, Pflege durchführen. Die Zeit muss genau eingeteilt werden, um einen strukturierten Tagesablauf für die Erkrankten zu ermöglichen und dennoch alltägliche Arbeiten erledigen zu können. Auch die Rollenverschiebung innerhalb der Familie ist belastend. Es muss gelernt werden, mit Verlusten umzugehen.
- » Wichtig ist es daher, Angehörige zu entlasten und zu unterstützen.
- » Unterstützungsmöglichkeiten bieten Selbsthilfegruppen, die Menschen mit Demenz und/oder Angehörige unterstützen. Die Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe umfasst z. B. wechselseitigen Austausch, Information, Beratung, die Möglichkeit, neue Freunde und Gesprächspartner zu finden, oder Unterstützung beim Aufbau eines Helfernetzes.
- » Menschen mit Demenz im Anfangsstadium werden zunehmend selbst aktiv, sind über lange Zeit selbst in der Lage, ihre Entscheidungen zu treffen, und suchen Selbsthilfegruppen auf. In anderen Ländern werden Menschen mit Demenz auch bei der Erstellung von Demenzstrategien/Demenzplänen und der Planung von Versorgungsstrukturen einbezogen.
- » Angehörige wünschen zum Teil Beratung und Information im eigenen Haus.
- » Methoden zur Unterstützung sind beispielsweise der Einsatz der Netzwerkkarte, um das Lebensumfeld besser gestalten und Beziehungen wieder aufleben lassen zu können, oder der Pflegekompass als Instrument, um mit Angehörigen eine bedürfnisorientierte Angebotspalette von Unterstützungsleistungen entwickeln zu können.
- » Im August 2014 wurde im Rahmen der „Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege“ das Angehörigengespräch für Angehörige von Pflegegeldbeziehern mit psychischen Belastungen eingeführt.

Zusammenfassung: GÖG

8 Konsequenzen

8.1 Soziale Aspekte der Demenz (F. Kolland & J. Hörl)

Die in der Gesellschaft vorhandenen Bilder vom hohen Alter sind ambivalent. Mit gemischten Gefühlen wird die Nähe zwischen Altern und Behinderung, zwischen Langlebigkeit und Abhängigkeit beobachtet. Die seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts zunehmende Anzahl hochbetagter Menschen verstärkt die Ambivalenz. Zu unklar sind die Befunde zur Hochaltrigkeit. Leben wir länger gesünder oder leben wir länger um den Preis gesundheitlicher Einschränkungen? Mit besonderer Sorge wird die Zunahme demenzieller Erkrankungen beobachtet. Der gesellschaftliche Umgang mit „Kranken“ im Allgemeinen und Demenzkranken im Speziellen basiert oftmals, wenn nicht sogar immer, auf den maßgeblichen Werten und Maßstäben, die in einer Gesellschaft vorherrschen. Historiker zeigen, dass die gegenwärtige sozio-kulturelle Konstruktion von Demenz und insb. Alzheimer-Demenz in den 1970er und 1980er Jahren entstanden ist und eine stark emotional besetzte, wertgeladene Diskussion hervorgebracht hat. (Ballenger 2006)

8.1.1 Stigmatisierung und soziale Ungleichheit

Demenz bedeutet die Abnahme intellektueller Fähigkeiten, Veränderungen im Gedächtnis und im logischen Denken. Diese Veränderungen führen zu starken Einschränkungen bei der Erfüllung der täglichen Aufgaben und in der alltäglichen Funktionalität. Der Verlust der intellektuellen Kompetenz verursacht Ängste und Empfindungen von Kontrollverlust und Ausgeliefertsein (Held/Ermini-Fünfschilling 2004). So sind nach einer US-amerikanischen Studie die Ängste vor einer Einschränkung der intellektuellen Fähigkeiten im Alter doppelt so hoch wie die Ängste vor physischen Veränderungen (American Health Poll 2005). Dies liegt auch daran, dass einerseits sehr wenig Wissen über die Demenz in der Gesellschaft vorhanden ist und andererseits Veränderungen in der kognitiven Kapazität als wenig beeinflussbar gelten.

Das Alter und damit verbunden auch die vermuteten altersbedingten Leistungseinbußen werden in meritokratischen Gesellschaften gerne beiseitegeschoben. Menschen mit Demenz gelten als „krank“ und werden stigmatisiert. Den Betroffenen wird Handlungsfähigkeit abgesprochen, weil sie nicht mehr in den Werte-Rahmen von Nutzen und Leistung passen. Die Hilfebedürftigkeit wird als Belastung empfunden. Zu den sozialen Folgen dieser Stigmatisierung gehört, dass sich Angehörige von dementen älteren Menschen schämen und ihren Lebensraum auf den privaten Raum beschränken (Schlechter 2014).

Das stark defizitorientierte Krankheitsbild wirkt nachteilig in Bezug auf (Früh-) Erkennung und Behandlung von Demenzen. Betroffene vermeiden aus Angst vor Stigmatisierung und einschränkenden Maßnahmen (wie z. B. Führerschein-Entzug) eine medizinische Abklärung der Symptomatik und verhindern somit eine Diagnosestellung mit frühzeitiger Behandlungsmöglichkeit. Die

gesellschaftliche Stigmatisierung prägt auch Ärzteschaft und Pflege, die von Personen mit Demenz Unselbständigkeit erwarten. Die Unselbständigkeit in der Verrichtung von Alltagsaktivitäten ist also nicht nur durch Kompetenzdefizite der Älteren, sondern auch durch geringe Kompetenzerwartungen des Pflegepersonals bedingt (Wißman 2010).

Demenz wird primär als medizinisches bzw. neurologisch-neuropathologisches Problem begriffen und hat daher eine negative, angstausslösende Bedeutung. Sie wird als eine heimtückische Krankheit gesehen, als Feind der Menschheit. Demgegenüber zeigen psychosoziale Konzepte, wie stark Demenz davon abhängig ist, wie das Umfeld des Menschen mit Demenz interagiert, kommuniziert, reagiert und handelt. Wird Demenz nicht primär als medizinisches Phänomen gesehen, sondern als psycho-soziales Geschehen, dann verliert sie weitgehend ihren Schrecken. Demenz-begünstigende Faktoren sind psychosozialer Stress oder Einsamkeit. Dichte soziale Netzwerke schützen vor demenziellen Erkrankungen⁵⁰.

Olaf von dem Knesebeck und Ingmar Schäfer konnten Unterschiede zwischen Bildungsgruppen im Hinblick auf die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen im höheren Lebensalter nachweisen (Knesebeck/Schäfer 2009). Diese Unterschiede sind auch schon in früheren Lebensphasen vorhanden. Ältere Frauen und Männer mit hohem Einkommen, hoher Bildung, hohem beruflichen Status und Vermögen nützen häufiger Programme wie Brustkrebsvorsorge- und Prostatauntersuchungen als Personen mit niedrigem sozialen Status.

Als bedeutsamer Faktor für gesundheitliche Ungleichheiten im Alter gelten zwischenmenschliche Kontakte. Sie haben in späten Lebensphasen eine deutlich höhere Bedeutung. Sowohl die Anzahl sozialer Kontakte als auch die Qualität der sozialen Beziehungen sind mit Morbidität und Mortalität assoziiert. Je höher das Lebensalter, desto kleiner ist das soziale Netzwerk. Und das hat insbesondere unter Bedingungen von Gebrechlichkeit ungünstige Auswirkungen auf die Lebensqualität. Anhand des Heidelberger Instruments zur Messung der Lebensqualität bei Demenz konnte nachgewiesen werden, dass soziale Kontakte jeder Art, und damit auch die emotional eher negativ geprägten, für Demenzkranke von großer Bedeutung sind (Becker et al. 2005).

8.1.2 Soziale Defizite in der Pflege von Menschen mit Demenz

Im Zusammenhang mit der soziologischen Analyse der Demenz stellen sich auch Fragen der Gerechtigkeit (Schnell 2008). Problematisch ist in dieser Hinsicht etwa die Zuteilung von Gütern in der Pflege und Betreuung, die hauptsächlich an Verrichtungen/Aktivitäten und körperlicher Mobilität ausgerichtet ist. Wenn pflegebedürftige Personen mit nachgewiesener demenzieller

50

Sehr anschaulich zeigt der Videofilm „Zurück zu einem unbekanntem Anfang“ die Bedeutung und Wirkung sozialer Netzwerke für demenziell Erkrankte. Der Film gibt Einblick in fünf Lebensporträts mit Alzheimerkranken in häuslicher Gemeinschaft.
<http://www.leben-mit-alzheimerkranken.at/> [6. 9. 2014]

Erkrankung seit 1993 einen Anspruch auf Pflegegeld nach dem Bundespflegegeldgesetz haben, so bezieht sich dieser Anspruch auf die Alltagsaktivitäten. Andere Anlässe für Pflege, die eher mit emotionalen Zuständen, Kognitionen oder den Selbstwahrnehmungen von pflegebedürftigen Menschen zusammenhängen, werden häufig ausgeschlossen (Bartholomeyczik/Halek 2004).

Die Ermittlung von Pflegebedürftigkeit geht in der Regel von den Aktivitäten des täglichen Lebens aus. Gesundheitsbezogene Pflege hat die Aufgabe, betreuungs- und pflegebedürftige Menschen bei der Durchführung des Alltagslebens zu unterstützen. Zu diesem Zweck werden Aktivitäten des täglichen Lebens identifiziert und definiert, die Anlass und Ansatz für gesundheitsbezogene Pflege sind. Der Übergang von der Pflege als Teil der alltäglichen Sorgestruktur zur professionellen und gesundheitsbezogenen Pflege ist der Übergang von der Normalität des Alltags, in der einzelne Tätigkeiten wie sprechen, waschen, kochen gar nicht klar voneinander unterschieden sind, zu identifizierten Aktivitäten des täglichen Lebens.

Für die Pflegegeldeinstufung wird der Alltag gewissermaßen zerlegt, um ihn administrativ handhabbar zu machen. Der Alltag in seiner Gesamtkomposition ist nicht relevant für die Bestimmung der Tätigkeiten, die die Pflegebedürftigkeit ausmachen. Wenn also nicht der gesamte Alltag mit seinem Tun und Befinden für die Festlegung von Pflegebedürftigkeit relevant ist, sondern nur ausgewählte Tätigkeiten, dann stellt sich die Frage, ob diese Auswahl im Fall der Demenz nicht zu kurz greift. Universal ausgerichtete Klassifikationen haben einen gewissen Nachteil, weil sie allgemeine Systematiken festlegen und damit nicht für jeden Einzelfall Gültigkeit haben. Werden solche allgemeinen Systematiken rigoros angewendet, dann kann es zu Benachteiligungen im Einzelfall führen. Es werden dann Unwägbarkeiten, die mit der Pflege als Aushandlungsprozess verbunden sind oder mit problematischem psychischen Verhalten, eher vernachlässigt.

8.1.3 Demenz und Gewalt

Die Frage, welche Zusammenhänge zwischen Demenz und Aggressionsphänomenen bzw. Gewalthandlungen bestehen, muss für den stationären Pflegebereich und für die private Umgebung unterschiedlich beantwortet werden.⁵¹

Aggression und Gewalt in Heimen und Krankenanstalten

Die Lebenssituation der alten Menschen in Heimen und Krankenhäusern ist einerseits von Fortschritten geprägt, etwa in der Ausbildung des Personals, im Komfortbereich und in der pflegerischen und medizinischen Qualität. Andererseits zeigen empirische Belege, dass Gewaltpotenziale weiterhin existieren. Auch wenn der Forschungszugang zu den Organisationen

⁵¹

Über die bestehenden präventiven und intervenierenden Ansätze kann aus Platzgründen hier nicht referiert werden (vgl. Hörl/Ganner 2012).

schwierig ist und Opferbefragungen kaum durchführbar sind, ergeben Befragungen des Personals, dass psychische Gewalt vermutlich von der Mehrzahl und physische Gewalt von bis zu einem Drittel der Pflegepersonen angewendet wird, wobei weniger kriminogene Persönlichkeitszüge, sondern viel eher Ressourcenmangel, strukturell bedingte Zeitnot und Stresssituationen als die primären Ursachen genannt werden. Folgende Fakten scheinen gesichert (Goergen 2004; Pillemer/Moore 1989):

- » Gewalt kann auch ohne schädigende Absicht ausgeübt werden. Der typische Fall ist die Brechung des Widerstands, um Arbeiten schneller zu erledigen. Bekanntlich ist der Zeitbedarf für die Körperpflege oder die Nahrungsaufnahme (z. B. wegen Schluckstörungen) bei demenziell Erkrankten besonders hoch.
- » Beim aktiven Tun ist davon auszugehen, dass der verbale Missbrauch weitaus häufiger ist als die physische Misshandlung. Der chronische Personalmangel führt dazu, dass die Pflegenden mit den Aufgaben der Grundpflege ausgelastet sind und soziale Beziehungen kaum aufgebaut werden können. Es kommt zwar durch die Pflege zu körperlicher Nähe, aber die seelische Distanz bleibt bestehen.
- » Häufiger als die offene Aggression ist die mehr oder weniger subtile Vernachlässigung in Form von Ignorieren und Fehlen von anregenden Elementen in der Gestaltung des Alltagslebens.
- » Burnout des Pflegepersonals ist ein wesentlicher Risikofaktor für Gewalthandlungen. Typische Reaktionsweisen dieses gut belegten Syndroms sind übermächtige Gefühle der Hilflosigkeit samt einem Verlust der Anteilnahme und der positiven Gefühle gegenüber der Patientin / dem Patienten. Den Pflegenden geht die Kontrollfähigkeit über die Situation verloren, weil sie überlastet und erschöpft sind, sie gleiten ab in kalte Routine oder offene Aggression.
- » Pfleger/innen werden auch selbst Opfer von Aggression und sexuellen Angriffen, insbesondere durch psychisch veränderte oder kognitiv eingeschränkte Bewohner. Je nach empirischer Studie zeigen 29 bis 92 Prozent der Bewohner von Langzeitpflege-Einrichtungen physisch oder verbal aggressives Verhalten. Obwohl Schulungen stattfinden, geraten die Pflegenden doch immer wieder in die Gefahr einer Revanche-Aggressivität. (Shaw 2004; Zeh et al. 2009)

Spezielle Fälle von Zwang stellen freiheitsbeschränkende Maßnahmen dar, die jedoch nach dem Heimaufenthaltsgesetz legitim sind, sofern die Anwendung gelinderer Mittel nicht zielführend ist (Bürger 2013). Das Gesetz verlangt zwar eine strikte Dokumentationspflicht und sieht eine Bewohnervertretung und andere Kontrollen vor, trotzdem bleiben natürlich Entscheidungsspielräume für das Personal. Fixierungs- und Sedierungsmaßnahmen werden vor allem mit dem Schutz vor Stürzen gerechtfertigt. Mechanische oder elektronische Sperren werden eingesetzt, um Personen mit demenziell bedingten Tendenzen zum Weglaufen daran zu hindern. Über die Zulässigkeit von bestimmten konkreten Ausgestaltungen dieser technischen Sperren gibt es immer wieder Unsicherheit und Auseinandersetzungen.

Bei der sog. Weglauftendenz ist in diesem Zusammenhang vor Fehldeutungen zu warnen. Für die Ansicht, dass demente Personen sich ohne besonderen Grund entfernen, weil dieses Verhalten

sozusagen krankheitsimmanent sei, fehlt die wissenschaftliche Evidenz. Es kann genauso gut sein, dass die Pflegepersonen und Ärzte die Weglauftendenz fälschlich als bloßes Symptom der Erkrankung deuten, obwohl sie eine Folge von misslungenen Interaktionen zwischen dem/der Bewohner/in und den Pflegekräften ist oder ihre Ursache in den unzureichenden Umgebungsbedingungen, in der Leere und Unerfülltheit des Alltags hat. (Gust 2013; Weissenberger-Leduc/Weiberg 2011)

Aggression und Gewalt im privaten Umfeld

Über die Situation in Privathaushalten besteht Übereinstimmung, dass weniger die körperlich Pflegebedürftigen als vielmehr die an Demenz oder anderen psychischen Störungen leidenden Menschen Opfer von Gewalt in der Pflege werden. Rund die Hälfte der Angehörigen, die Demenzkranke betreuen, bekennt sich nach eigener Aussage zu „Gewalt“ in irgendeiner Form, wobei auch hier die verbalen Aggressionen überwiegen. (Cooper et al. 2008; Cooper et al. 2010)

Ein wenig erforschtes, aber gewiss großes Dunkelfeld bilden die Freiheitsentziehungen zu Hause, d. h. das phasenweise Einsperren von kognitiv eingeschränkten alten Menschen in der Wohnung, wobei dieses menschenrechtswidrige Verhalten häufig in einer Überfürsorge und in einem übertriebenen Sicherheitsdenken der Angehörigen wurzelt. (Bergstermann/Carell 1998)

Eine entscheidende Einsicht besteht darin, dass die durch Überlastung und Stress ohnehin hoch belastende und zeitlich unabsehbare Pflegesituation in einer „Gelegenheitsstruktur“, wie sie das enge Zusammenleben in einem gemeinsamen Haushalt darstellt, auch bei den gutwilligsten Angehörigen gelegentlich entgleisen kann. Das heißt, der klassische Täter–Opfer–Antagonismus trifft die Komplexität der Situation in Familien mit dementen Menschen nur sehr unzureichend. Die Überforderung bei der Pflege von Menschen mit Demenz wird als besonders quälend empfunden, was zu einem fast vollständigen Zusammenbruch regulierter Beziehungen führen kann. Bei der Pflege von Demenzkranken fällt eine positive Resonanz oder Dankbarkeit häufig aus und schlägt vielleicht sogar in Kommunikationsverweigerung oder Aggression um. In solchen Situationen entstehen Frustration und Verzweiflung mit der Tendenz zur Gewalthandlung. Diese Gefahr besteht selbst dann, wenn man über die medizinischen Ursachen informiert ist. Biografische Faktoren – wie fortdauernde oder wieder auflebende Ehekonflikte oder Schwiegerprobleme – wirken verschärfend.

Zu einer Überforderung führt letztlich auch eine Diskrepanz zwischen Erwartungshaltung und der Realität der Anforderungen. Die pflegenden Angehörigen erwarten anfangs, die Kontrolle über die Pflegesituation zu behalten, verkennen jedoch oft die Schwere der zeitlichen und seelisch–emotionalen Anforderungen. Insbesondere werden die fatalen Folgen der sozialen Isolation unterschätzt. Durch die Gebundenheit an den Haushalt bzw. durch den dominierenden Aktivitätsrhythmus der/des Pflegebedürftigen resultieren ein Mangel an Freizeit, Verzicht auf Urlaub, reduzierte oder gänzlich verlorene berufliche und private Selbstverwirklichungsmöglichkeiten. Gewalt oder Aggression sind dann primär eine Reaktion auf die entstandene Stresssituation, die gleichzeitig als unfair und unentrinnbar wahrgenommen wird. Dazu kommt die Empfindung fehlender Anerkennung und mangelnde Unterstützung durch andere Familienmitglieder, durch die Sozialbürokratie und durch die Gesellschaft im Allgemeinen.

8.1.4 Konsequenzen soziologischer Aspekte

Demenz ist aus soziologischer Perspektive ein Prozess und kann nicht auf das letzte Stadium reduziert werden. Menschen mit Demenz sind in der Lage zu und haben auch das Bedürfnis nach Selbstbestimmung. Gesellschaftlich ist dafür ein Einstellungswandel notwendig, der zu einer Überwindung der Stigmatisierung von Demenz und zu einer sozialen Integration im öffentlichen Raum führt.

Notwendig sind auch weiterführende Überlegungen zur Berücksichtigung der sozialen und emotionalen Aspekte bei der Pflegegeldeinstufung. Diese sollten über das Konzept der Aktivitäten des täglichen Lebens hinausgehen und könnten damit auch auf Überlastung und Stress von pflegenden Angehörigen positive Auswirkungen haben.

8.2 Ökonomische Folgen von Demenz (B. Trukeschitz und U. Schneider)

Wer an ökonomische Folgen von Demenz denkt, assoziiert damit in der Regel die Höhe der Kosten, die durch diese Erkrankungen entstehen (Kapitel 8.2.1). Ebenso relevant ist, wen die Kosten treffen bzw. wer diese trägt. Dies verweist auf Verteilungsfragen der ökonomischen Belastung (Kapitel 8.2.2).

Die alleinige Betrachtung von Kosten greift jedoch zu kurz. Im Kern ökonomischer Analysen steht das Verhältnis von eingesetzten Mitteln und erzielten Ergebnissen. Dies führt zu Fragen der Kosten-Effektivität des Mitteleinsatzes (Kapitel 8.2.3).⁵²

8.2.1 Gegenwärtige und zukünftige Kosten von Demenz

Demenzielle Erkrankungen und deren Kosten stellen eine globale Herausforderung dar. Im Jahr 2010 wurden die gesellschaftlichen Kosten von Demenz **weltweit** auf umgerechnet⁵³ rund 450 Mrd. Euro geschätzt (Wimo et al. 2013). Für **Westeuropa** belief sich die Kostenschätzung auf umgerechnet 156 Mrd. Euro. Umgerechnet auf eine einzelne demenzkranke Person sind das in Westeuropa Kosten von 22.350 Euro pro Jahr (Wimo et al. 2013), wobei – wie aus Daten aus dem

⁵²

Ausgeblendet bleiben in dieser Kurzdarstellung positive ökonomische Folgen demenzieller Erkrankungen, wie die im Dienst- und Sachleistungsbereich generierten Beschäftigungseffekte und Beiträge zur Wirtschaftsleistung eines Landes.

⁵³

Im Kapitel zu den ökonomischen Folgen der Demenz wurden die in den zitierten Publikationen veröffentlichten Beträge von US-Dollar in Euro umgerechnet und gerundet (Angaben zum Jahr 2010 mit dem Wechselkurs von April 2010 und Angaben aus 2009 mit dem Wechselkurs von April 2009).

Jahr 2009 hervorgeht – die regionalen Unterschiede beträchtlich sind: zwischen 18.600 Euro in Frankreich und 38.500 Euro in Luxemburg (vgl. Wimo et al. 2010, Tab. 3, eigene Berechnungen).

Für das Jahr 2009 wurden in einer ländervergleichenden Studie die Kosten von Demenzen für **Österreich** auf 2,9 Mrd. Euro⁵⁴ geschätzt (vgl. Wimo et al. 2010: 102, Tab. 3). Das entspricht 25.600 Euro pro an Demenz erkrankter Person pro Jahr (vgl. Wimo et al. 2010, 102 Tab. 3, eigene Berechnungen). Eine Diplomarbeit an der Wirtschaftsuniversität Wien differenzierte diese Kosten für Österreich und das Jahr 2009 nach dem Betreuungskontext weiter aus. Demnach lagen die Kosten der Demenz bei mindestens 10.000–11.000 Euro pro Jahr und Patient/in in häuslicher Betreuung und mindestens 25.000–43.000 Euro pro Jahr und Patient/in in stationärer Betreuung. (Gleichweit/Rossa 2009, XIV)

Bereits in der Vergangenheit zeichnete sich ein **markanter Kostenanstieg** im Bereich demenzieller Erkrankungen ab. So erhöhten sich die Kosten zwischen 2005 und 2009 in Europa um 28,4 Prozent (vgl. Wimo et al. 2010, 99, Tab. 1, eigene Berechnungen). In Zukunft wird mit einem weiteren beachtlichen Anstieg der Demenz-Kosten gerechnet. Im einfachsten Szenario, das nur auf der zahlenmäßigen Veränderung der von Demenz Betroffenen basiert, wird bis zum Jahr 2030 von einem weltweiten Anstieg der Kosten um 85 Prozent ausgegangen (Wimo et al. 2013, 8).

Die gesellschaftlichen **Kosten**, die durch Demenz verursacht werden, sind jedoch nicht unabwendbar, sondern **können beeinflusst werden** (Knapp et al. 2014; Quentin et al. 2010). Präventive Maßnahmen haben Einfluss darauf, ob und wann Menschen Demenz entwickeln (vgl. Middleton/Yaffe 2009) und in welchem Ausmaß. Schwere Demenzformen verursachen doppelt so hohe Kosten wie milde Formen (Quentin et al. 2010). Frühzeitige Diagnosen erhöhen zwar die Zahl der erfassten Demenzerkrankten und verlängern damit deren Begleitungsaufwand. Sie können jedoch den Verlauf der Erkrankung und ihren Schweregrad positiv beeinflussen und damit die Kostenentwicklung dämpfen.

Inwieweit die Kosten bei demenziellen Erkrankungen wirksam werden, hängt davon ab, wie umfassend Versorgungssysteme gestaltet werden und ob *alle* an Demenz erkrankten Personen (und deren betreuende Angehörigen) identifiziert und mit Versorgungsangeboten erreicht werden können.

Nach wie vor sind mit der Berechnung demenzinduzierter Kosten substanzielle Herausforderungen verbunden. Besonders zwei Faktoren bereiten Schwierigkeiten: die Verlässlichkeit der statistischen Erfassung und die Monetarisierung einzelner Kostenkomponenten. Dies trifft insbesondere auf die informelle Pflege und die Erfassung und Bewertung der durch Demenz verursachten Belastungen (Leid, Schmerz und Verlust von Lebensqualität) zu. Aktuelle und im Detail aufgeschlüsselte Kosten der Demenz sowie Kostenprognosen sind für Österreich nicht verfügbar.

54

Umfassende Kostenschätzung, die direkte Kosten medizinischer wie auch nicht-medizinischer Leistungen und indirekte Kosten informeller Betreuung und Pflege (3,7 h/Tag) enthält.

8.2.2 Verteilung der ökonomischen Belastung

Innerhalb der gesamten **medizinischen Kosten** – so zeigt das Beispiel Deutschland – gelten demenzielle Erkrankungen nicht nur als die teuerste Krankheitsgruppe im Alter. Sie zählen auch zur Krankheitsgruppe mit überdurchschnittlich starken Kostensteigerungen (Leicht/König 2012). In Relation zu den Gesamtkosten der Demenzversorgung machen medizinische Kosten in vielen Staaten jedoch nur einen relativ geringen Teil aus.

In Europa zeichnet die **Verteilung der Demenzkosten** Pflegeregime-typische Muster nach:

In den nördlichen Ländern überwogen im Jahr 2008 die Kosten aus medizinischer und nicht-medizinischer Versorgung; Kosten der informellen Pflege waren deutlich geringer. In den westeuropäischen Staaten hielten sich diese beiden Kostenkomponenten die Waage, während in den südeuropäischen Staaten die informelle Betreuung die zentrale Kostenkomponente darstellt (vgl. Wimo et al. 2011, 828, Tab. 2). Für Österreich belief sich 2009 der Anteil der informellen Betreuung und Pflege an den gesamten demenzbedingten Kosten mit umgerechnet rund 1,6 Mrd. Euro auf rund 54 Prozent (vgl. Wimo et al. 2010, 102, Tab. 3, eigene Berechnungen). Dies zeigt den hohen ökonomischen Stellenwert der oft „unsichtbaren“ informellen Betreuung Demenzkranker durch Angehörige, Freunde/Freundinnen, Nachbarn/Nachbarinnen und Bekannte.

Über die Verteilung der Demenzkosten auf bestimmte Bevölkerungsgruppen und Dienstleistungsbereiche sowie öffentliche und private Kosten liegen nur vereinzelt Befunde vor; weitere Untersuchungen zur Verteilung und Verteilungswirkung wären erforderlich.

8.2.3 Effektiver und effizienter Einsatz öffentlicher und privater Mittel

Nur die Kosten der Demenz in den Blick zu nehmen, wäre unzureichend und würde Schlussfolgerungen fehlleiten. Um die Effizienz der Versorgung zu bewerten, müssen die Kosten mit jenen Größen in Verbindung gebracht werden, die den Effekt der eingesetzten Gelder widerspiegeln. Die **Messung der Wirkung** von Interventionen ist daher wesentlich, um Kosten-Effektivitäts-Relationen zu erstellen und die Entscheidungsfindung auf ein solides Fundament zu stellen (Trukeschitz 2014).

Evidenz zur **Kosteneffektivität** von Maßnahmen für Demenzpatienten/-patientinnen ist grundsätzlich eher für pharmakologische Therapien als für andere Interventionen verfügbar (Knapp et al. 2013). So erwies sich beispielsweise die Medikation mit Donezipil in einem systematischen Review von zwölf Studien als wirksam für Demenzpatienten/-patientinnen, blieb aber ohne nachweisbare positive Wirkung für deren betreuende Angehörige (Jones et al. 2012). In der Gruppe der nicht-pharmakologischen Maßnahmen kristallisierten sich zugeschnittene Aktivitätsprogramme und Therapien, die die Alltagsfähigkeiten fördern, als kosteneffektiv heraus. (Knapp et al. 2013)

Maßnahmen zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Demenzpatienten/-patientinnen sind besonders angezeigt. Diese Gruppe informell Pflegender weist signifikant höhere Belastungen auf als andere informell Pflegende. Gleichzeitig zeigt die Literatur, dass Interventionen für pflegende Angehörige in der Regel bei jenen Personen, die Demenzpatienten/-patientinnen informell betreuen, vergleichsweise geringe Wirkung entfalten. Zur Kosten-Effektivität der Programme, die speziell auf diese Gruppe zugeschnitten sind, liegen bislang nur sehr wenige (für Österreich keine) methodisch ausreichend fundierte Studien vor. (Schneider et al.)

Neuen Technologien wird ein beträchtliches Potenzial zur Kostenreduktion sowie (implizit) zur Erhöhung der Versorgungseffizienz zugeschrieben (vgl. Bowes et al. 2013, 16). Inwieweit smarte assistive Technologien und „ambient intelligence“ die Versorgung bei Demenz tatsächlich verbessern und zur Kostenreduktion beitragen, ist derzeit noch nicht ausreichend untersucht. Zwar gibt es zahlreiche Projekte, die solche Unterstützung für Demenzkranke und deren Angehörige entwickeln und auch an Robotik-Lösungen arbeiten; eine solide, umfassende Untersuchung der Kosten-Effektivität dieser technischen Errungenschaften steht bislang jedoch aus.

8.2.4 Sachleistungen in der Langzeitpflege in den Bundesländern (B. Juraszovich)

Gesetzgebung und Vollziehung im Bereich der Sachleistungen in der Langzeitpflege liegen in Österreich in der Kompetenz der Bundesländer. Die rechtlichen Rahmenbedingungen dafür wurden im Jahr 1994 in der Vereinbarung gemäß Artikel 15a B-VG zwischen dem Bund und den

Ländern über gemeinsame Maßnahmen für pflegebedürftige Personen geschaffen, in der sich die Länder zu einem flächendeckenden Ausbau der sozialen Dienste verpflichteten.

Entwicklung der Sachleistungen

Seit 1994 hat sich das Angebot an Sachleistungen in den Bundesländern beträchtlich erhöht.

Betrachtet man die Entwicklung des in mobilen und stationären Diensten beschäftigten Betreuungs- und Pflegepersonal seit 1995 – gemessen an den Einwohnern von 75 Jahren und älter –, so kann man erkennen, dass sich bei den mobilen Diensten die Anzahl der Vollzeitäquivalente (VZÄ) pro 1.000 EW im Alter von 75 Jahren und älter von 9 VZÄ (allerdings ohne Wien) auf 18 VZÄ verdoppelt hat. Bei den stationären Diensten stehen 49 VZÄ pro 1.000 EW dieser Altersgruppe im Jahr 2012 nur 28 VZÄ im Jahr 1995 gegenüber.

Tabelle 8.1:
Betreuungspersonal – Vollzeitäquivalente pro 1.000 EW von 75 Jahren und älter in Österreich

Jahr	Mobile Dienste	Stationäre Dienste
1995/96/97 *	9	28
2002	13	36
2012	18	49

* Anmerkung: Angaben der Bundesländer für die Jahre 1995, 1996 oder 1997 – ohne Wien

Quelle: Schaffenberger/Pochobradsky (2004), Statistik Austria (2013); Berechnung: GÖG

Bei den teilstationären Diensten, der Kurzzeitpflege und den alternativen Wohnformen gab es ebenfalls beträchtliche Steigerungen, allerdings liegen hierzu keine vergleichbaren Zahlen zur Entwicklung seit 1995 vor.

Insgesamt wurden in den Bundesländern in den verschiedenen Betreuungsformen rund 230.000 Personen betreut, die meisten davon von mobilen Diensten.

Tabelle 8.2:
Betreute Personen in den einzelnen Betreuungsformen im Jahr 2012

Betreuungsform	Betreute Personen absolut	Betreute Personen pro 100 EW 75+
Mobile Dienste	139.013	20
Stationäre Dienste	71.821	11
Teilstationäre Dienste	5.983	1
Kurzzeitpflege	4.916	1
Alternative Wohnformen	11.140	2

Quelle: Statistik Austria (2013); Berechnung: GÖG

Wie hoch der Anteil der betreuten Personen mit Demenz ist, kann aufgrund der vorhandenen Daten nicht gesagt werden, allerdings bestehen in den einzelnen Bundesländern eine Reihe von zielgruppenspezifischen Betreuungsformen für Menschen mit Demenz.

Die zielgruppenspezifischen Betreuungsformen für Menschen mit Demenz in den einzelnen Bundesländern auf lokaler und kommunaler Ebene reichen von betreuten Wohngruppen über Tageszentren bis hin zu speziellen mobilen Diensten. Eine systematische österreichweite Erfassung dieser Angebote und ihrer Inanspruchnahme fehlen allerdings bislang. Auch eine österreichweite Darstellung von Pilotprojekten zu neuen, innovativen Modellen bzw. eine systematische Sammlung von Good-Practice-Beispielen auf Gemeindeebene ist nicht vorhanden.

Finanzierung der Sachleistungen

Im Jahr 2012 lagen die Bruttoausgaben in den Bundesländern für alle Pflege- und Betreuungsdienste bei rund 3,0 Mrd. Euro, mit 2,3 Mrd. Euro entfielen mehr als drei Viertel der Ausgaben auf die stationären Dienste. Die Nettoausgaben in den Bundesländern betragen insgesamt 1,7 Mrd. Euro (+7,5 %), womit 55 Prozent der Bruttoausgaben von den Ländern und Gemeinden getragen wurden; 40 Prozent waren durch Beiträge und Ersätze der betreuten Personen (bzw. ihrer Angehörigen oder von Drittverpflichteten) gedeckt, die restlichen 5 Prozent kamen aus sonstigen Quellen, z. B. Landesgesundheitsfonds-Mittel (Statistik Austria 2013).

Im Jahr 2011 wurde per Gesetz ein Pflegefonds (PFG, BGBl I Nr. 57/2011) eingerichtet, der für die Jahre 2011 bis 2016 mit insgesamt 1,335 Mrd. Euro die Länder und Gemeinden beim Aus- und Aufbau und der Sicherung der sozialen Dienstleistungen im Bereich der Langzeitpflege unterstützen soll. Die Mittel werden zu zwei Drittel vom Bund und zu einem Drittel von den Ländern und Gemeinden aufgebracht.

8.3 Gesundheitliche Auswirkungen (T. Bengough)

Die Anzahl derer, die direkt oder indirekt – als Angehörige/r, Freund/in oder professionelle Pflegeperson – von Demenz betroffen sind, nimmt stetig zu. Menschen mit Demenz werden zu einem Großteil im häuslichen Rahmen versorgt und gepflegt; oftmals lebt die Pflegeperson im selben Haushalt (Schäufele 2005). Repräsentativerhebungen zufolge kann die Betreuung demenziell Erkrankter auch im Fall schwerster Pflegebedürftigkeit zu Hause stattfinden (Schäufele et al. 2007). Für die Personen, die Pflegearbeit leisten, aber auch für die Menschen mit Demenz entstehen dabei Beziehungen mit körperlichen, psychischen, emotionalen sowie sozialen Herausforderungen und Belastungen (Kesselring et al. 2001; Sansoni et al. 2013).

Studien belegen, dass sowohl professionelle als auch informelle Pflegepersonen einem deutlich höheren Risiko für psychosomatische Erkrankungen ausgesetzt sind (Vellone et al. 2002) und ein erhöhtes Mortalitätsrisiko haben (Schulz/Beach 1999). Pflegenden Angehörige fühlen sich dabei einem größeren Ausmaß an Stress und Ängsten ausgesetzt als Pflegepersonen, die nicht in einem direkten Familienverhältnis mit der demenziell erkrankten Person stehen (Kesselring et al. 2001; Paulson/Lichtenberg 2011).

Die gesundheitlichen Auswirkungen schlagen sich in gesundheitlichen Beeinträchtigungen (Erkrankungen der Wirbelsäule, Bluthochdruck, Arthrose oder Osteoporose) sowie subjektiven Belastungen (Stress, Angstzustände, Schlafstörungen, Depression) nieder (McCurry et al. 2007). Studien stimmen überein, dass im häuslichen Rahmen vor allem die subjektive Belastung der Pflegeperson entscheidend für die Stabilität des Pflege-Arrangements ist (Schäufele 2005).

8.3.1 Gesundheitliche Auswirkungen für pflegende Angehörige

Ein Großteil demenziell erkrankter Menschen erhält nach der Diagnosestellung von den nächsten Familienangehörigen pflegerische Versorgung und Unterstützung im Alltag. Die Betreuung von pflegebedürftigen Familienangehörigen wird von den pflegenden Angehörigen als belastend empfunden (McCurry et al. 2007; Sansoni et al. 2013). Nächtlicher Hilfebedarf, eine hohe Pflegestufe, ständige Verfügbarkeit oder eine parallele Erwerbstätigkeit korrelieren positiv mit dem Gefühl der Belastung (Schneekloth/Wahl 2005).

Gesundheitliche Beeinträchtigungen von pflegenden Angehörigen

Verglichen mit Personen, die sich nicht um die Versorgung eines Menschen mit Demenz kümmern, schätzen pflegende Familienangehörige, die die Hauptansprechperson in pflegerischen Belangen sind, ihre Gesundheit schlechter ein (McCurry et al. 2007). Studien belegen, dass sich die Institutionalisierung eines Gepflegten genauso gut durch die körperliche Gesundheit und vor allem subjektiv empfundene Belastung der Pflegeperson vorhersagen lässt wie durch die gesundheitlichen Beeinträchtigungen der/des Gepflegten (Sansoni et al. 2013).

Subjektive Belastung von pflegenden Familienangehörigen

Stress und Angstepfinden stellen eine besonders große Herausforderung für pflegende Angehörige dar. Studien zufolge korrelieren Stress, Angst und Schlafprobleme positiv mit dem Ausmaß an Betreuungsstunden. Umgekehrt korrelieren diese Faktoren negativ mit Freizeit, die außerhalb des Haushaltes verbracht wird, in dem die Betreuung stattfindet (Sansoni et al. 2004; Vellone et al. 2002). Stress und Angst spielen vor allem in Bezug auf eine bevorstehende Institutionalisierung des Demenzpatienten eine große Rolle, da sich Angehörige häufig schuldig fühlen, dass sie diese Möglichkeit in Erwägung ziehen (Paulson/Lichtenberg 2011; Sansoni et al. 2013). Ebenfalls in direktem Zusammenhang mit einer hohen Belastung durch Pfllegetätigkeit steht das Risiko, an einer Depression zu erkranken.

Einer Metaanalyse zufolge, die den Unterschied in Stressempfinden und Depression bei Pflegenden und nicht Pflegenden untersucht, steigen Depressionswerte signifikant mit dem Belastungsniveau der Pflegepersonen. Weiters lässt sich ein Zusammenhang zwischen dem durch die/den pflegende/n Angehörige/n wahrgenommenen Leiden (emotional und existentiell) des Demenzpatienten und einem erhöhten Risiko für eine Depression feststellen (Pinquart/Sörensen 2003). Vor allem jüngere Pflegende und jene, die ein niedrigeres Bildungsniveau aufweisen, berichten häufiger von Symptomen einer Depression (Schulz et al. 2008).

Zur Messung der subjektiven Belastung von pflegenden Personen im familiären Rahmen gibt es diverse Messinstrumente (z. B. die häusliche Pflegeskala nach Gräbel und Leutbecher (1993)), mit denen sich der Ausprägungsgrad der Belastung erfassen lässt.

8.3.2 Gesundheitliche Auswirkungen für professionelle Pflegende

Gesundheitliche Beeinträchtigungen von professionellen Pflegenden

Nur wenige Studien untersuchen, ob sich zwischen pflegenden Angehörigen und professionellen Pflegekräften ein Unterschied der gesundheitlichen Beeinträchtigungen feststellen lässt. Aussagen dazu kommen unter anderem aus einer Studie, die ein Kollektiv von gesunden professionellen Pflegekräften über einen Zeitraum von vier Jahren untersuchte und ermittelte, dass neun Stunden oder mehr an Pflegeaufwand pro Woche mit einem erhöhten Risiko für koronare Herzkrankheiten in Zusammenhang stehen (Lee et al. 2003). Insgesamt zeigt sich, dass professionelle Pflegekräfte mit mehr psychosomatischen Beschwerden zu kämpfen haben (Rücken-, Nacken- oder Schulterprobleme). Krankenstandsquoten, Fluktuation sowie Aussteigerquoten bei professionellen Pflegekräften sind hoch (Glaser/Höge 2005).

Subjektive Belastung von professionellen Pflegenden

Generell lässt sich anhand verschiedener Studien feststellen, dass professionelle Pflegekräfte weniger unter subjektiver Belastung leiden als pflegende Angehörige. Im Vergleich mit pflegen-

den Angehörigen zeigen professionelle Pflegekräfte ein niedrigeres Depressionsniveau sowie höhere Lebensqualität (Takahashi et al. 2005). Ein weiterer markanter Unterschied ist im Rahmen der häuslichen Pflege festzustellen, was die Entscheidung für oder gegen eine mögliche Institutionalisierung des/der Demenzkranken betrifft: Professionelle Pflegekräfte empfinden während des Entscheidungsprozesses weniger Stress und Traurigkeit als die pflegenden Angehörigen. Entscheidungsprozesse bezüglich Institutionalisierung zeigen sich auch weniger beeinflusst durch die Beziehung zum Demenzpatienten (Sansoni et al. 2013).

8.3.3 Somatische Erkrankungen von Menschen mit Demenz

Zur Prävalenz von körperlichen Beeinträchtigungen von Menschen mit Demenz lassen sich Aussagen auf Basis einer Querschnittuntersuchung aus Deutschland treffen. Demnach sind Menschen mit Demenz aller Schweregrade von Multimorbidität betroffen. Bei der Frage nach zusätzlichen chronischen Erkrankungen zeigt sich, dass pro Demenzpatient im Schnitt vier weitere Erkrankungen bekannt waren. Vorrangig wurden dabei Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems, pulmonale oder ischämische Herzerkrankungen sowie Hypertonie und Diabetes angegeben (Schäufele 2005). Des Weiteren zählen Schwerhörigkeit oder gar Taubheit, schwere Sehbeeinträchtigungen bis zur Blindheit sowie schwere Mobilitätseinschränkungen zu den häufigsten Beeinträchtigungen. Mobilitätseinschränkungen bzw. Bewegungsarmut haben wiederum ein gestörtes Harnverhalten, Obstipation, Thrombosegefahr sowie erhöhtes Infektionsrisiko zur Folge (Schäufele 2005; Volicer 1998). Menschen mit Demenz sterben meist nicht direkt an Demenz: Zu den häufigsten Todesursachen zählen laut Studien Pneumonie, Herzkrankheiten oder zerebrovaskuläre Erkrankungen (Burns et al. 1990; Kammoun et al. 2000).

8.4 Finanzielle Absicherung in der Langzeitpflege (C. Wehringer & M. Grasser)

Für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige sind folgende Unterstützungsleistungen⁵⁵ im Bereich der Langzeitpflege auf Bundesebene vorgesehen:

- » Pflegegeld
- » Zuwendungen aus dem Unterstützungsfonds nach § 21a Bundespflegegeldgesetz (BPGG) für Kosten einer Ersatzpflege
- » Förderung der 24-Stunden-Betreuung
- » Pflegekarenzgeld
- » Sozialversicherungsrechtliche Absicherung für pflegende Angehörige

⁵⁵

Informationen zum Thema Pflege sind auf der Plattform für pflegende Angehörige www.pflegedaheim.at abrufbar.

Pflegegeld⁵⁶

Pflegegeld⁵⁷ gebührt, wenn ein monatlicher Pflegebedarf von durchschnittlich mehr als 65 Stunden (mehr als 60 Stunden bis 31.12.2014) besteht, der voraussichtlich mindestens sechs Monate andauern wird. Dabei ist es unerheblich, ob die Pflegebedürftigkeit auf Grund einer körperlichen, intellektuellen oder psychischen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung besteht. Maßgeblich ist, ob lebenswichtige Verrichtungen im persönlichen Lebensbereich (z. B. tägliche Körperpflege, An- und Ausziehen) oder im sachlichen Bereich (z. B. Einkaufen, Wohnungsreinigung) selbstständig durchgeführt werden können oder nicht. Das Pflegegeld wird abhängig vom Ausmaß des festgestellten Pflegebedarfes zwölfmal pro Jahr geleistet und ist unabhängig von Einkommen und Vermögen.

Im Oktober 2014 hatten insgesamt 456.917 Personen in Österreich Anspruch auf Pflegegeld; die Aufteilung auf die sieben Pflegegeld-Stufen ist wie folgt:

Tabelle 8.3:
Pflegegeld: Anspruchsberechtigte Personen Oktober 2014 nach Stufen

Pflegegeld-Stufe	Personen	Monatlicher Betrag in Euro
1	106.156	154,20
2	129.924	284,30
3	79.398	442,90
4	64.452	664,30
5	47.993	902,30
6	19.287	1.260,00
7	9.707	1.655,80

Quelle: Hauptverband - PFIF (Datenbank Pflegegeldinformationssystem)

Der Aufwand des Bundes für Pflegegelder hat im Jahr 2013 rund 2,47 Mrd. Euro betragen (BMASK 2014).

Auf die besondere Situation von Menschen mit einer intellektuellen oder psychischen Behinderung – also auch von demenziell erkrankten Menschen – wird bei der Feststellung des Pflegebedarfes insbesondere durch folgende Maßnahmen Bedacht genommen:

Berücksichtigung von Anleitung und Beaufsichtigung

Personen mit einer psychischen oder intellektuellen Behinderung wären aufgrund ihrer motorischen Fähigkeiten zwar häufig in der Lage, die lebensnotwendigen Verrichtungen ganz oder

⁵⁶

Greifeneder/Liebhart, Pflegegeld (2013) 3. Auflage; MANZ'sche Verlags- und Universitätsbuchhandlung, Wien

⁵⁷

Ausführliche Informationen zum Pflegegeld können in der Publikation „EIN:BLICK 5 Pflege“ nachgelesen werden. Diese kann unter <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/> heruntergeladen oder als Broschüre bestellt werden.

teilweise selbst vorzunehmen, können jedoch oft Sinn und Notwendigkeit solcher Handlungen nicht erkennen oder diese sinnvoll umsetzen. Ohne die Hilfe einer Pflegeperson würden sie alltägliche Verrichtungen wie etwa die Körperpflege oder das An- und Auskleiden unterlassen und in der Folge verwahrlosen.

Anleitung ist das unterweisende Zeigen und notwendige Einschreiten bei einzelnen Handgriffen einer Pflegemaßnahme mit dem Ziel, dass die pflegebedürftige Person die gesamte Verrichtung möglichst selbständig durchführt. Die Anleitung während der Verrichtung soll die Durchführung in einem sinnvollen Ablauf sicherstellen und die pflegebedürftige Person durch Zuspruch ermuntern, vorhandene motorische Fähigkeiten trotz eingeschränkter kognitiver, psychischer oder psychiatrischer Leistungsfähigkeit einzusetzen. Es ist dazu die permanente, ununterbrochene Anwesenheit einer Betreuungsperson unerlässlich.

Beaufsichtigung ist das Daneben-Sein einer Betreuungsperson und beobachtende Kontrollieren, ob die pflegebedürftige Person die jeweilige Verrichtung korrekt durchführt. Die Betreuungsperson muss zum Schutz des Pflegebedürftigen vor Eigengefährdung bei der Durchführung der Verrichtung während des gesamten Vorganges unmittelbar neben der/dem Pflegebedürftigen anwesend sein.

Ist Anleitung oder Beaufsichtigung erforderlich, wird der volle Zeitwert für die jeweilige Pflegemaßnahme bei der Ermittlung des Pflegebedarfes berücksichtigt.

Erschwerniszuschlag

Mit 1. Jänner 2009 wurde eine gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass bei der Ermittlung des Pflegebedarfes von pflegebedürftigen Menschen ab dem vollendeten 15. Lebensjahr mit einer schweren intellektuellen oder schweren psychischen Behinderung – insbesondere einer demenziellen Erkrankung – auf die besondere Intensität der Pflege Bedacht genommen werden kann. Um den erweiterten Pflegebedarf dieses Personenkreises zu erfassen, wird zusätzlich zu den Zeitwerten für die einzelnen Betreuungs- und Hilfsverrichtungen ein Pauschalwert im Ausmaß von 25 Stunden hinzugerechnet (Erschwerniszuschlag).

Bei diesem Erschwerniszuschlag geht es nicht um eine Graduierung der Schwere der jeweiligen Behinderung im Sinne einer diagnosebezogenen Betrachtungsweise, sondern um die Berücksichtigung des Mehraufwandes der aus dieser Behinderung – oftmals einer demenziellen Erkrankung – resultierenden pflegeerschwerenden Faktoren. Solche Faktoren liegen dann vor, wenn sich Defizite der Orientierung, des Antriebes, des Denkens, der planerischen und praktischen Umsetzung von Handlungen, der sozialen Funktion und der emotionalen Kontrolle in Summe als schwere Verhaltensstörung äußern⁵⁸.

58

Literaturtipp: Faul, Eva (2014): Kommunikation und Interaktion bei "verhaltensauffälliger" Demenz. Eine einzelfallbasierte Untersuchung und Betrachtung. Akademikerverlag

Zum Stichtag 30. September 2014 wurde bei insgesamt 32.912 Pflegegeldbeziehern/–bezieherinnen ein Erschwerniszuschlag ab dem vollendeten 15. Lebensjahr berücksichtigt. Bei 82 Prozent dieser pflegebedürftigen Menschen hatte dies zur Folge, dass durch die Anrechnung des Erschwerniszuschlags eine höhere Pflegegeldstufe gewährt wurde (stufenrelevant). Zu bemerken ist, dass ein Großteil der Fälle, in denen sich der Erschwerniszuschlag nicht stufenrelevant auswirkte, auf Bezieher/innen der Pflegegeldstufen 5 bis 7 entfiel; sohin auf eine Fallgruppe, in denen sich in Folge eines bereits anerkannten Pflegebedarfes von mehr als 180 Stunden pro Monat der Erschwerniszuschlag gar nicht mehr auswirken konnte.

Tabelle 8.4:

Anzahl der Personen ab dem vollendeten 15. Lebensjahr, die in den Jahren 2009 bis 2014 einen Erschwerniszuschlag bezogen haben (Stichtag 30. September 2014)

	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Erschwerniszuschlag berücksichtigt	15.677	22.504	28.344	32.068	32.592	32.912
stufenrelevant	5.646	8.379	10.851	13.256	14.144	14.815
nicht stufenrelevant	10.031	14.125	17.493	18.812	18.448	18.097

Quelle: Hauptverband – PFIF (Datenbank Pflegegeldinformationssystem)

Eine Beurteilung nach Stufe 6 erfolgt, wenn ein Pflegeaufwand von mehr als 180 Stunden vorliegt und

- » regelmäßig während des Tages und der Nacht zeitlich unkoordinierbare Betreuungsmaßnahmen zu erbringen sind oder
- » die dauernde Anwesenheit einer Pflegeperson erforderlich ist, weil eine Eigen- oder Fremdgefährdung wahrscheinlich ist.

Pflegegeld der Stufe 6 deckt jene qualitativen Kriterien ab, die bei fortgeschrittenen demenziellen Erkrankungen typischerweise auftreten.

Eine Beurteilung nach Stufe 7 erfolgt, wenn ein Pflegeaufwand von mehr als 180 Stunden vorliegt und

- » keine zielgerichteten Bewegungen der vier Extremitäten mit funktioneller Umsetzung möglich sind oder
- » ein vergleichbarer Zustand vorliegt.

Ein vergleichbarer Zustand wird etwa dann gegeben sein, wenn der pflegebedürftige Mensch auf die Hilfe lebensnotwendiger technischer Hilfsmittel angewiesen ist (z. B. Beatmungsgerät).

Zuwendung für Kosten einer Ersatzpflege nach § 21a BPGG

Nach § 21a BPGG gebühren nahen Angehörigen seit 2004 unter bestimmten Voraussetzungen Zuwendungen aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderungen nach § 22 Bundesbehindertengesetz. Diese Zuwendungen werden nahen Angehörigen gewährt, wenn sie seit mindestens einem Jahr eine pflegebedürftige Person mit zumindest Pflegegeldstufe 3 überwiegend pflegen und vorübergehend an der Erbringung der Pflegeleistung wegen Krankheit, Urlaub oder aus sonstigen wichtigen Gründen verhindert sind. Für die Zuwendung von Ersatzpflegekosten für eine nachweislich demenzkranke pflegebedürftige Person reicht Pflegegeldstufe 1 nach dem BPGG aus – diese Verbesserung ist im Jänner 2009 in Kraft getreten.⁵⁹

Eine Zuwendung erfolgt bei Vorliegen sozialer Härte, wenn die Ersatzpflegemaßnahmen die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit der Hauptpflegeperson übersteigen. Darüber hinaus müssen Ersatzpflegemaßnahmen mindestens eine Woche und dürfen höchstens vier Wochen andauern. Die Ersatzpflege von nachweislich demenziell erkrankten pflegebedürftigen Personen muss nur mindestens vier Tage andauern. Die jährliche Höchstzuwendung hängt von der Pflegegeldstufe der pflegebedürftigen Person ab und variiert zwischen 1.200 Euro für die Pflegegeldstufen 1, 2 und 3 und 2.200 Euro für die Stufe 7.

Im Jahr 2013 gab es von 10.245 Ansuchen 9.064 Zuerkennungen. Der Gesamtaufwand für die Zuwendungen aus dem Unterstützungsfonds für die Ersatzpflege betrug im Jahr 2013 rund 11 Millionen Euro. Im Zeitraum von 2004 bis Ende 2013 wurden insgesamt Zuwendungen zu den Kosten für die Ersatzpflege in Höhe von mehr als 61,4 Millionen Euro geleistet.

Ein Vergleich der Daten aus den Jahren 2012 und 2013 zeigt, dass dieses Unterstützungsangebot von pflegenden Angehörigen zunehmend genutzt wird.

Förderung der 24-Stunden-Betreuung nach § 21b BPGG

Die Betreuung in Privathaushalten kann sowohl in Form eines unselbstständigen als auch in Form eines selbstständigen Betreuungsverhältnisses erfolgen. Dabei muss die Betreuung den Bestimmungen des Hausbetreuungsgesetzes oder der Gewerbeordnung entsprechen.⁶⁰

⁵⁹

Literaturtipp: Nagl-Cupal, Martin (2009): Loslassen können. Eine qualitative Analyse, wenn pflegende Angehörige ihre Familienmitglieder mit Demenz in Einrichtungen für Kurzzeitpflege geben. VDM Verlag

⁶⁰

Die gesetzlichen Grundlagen der 24-Stunden-Betreuung werden im Kapitel 6.3.4.1 näher beschrieben.

Auf der Basis von zwei Beschäftigungsverhältnissen, kann – unabhängig vom Vermögen der pflegebedürftigen Person – folgende Leistung in Anspruch genommen werden:

- » Bei angestellten Betreuungskräften beträgt der Zuschuss bis zu 1.100 Euro monatlich zwölf Mal im Jahr.
- » Bei selbständigen Betreuungskräften beträgt der Zuschuss bis zu 550 Euro monatlich zwölf Mal im Jahr.

Im Jahr 2013 waren durchschnittlich 16.611 Fördernehmer/innen pro Monat zu verzeichnen; bei 4.178 Personen war eine demenzielle Erkrankung diagnostiziert.

Im Jahr 2013 waren 45.318 Personenbetreuer/innen tätig.

Um einen finanziellen Zuschuss für die 24-Stunden-Betreuung in Anspruch nehmen zu können, müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein:

- » Bedarf einer bis zu 24-Stunden-Betreuung (nachzuweisen in den Pflegegeldstufen 3 und 4 durch eine (fach)ärztliche Bestätigung);
- » Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3.
- » Ein Betreuungsverhältnis zu der betreuenden Person, zu einem/r ihrer Angehörigen oder zu einem gemeinnützigen Anbieter sozialer oder gesundheitlicher Dienste muss vorliegen.
- » Betreuungskräfte müssen entweder eine theoretische Ausbildung (die im Wesentlichen derjenigen einer Heimhelferin / eines Heimhelfers entspricht) nachweisen oder seit mindestens sechs Monaten die Betreuung der pflegebedürftigen Person sachgerecht durchgeführt haben, oder es muss eine fachspezifische Ermächtigung der Betreuungskraft zu pflegerischen/ärztlichen Tätigkeiten vorliegen.
- » Das Einkommen der pflegebedürftigen Person darf 2.500 Euro netto pro Monat nicht überschreiten; diese Einkommensgrenze erhöht sich um 400 Euro für jede/n unterhaltsberechtigten/n Angehörigen/n bzw. um 600 Euro für jeden behinderten unterhaltsberechtigten Angehörigen.

Der Aufwand für die Förderung der 24-Stunden-Betreuung belief sich im Jahr 2013 auf insgesamt 105,4 Millionen Euro, wovon der Bund gemäß einer Art. 15a-Vereinbarung zwischen dem Bund und den Ländern 60 Prozent der Gesamtkosten übernommen hat (63,2 Millionen Euro).

Pflegekarenzgeld nach § 21c BPGG

Seit 1. 1. 2014 erhalten pflegende und betreuende Angehörige für die Dauer einer Pflegekarenz bzw. einer Pfl egeteilzeit sog. Pflegekarenzgeld.

Nach § 14c Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz (AVRAG) können Arbeitnehmer/innen und Arbeitgeber/innen schriftlich eine Pflegekarenz für die Dauer von einem bis zu drei Monaten gegen Entfall des Arbeitsentgeltes vereinbaren, sofern das Arbeitsverhältnis ununterbrochen drei

Monate gedauert hat. Nach § 14d AVRAG können Arbeitnehmer/innen auch Pflegezeit vereinbaren, wobei die wöchentliche Normalarbeitszeit mindestens zehn Stunden betragen muss.

Die Pflegekarenz bzw. -zeit muss zum Zweck der Pflege eines nahen Angehörigen vereinbart werden, wobei der nahe Angehörige zumindest Pflegegeld der Stufe 3 erhalten muss. Bei demenziell erkrankten nahen Angehörigen genügt Pflegegeld der Stufe 1. Im Falle einer wesentlichen Erhöhung des Pflegebedarfs um zumindest eine Pflegegeldstufe kann einmalig eine neuerliche Pflegekarenz-Vereinbarung getroffen werden.

Das Pflegekarenzgeld gebührt für höchstens sechs Monate für zumindest zwei pflegende Angehörige. Im Falle einer wesentlichen Erhöhung des Pflegebedarfs um zumindest eine Pflegegeldstufe gebührt das Pflegekarenzgeld für weitere sechs Monate.

Für die Dauer der Pflegekarenz gebührt dem pflegenden Angehörigen ein (allenfalls aliquotes) Pflegekarenzgeld nach § 21c BPGG. Das Pflegekarenzgeld entspricht der Höhe des Grundbetrages des Arbeitslosengeldes nach § 21 Arbeitslosenversicherungsgesetz zuzüglich allfälliger Kinderzuschläge, wobei mindestens die monatliche Geringfügigkeitsgrenze nach § 5 Abs 2 Allgemeines Sozialversicherungsgesetz (ASVG) gebührt.

Im Zeitraum Jänner bis Dezember 2014 bezogen insgesamt 2.321 Personen Pflegekarenzgeld.

Sozialversicherungsrechtliche Absicherung für pflegende Angehörige

Die Pflege von Angehörigen kann derart aufwändig sein, dass die Pflegeperson die Arbeitszeit reduzieren oder die Erwerbstätigkeit völlig aufgeben muss. Damit verbunden sind auch sozialversicherungsrechtliche Nachteile, weil bei Herabsetzung der Arbeitszeit geringere Pensionsbeiträge geleistet werden und bei Aufgabe der Erwerbstätigkeit die Pflichtbeiträge in Pensions- und Krankenversicherung überhaupt entfallen – für die Dauer der Pflege also weder Pensionszeiten erworben werden noch eine Krankenversicherung besteht.

Folgende Versicherungsvarianten sollen diese Nachteile ausgleichen:

- » *Weiterversicherung für pflegende Angehörige in der Pensionsversicherung* (§ 77 Abs 6 ASVG)
Personen, die aus der Pflichtversicherung ausgeschieden sind (z. B. wegen Beendigung der Erwerbstätigkeit), um einen nahen Angehörigen oder eine nahe Angehörige zu pflegen, können sich unter folgenden Voraussetzungen in der Pensionsversicherung weiterversichern:
 - » Anspruch der/des pflegebedürftigen Angehörigen auf Pflegegeld zumindest der Stufe 3,
 - » gänzliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege in häuslicher Umgebung,
 - » Vorliegen bestimmter Vorversicherungszeiten.

Die monatliche Beitragsgrundlage wird aus dem durchschnittlichen Arbeitsverdienst des Kalenderjahres vor dem Ausscheiden aus der Beschäftigung ermittelt. Im Jahr 2014 betrug die Beitragsgrundlage mindestens 724,50 und höchsten 5.285 Euro.

» *Selbstversicherung für pflegende Angehörige in der Pensionsversicherung* (§ 18b ASVG)

Diese Selbstversicherung für Zeiten der Pflege naher Angehöriger kann auch neben einer (aufgrund einer Erwerbstätigkeit) bestehenden Pflichtversicherung in Anspruch genommen werden, wenn das Ausmaß der Erwerbstätigkeit wegen der Pflege vermindert wurde und die nachstehend angeführten Voraussetzungen vorliegen:

- » Anspruch des pflegebedürftigen Angehörigen auf Pflegegeld zumindest der Stufe 3,
- » erhebliche Beanspruchung der Arbeitskraft durch die Pflege in häuslicher Umgebung,
- » Wohnsitz im Inland.

Die monatliche Beitragsgrundlage lag im Jahr 2014 bei 1.649,84 Euro.

Im Jahr 2013 haben 507 Personen eine Weiterversicherung und 9.305 Personen eine Selbstversicherung in der Pensionsversicherung für pflegende Angehörige in Anspruch genommen. Die Beiträge für alle Versicherungsmöglichkeiten übernimmt zur Gänze der Bund; der Aufwand dafür belief sich im Jahr 2013 auf rund 42,5 Millionen Euro.

» *Beitragsfreie Mitversicherung in der Krankenversicherung* (§ 123 ASVG iVm § 51d ASVG)

Ein Zusatzbeitrag für mitversicherte Angehörige in der Krankenversicherung ist unter anderem dann nicht zu leisten, wenn der/die Angehörige

- » selbst Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 hat oder
- » einen Versicherten / eine Versicherte mit Anspruch auf Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 3 unter ganz überwiegender Beanspruchung der Arbeitskraft pflegt.

Die Pflege muss in häuslicher Umgebung und darf nicht erwerbsmäßig erfolgen.

Factbox Kapitel 8

Soziale Konsequenzen

- » Hochbetagtheit, Langlebigkeit, vor allem aber Demenz haben in den letzten Jahren eine emotionale, wertgeladene Diskussion hervorgerufen.
 - » Die gesellschaftliche Furcht vor dem Demenzsyndrom hat zur Stigmatisierung von Menschen mit Demenz geführt, deren soziale Folgen sich in Scham und Isolation äußern. Das hat wiederum zur Folge, dass die Diagnosestellung oftmals vermieden wird und wichtige Behandlungsmöglichkeiten nicht in Anspruch genommen werden.
 - » Empirische Belege demonstrieren Gewaltpotenziale im stationären Pflegebereich sowie im privaten häuslichen Kontext. Im stationären Bereich ist (mehr psychisch als physisch) gewalttätiges Verhalten gegenüber Menschen mit Demenz zurückzuführen auf:
 - » Ressourcenmangel (z. B. nur körperliche, nicht jedoch seelische Pflege)
 - » Zeitnot (z. B. Brechung des Widerstandes bei pflegerischen Tätigkeiten)
 - » Stresssituationen (z. B. Burn-out gefährdetes Personal)
 - » Im häuslichen Bereich weiß man um vermehrte verbale Gewalt durch überforderte Angehörige, Einsperren zur Verhinderung von Weglaufen, Verweigerungen oder aggressivem Verhalten von Seiten der pflegebedürftigen Person.
 - » Überwindung der Stigmatisierung sowie eine bessere Integration Demenzkranker in die Gesellschaft können dazu beitragen, Menschen mit Demenz ein selbstbestimmteres Leben zu ermöglichen.
-

Ökonomische Folgen

- » Die Kosten demenzieller Erkrankungen sind eine globale Herausforderung.
- » Demenzielle Erkrankungen zählen nicht nur zu den häufigsten, sondern auch zu den teuersten Krankheitsgruppen im Alter. Schwere Demenzformen „kosten“ doppelt so viel wie milde Formen der Demenz.
- » In Österreich liegen die Kosten pro demenzerkrankter Person bei mindestens 10.000 Euro in der häuslichen Betreuung; die Kosten für stationäre Betreuung liegen noch erheblich höher (25.000–43.000 Euro).
- » Besonders die informelle Pflege wird als Herausforderung bei der Kalkulation demenz-induzierter Kosten gesehen.
- » Evidenz zu kosteneffektiven Maßnahmen besteht hauptsächlich für pharmakologische Therapien, jedoch weiß man auch um die Kosteneffektivität von Aktivitätsprogrammen und nicht-medikamentösen Therapien, die auf Alltagsfähigkeiten abzielen.

Sachleistungen in der Langzeitpflege in den Bundesländern

- » Bund und Länder haben seit 1994 rechtliche Rahmenbedingungen für Sachleistungen in der Langzeitpflege geschaffen, innerhalb derer die Länder einen flächendeckenden Aus-
bau sozialer Dienste zugesagt haben.
- » Die Entwicklung der mobilen und (teil)stationären Dienste, der Kurzzeitpflege und anderer alternativer Wohnformen ist im Steigen begriffen.
- » Sachleistungen werden unter anderem durch einen Pflegefonds finanziert, der im Jahr 2011 eingerichtet wurde und den Aus- und Aufbau sozialer Dienstleistungen unter-
stützen soll.

Gesundheitliche Auswirkungen

- » Für Menschen mit Demenz, aber auch für jene Personen, die Pflegearbeit leisten, können aus der Pflegesituation herausfordernde Beziehungen entstehen, die körperlich, psy-
chisch, emotional sowie sozial belastend empfunden werden.
- » Die Evidenz zeigt, dass Pflegepersonen einem hohen Risiko für psychosomatische
Erkrankungen ausgesetzt sind. Pflegenden Angehörige fühlen sich oftmals einem größeren
Ausmaß an Stress und Ängsten ausgesetzt als professionelle Pflegekräfte.
- » Die Institutionalisierung einer pflegebedürftigen Person lässt sich durch die körperliche
Gesundheit und durch das subjektiv empfundene Belastungsniveau der pflegenden Ange-
hörigen vorhersagen. Stress, Angst und Schlafprobleme stehen in direktem Zusammen-
hang mit dem Ausmaß an Betreuungsstunden.
- » Auch Menschen mit Demenz leiden an gesundheitlichen Auswirkungen einer Demenz-
erkrankung, sie sind häufig multimorbid. Neben starken Sehbeeinträchtigungen sind
Menschen mit Demenz oft von Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems betroffen.
- » Ein Mensch mit Demenz stirbt nicht direkt an der Demenzerkrankung. Häufigste Todesur-
sachen von Menschen mit Demenz sind Pneumonien und Herzleiden.

Finanzielle Absicherung in der Langzeitpflege

- » Um Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige finanziell abzusichern, gibt es
-

bundesweit diverse Leistungen (z. B. Pflegegeld, Förderung der 24-Stunden-Betreuung, Pflegekarenzgeld, etc.)

- » Allen Leistungen liegt die Vermutung zu Grunde, dass eine Person lebenswichtige Ver-richtungen im persönlichen Lebensbereich nicht mehr alleine tätigen kann. Unwichtig ist dabei, ob die Person körperlich, intellektuell oder psychisch beeinträchtigt ist.
 - » Menschen mit Demenz befinden sich in einer besonderen Situation; ihr Pflegebedarf wird unter Berücksichtigung der Anleitung sowie Beaufsichtigung (beobachtendes Kontrollie-ren) erhoben.
 - » Mit dem Erschwerniszuschlag wird seit 2009 ein pflegerischer Mehraufwand, der aus einer Demenz resultiert, dem Pflegegeld angerechnet.
-

Zusammenfassung: GÖG

9 Genderaspekte (T. Bengough)

9.1 Geschlechtsspezifische Unterschiede bei demenziellen Erkrankungen

Menschen mit Demenz sind durch ihre sehr individuellen Lebensgeschichten als Frau oder Mann beeinflusst. Frauen und Männer sind geprägt durch das persönliche Erleben dieser Geschlechterrolle sowie durch die Erwartungen der Gesellschaft an ihre Rolle. Man geht davon aus, dass Geschlechteridentitäten (in unserer Kultur männlich oder weiblich) auch im Leben mit Demenz erhalten bleiben. Respekt und Verständnis für sogenannte „Gender-Biografien“ sind im Umgang mit Menschen mit Demenz besonders wichtig (Reitinger et al. 2013).

Weil Frauen generell ein höheres Lebensalter erreichen als Männer, ist das Lebenszeitrisiko, an einer Demenz zu erkranken, für Frauen deutlich höher als für Männer. Deutlich wird dies bei der Alzheimer-Demenz sowie bei der vaskulären Demenz. Es spiegelt sich in den Alzheimer-Prävalenzen für die Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen (0,7 % Frauen vs 0,6 % Männer) sowie der 85- bis 89-Jährigen (14,2 % Frauen vs 8,8 % Männer) wider. In Österreich sind 74,1 Prozent der über 60-jährigen Menschen mit Demenz Frauen. Neue Krankheitsfälle innerhalb eines Jahres (Inzidenz) werden bei 0,22 Prozent der Frauen und bei 0,09 Prozent der Männer in der Gruppe der 60- bis 64-Jährigen festgestellt. Die Zahl der Neuerkrankungen pro Jahr ist auch in der Altersgruppe der 85- bis 89-Jährigen bei Frauen fast doppelt so hoch wie bei Männern (4,15 % vs 2,42 %). (Schmidt et al. 2008)

Genderspezifische Aspekte werden in der Literatur kontrovers diskutiert: Ratnavalli und Kollegen berichten von einer höheren Inzidenz für Männer, an der frontotemporalen Demenz zu erkranken, während Harvey und Kollegen einen minimalen, nicht signifikanten Anstieg an Demenzfällen bei Männern verglichen mit Frauen feststellten (Harvey et al. 2003; Ratnavalli et al. 2002). Die EuroDEM-Studie wiederum berichtet von höheren Inzidenzen für Männer für alle Demenzarten in der Altersgruppe der 70- bis 74-Jährigen (Hofman et al. 1991). In den umfassenden Berichten der Alzheimer Gesellschaft der USA werden keine geschlechtsspezifischen Unterschiede in Bezug auf die Wahrscheinlichkeit, an einer Demenz zu erkranken, berichtet (Alzheimer's Association 2012).

9.2 Geschlechtsunterschiede in Kognition und Verhalten

Kognitive Leistungsfähigkeit

In einer Übersichtsarbeit von Schmidt und Kollegen wurden mehrere Studien auf Unterschiede zwischen weiblichen und männlichen Personen mit Demenz bezüglich kognitiver Leistungsfähigkeit näher beleuchtet (Schmidt et al. 2008). Dabei wurden Sprache, Gedächtnis, Orientierung und Verhaltenskontrolle untersucht. Es zeigt sich, dass Frauen mit Demenz eine höhere Prävalenzrate

für sprachliche und das Gedächtnis betreffende Defizite sowie Orientierungsdefizite aufweisen als Männer (McPherson et al. 1999). Bei Berücksichtigung der unterschiedlichen Schweregrade der Demenz zeigen sich keine geschlechtsspezifischen Unterschiede bei Sprachleistungen (Bayles et al. 1999). Generell ist zu sagen, dass Längsschnittstudien unter Berücksichtigung von Komorbidität und Untersuchungen pathologischer Korrelationen fehlen und dringend notwendig sind (Schmidt et al. 2008).

Verhaltensauffälligkeiten

Ebenfalls kontrovers, aber mit einer eindeutigeren Studienlage bezüglich geschlechtsspezifischer Unterschiede werden Verhaltensauffälligkeiten diskutiert, die mit Demenz in Zusammenhang gebracht werden. Depressive Symptome scheinen bei Frauen signifikant öfter aufzutreten als bei Männern; Männer wiederum scheinen – unabhängig vom Schweregrad der Demenz – häufiger aggressiv zu sein. (Schmidt et al. 2008)

9.3 Geschlechtsspezifische Unterschiede bei der medikamentösen Behandlung

Daten lassen geschlechtsspezifische Unterschiede in der Wirksamkeit von Cholinesterasehemmern vermuten (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin). Die höhere Nebenwirkungsrate, von der häufig berichtet wird, basiert möglicherweise auf dem im Durchschnitt geringeren Körpergewicht von Frauen. Ergebnisse von Studien zu Geschlechtsunterschieden bei der medikamentösen Behandlung sind kaum konsistent und können daher zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht in Leitlinien eingearbeitet werden. (Schmidt et al. 2008)

9.4 Geschlechtsspezifische Unterschiede in der Versorgung

Aussagen zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz in Österreich können auf Basis des Datenmaterials aus der Pflegevorsorge getroffen werden. Mit der Pflegevorsorge sollen Pflegemaßnahmen durch zweckgebundene Geldmittel gesichert sein. Zwei Drittel der Pflegegeldbezieher sind Frauen, das Durchschnittsalter liegt bei 78 Jahren. In der Altersgruppe ab 80 Jahren steigt der Anteil der Frauen auf drei Viertel. Frauen mit Demenz und Pflegebedarf haben außerdem oftmals nicht die Chance auf die gleiche familiäre Unterstützung zurückzugreifen. Dies beruht auf der Tatsache, dass sie häufig alleinstehend sind. Daher erhält Gender auch im Kontext sozialer Beziehungen und Teilhabechancen von Frauen und Männern mit Demenz eine wichtige Funktion. (Kreutzner 2014)

Pflege im häuslichen Bereich wird mehrheitlich von Frauen (knapp 80 %) ausgeübt. Meist handelt es sich dabei um nähere Angehörige wie Ehefrauen oder Töchter (Schmidt et al. 2008). Anders als in früheren Generationen gehen nun auch Frauen vermehrt einer Erwerbstätigkeit nach und müssen Betreuung und Beruf vereinen. Die psychischen und physischen Belastungen (vgl. Kapitel

8.3.1) treffen pflegende Frauen besonders hart. Die ständig notwendige Anwesenheit, soziale Isolation, mangelnde Anerkennung, die Bedürfnisse der eigenen Familie sowie die Bedürfnisse des demenzkranken Angehörigen, das Reduzieren einer Voll- auf Teilzeitbeschäftigung sind ausschlaggebende Faktoren der Belastung (Schmidt et al. 2008).

Wie in der Angehörigenpflege zeigt sich auch in der professionellen Pflege ein markant höherer Frauenanteil. 91 Prozent des Personals im mobilen Dienst sind Frauen, die mehrheitlich einer Teilzeitbeschäftigung nachgehen. Im stationären Bereich ist der Frauenanteil weniger hoch (84 %) und verzeichnet einen höheren Prozentsatz an Vollzeitbeschäftigungen (Schmidt et al. 2008).

Modellprozess: Doing Gender

Die Fakultät für interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt beschreibt in ihrem Bericht über „Geschlechtersensibilität in der Arbeit mit Menschen mit Demenz“ den sozialen Prozess des „Doing Gender“ (West 1987). Dieser beruht auf der Tatsache, dass sich Personen in allen Beziehungen als Frauen oder Männer verhalten und somit manche Rollenbilder bestätigen und andere wiederum ablehnen. Als Beispiel wird Weinen genannt, das bei Frauen eher als normal empfunden und angenommen wird; umgekehrt ist aggressives Verhalten bei Männern akzeptiert. Gerade in Pflegebeziehungen mit alten Menschen mit Demenz ist ein geschlechtersensibler Umgang notwendig, was wiederum die Bereitschaft erfordert, sich mit der eigenen Person als Frau oder Mann auseinanderzusetzen. Analysen von früheren Erwerbstätigkeiten des Gegenübers geben Auskunft über die Orientierung der Lebensentwürfe (weiblich oder männlich). Gender sollte strukturelle Bedeutung in einer Versorgungsinstitution haben, Bestandteil von Reflexionen sein und regelmäßig thematisiert sein (Reitinger et al. 2013). Vor allem innerhalb von Pflegebeziehungen ist ein geschlechtersensibler Umgang überaus wichtig, weil geschlechterspezifische Lebensgeschichten der Menschen mit Demenz bestimmte Bedürfnisse erklären.

Factbox Kapitel 9

- » Menschen mit Demenz sind durch ihre sehr individuellen Lebensgeschichten als Frau oder Mann beeinflusst. Expertinnen und Experten gehen davon aus, dass Geschlechteridentitäten (männlich oder weiblich) auch im Leben eines Menschen mit Demenz erhalten bleiben.
 - » Frauen werden älter als Männer, daher ist ihr Lebenszeitrisiko, an Demenz zu erkranken, deutlich höher.
 - » Während ein Zusammenhang von Geschlecht mit der kognitiven Leistungsfähigkeit bei Menschen mit Demenz kontrovers diskutiert wird, scheint ein Zusammenhang von Geschlecht mit Verhaltensauffälligkeiten als gegeben: Frauen mit Demenz leiden häufiger an Depression, Männer mit Demenz verhalten sich häufiger aggressiv.
 - » Expertinnen und Experten vermuten, dass medikamentöse Behandlungen bei Frauen und Männern unterschiedlich wirksam sind. Empfehlungen für eine geschlechtsspezifische medikamentöse Behandlung gibt es aufgrund unzureichender Studien zum jetzigen Zeitpunkt aber nicht.
-

-
- » Geschlechtsunterschiede kommen auch in der Versorgung von Demenzkranken zum Tragen: Zwei Drittel der Pflegegeldbezieher sind Frauen, Pflege im häuslichen Bereich sowie in der professionellen Pflege wird ebenfalls mehrheitlich von Frauen ausgeübt.
 - » Ein geschlechtersensibler Umgang mit Menschen mit Demenz ist notwendig, vor allem in Pflegebeziehungen, und sollte in jeglicher Versorgungsinstitution strukturell bedeutsam sein. Der Modellprozess ‚Doing Gender‘ kann hier als Leitbild dienen, um Geschlechtersensibilität in der (Pflege-)Arbeit mit Menschen mit Demenz zu integrieren.
-

Zusammenfassung: GÖG

10 Rechtliche Vertretung für Menschen mit Demenz (A. Lamplmayr & E. Nachtschatt)

Die österreichische Rechtsordnung geht von der **Selbstbestimmung des Einzelnen** aus. Grundsätzlich kann daher jeder Mensch selbst entscheiden, ob er alle seine Angelegenheiten selbst erledigen möchte oder ob er in gewissen Angelegenheiten vertreten werden will und von wem. Der/die Vertreter/in kann dann z. B. für die/den Vertretene/n Geld abheben, einkaufen gehen oder Anträge bei Gericht stellen. Das setzt voraus, dass die/der Vertretene eine entsprechende Vollmacht erteilt hat.

Eine Möglichkeit, durch die Menschen im Vorhinein selbst entscheiden können, ist die **Vorsorgevollmacht**. Weiters besteht die Gelegenheit, vorab zu regeln, dass bestimmte medizinische Behandlungen nicht vorgenommen werden sollen; dies geschieht durch die **Patientenverfügung**.

In der Praxis kommt es oft vor, dass eine Person – z. B. aufgrund einer Demenzerkrankung – nicht mehr in der Lage ist, bestimmte Angelegenheiten selbst zu erledigen, ohne dabei Gefahr zu laufen, benachteiligt zu werden. Häufig hat die betroffene Person aber nicht im Vorhinein einen Vertreter / eine Vertreterin bestimmt. In diesen Fällen, wenn der/die Betroffene nicht selbst Vorsorge getroffen hat, sieht die Rechtsordnung verschiedene Möglichkeiten vor (**Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger, Sachwalterschaft**).

Auch im Rahmen der rechtlichen Vertretung sehen die Gesetze vor, dass die Wünsche der/des Vertretenen (im Sinne der Selbstbestimmung) tunlichst zu wahren sind.

10.1 Vorsorgevollmacht

Die Vorsorgevollmacht ist geregelt in den §§ 284f–h ABGB. Mittels einer Vorsorgevollmacht kann jeder Mensch eine Person (oder auch mehrere) festlegen, die bestimmte Aufgaben für ihn übernehmen soll, wenn er sie irgendwann selbst nicht mehr erledigen können wird. Gerade bei einer fortschreitenden Erkrankung wie der Demenz, wo es durchaus möglich ist, dass der/die Erkrankte irgendwann nicht mehr alle Entscheidungen selbst treffen kann, ist die Vorsorgevollmacht daher ein geeignetes Mittel, für die Zukunft vorzusorgen. Dadurch wird die **Selbstbestimmung** ins Zentrum gerückt: Man kann selbst im Vorhinein Vorsorge für einen Zeitraum treffen, in dem man nicht mehr geschäftsfähig bzw. einsichts- und urteilsfähig sein wird.

10.1.1 Errichtung und Arten der Vorsorgevollmacht

Im Zeitpunkt der Errichtung der Vorsorgevollmacht muss der Vollmachtgeber geschäftsfähig sein, wenn rechtsgeschäftliche Angelegenheiten in der Vollmacht geregelt werden (z. B. Stell-

vertretung) bzw. einsichts- und urteilsfähig, wenn Angelegenheiten der Personensorge betroffen sind (z. B. medizinische Behandlungen, Wohnortänderungen).

Die Vorsorgevollmacht kann auf zwei Arten ihre Wirkung entfalten:

- » Die Wirksamkeit der Vollmacht tritt erst bei Verlust der Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- und Urteilsfähigkeit oder Äußerungsfähigkeit ein (aufschiebende Bedingung), oder
- » die Wirksamkeit der Vollmacht tritt sofort ein.

Außerdem wird danach unterschieden, welche Angelegenheiten in der Vorsorgevollmacht geregelt werden:

Eine Vorsorgevollmacht für wichtige Angelegenheiten (auch **qualifizierte Vorsorgevollmacht**) muss bei einem/einer Notar/in, einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt oder vor Gericht errichtet werden. Solche wichtigen Angelegenheiten sind: Einwilligung in schwerwiegende medizinische Maßnahmen, dauerhafte Änderung des Wohnortes und größere vermögensrechtliche Angelegenheiten (z. B. Veräußerung eines Grundstücks oder Autos).

Für die **einfache Vorsorgevollmacht** gibt es hingegen drei verschiedene Errichtungsformen:

- » Sie wird eigenhändig geschrieben und unterschrieben, oder
- » sie wird vor einem/einer Notar/in, einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt oder vor Gericht errichtet, oder
- » der/die Vollmachtgeber/in füllt ein Formular aus, welches von ihr/ihm sowie von drei Zeugen unterschrieben wird.

Die Vorsorgevollmacht sollte die Person des Bevollmächtigten bezeichnen und deren Aufgaben möglichst genau beschreiben. Punkte, die eine Vorsorgevollmacht **jedenfalls enthalten** sollte, sind:

- » Name, Geburtsdatum, Adresse der Vertrauensperson (oder der Vertrauenspersonen);
- » Aufgabenbereiche, für die die genannten Vertrauenspersonen zuständig sind;
- » Zeitpunkt, ab welchem die Vorsorgevollmacht wirksam wird, und wie lange sie gilt;
- » individuelle Wünsche und Vorstellungen der/des Betroffenen über ihre/seine Zukunft, beispielsweise zu
 - » Pflegeleistungen,
 - » Heimaufenthalt bzw. Heimeinweisung,
 - » Medizinische Versorgung,
 - » Freizeitgestaltung.

Generell empfiehlt es sich, auch bei selbstständiger Errichtung der Vorsorgevollmacht den Rat einer Notarin / eines Notars bzw. einer Rechtsanwältin / eines Rechtsanwalts einzuholen.

Zur/zum Bevollmächtigten darf nicht bestellt werden (**Ausschlussgrund**), wer in einem Abhängigkeitsverhältnis oder in einer anderen engen Beziehung zu einer Krankenanstalt, einem Heim oder einer sonstigen Einrichtung steht, in der sich der/die Vollmachtgeber/in aufhält oder von der er/sie betreut wird.

Die Vorsorgevollmacht gilt, solange der/die Vollmachtgeber/in mit der Besorgung seiner/ihrer Angelegenheiten durch die Bevollmächtigte / den Bevollmächtigten einverstanden ist. Sie kann also **jederzeit widerrufen** werden. Wird die Vorsorgevollmacht widerrufen, bevor die betroffene Person die Entscheidungsfähigkeit verliert, erlischt sie vollständig. Wird sie erst danach widerrufen, muss ein Überwachungssachwalter bestellt werden.

10.1.2 Pflichten des Bevollmächtigten

Die/der Bevollmächtigte muss die ihr/ihm übertragenen Aufgaben so wahrnehmen und erfüllen, dass das Wohl der Vollmachtgeberin / des Vollmachtgebers möglichst gewahrt und gefördert wird. Dadurch soll die **Selbstbestimmung** der Vollmachtgeberin / des Vollmachtgebers auch nach Inkrafttreten der Vorsorgevollmacht möglichst gewahrt werden. Es müssen daher auch nach Verlust der Geschäfts- bzw. Einsichts- und Urteilsfähigkeit getätigte **Äußerungen beachtet** werden. Außerdem trifft die/den Bevollmächtigte/n die **Pflicht zur Wunschermittlung** und zum Handeln gemäß diesen Wünschen, wenn sie nicht zum Schaden der Vollmachtgeberin / des Vollmachtgebers sind oder der Vorsorgevollmacht deutlich widersprechen.

10.1.3 Praktische Bedeutung

Die genaue Zahl der in Österreich bestehenden Vorsorgevollmachten ist unbekannt. Vorsorgevollmachten **können** im Österreichischen Zentralen Vertretungsverzeichnis (ÖZVV) registriert werden. Das erfolgt bei einem/einer Notar/in bzw. einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt. Wirksam sind Vorsorgevollmachten auch ohne diese Registrierung. Die Registrierung ist aber deshalb empfehlenswert, weil die Vorsorgevollmacht dann nicht „übersehen“ werden kann bzw. leichter feststellbar ist, ob eine solche vorliegt. In den letzten Jahren ist eine deutliche **Zunahme** der registrierten Vorsorgevollmachten zu beobachten: Während zum Stichtag 31. 3. 2009 nur 3.635 Vorsorgevollmachten registriert waren, waren mit 31. 12. 2013 bereits **15.614** im ÖZVV erfasst.

10.1.4 Kosten

Die Kosten für die **Errichtung und Registrierung** einer Vorsorgevollmacht bei einem/einer Notar/in oder einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt betragen zwischen 480 und 720 Euro. Die Kosten für die **Registrierung** einer selbst geschriebenen Vorsorgevollmacht liegen zwischen 90 und 240 Euro. Dazu kommt eine Registrierungsgebühr beim ÖZVV, die ca. 20 Euro beträgt.

10.2 Patientenverfügung

Die Patientenverfügung wurde erstmals mit Inkrafttreten des Patientenverfügungsgesetzes (PatVG) am 1. 6. 2006 durch das Gesetz definiert. Darunter ist eine Willenserklärung zu verstehen, mit der ein/e Patient/in eine **medizinische Behandlung ablehnen** kann und die dann wirksam werden soll, wenn die betroffene Person im Zeitpunkt der Behandlung nicht mehr einsichts-, urteils- oder äußerungsfähig ist. Der Wunsch einer Person, in Zukunft eine bestimmte Behandlung zu **erhalten**, fällt nicht unter das PatVG. Ebenso wie mit der Vorsorgevollmacht kann auch mit der Patientenverfügung eine Regelung für die Zukunft getroffen werden, wobei die Wünsche der/des Betroffenen im Vordergrund stehen und die **Selbstbestimmung** dadurch gesichert werden soll.

10.2.1 Errichtung und Arten der Patientenverfügung

Die Errichtung einer Patientenverfügung muss **höchstpersönlich** erfolgen, sie ist also „vertretungsfeindlich“. Sie kann nur von der betroffenen Person selbst erstellt werden, die Errichtung darf nicht durch einen gesetzlichen oder selbst gewählten Vertreter (z. B. durch Sachwalter/in oder nahe Angehörige) geschehen. Im Zeitpunkt der Errichtung der Patientenverfügung muss die/der Betroffene **einsichts- und urteilsfähig** sein.

Nach dem Gesetz wird zwischen der **verbindlichen** und der **beachtlichen Patientenverfügung** unterschieden.

In der **verbindlichen Patientenverfügung** muss **konkret** festgelegt werden, welche medizinischen Behandlungen Gegenstand der Ablehnungen sind. Die konkreten Behandlungen können sich auch aus dem Gesamtzusammenhang ergeben. Zudem muss aus der Verfügung hervorgehen, dass der/die Patient/in einsichts- und urteilsfähig ist und die Folgen der Ablehnung zutreffend einschätzen kann. Vor der Errichtung der Verfügung bedarf es einer **umfassenden Aufklärung** durch einen Arzt / eine Ärztin. Der Arzt / die Ärztin muss über das Wesen und die Folgen der Verfügung für die medizinische Behandlung informieren. Der Arzt / die Ärztin hat das Aufklärungsgespräch, das Vorliegen der Einsichts- und Urteilsfähigkeit sowie die zutreffende Einschätzung des/der Betroffenen und die dafür vorliegenden Gründe zu dokumentieren. Die verbindliche Verfügung muss **schriftlich** unter Anführung des Datums vor einem/einer Notar/in, einem Rechtsanwalt / einer Rechtsanwältin oder einem/einer Mitarbeiter/in der Patientenvertretung errichtet werden. Der/die Betroffene muss zusätzlich über das **jederzeitige Widerrufsrecht** belehrt worden sein. Die Belehrung ist schriftlich unter Angabe von Namen und Anschrift zu dokumentieren und eigenhändig vom Belehrenden zu unterfertigen.

Die verbindliche Patientenverfügung ist auf eine Dauer von **fünf Jahren befristet**. Danach verliert sie ihre Verbindlichkeit und muss erneuert werden. Für die **Erneuerung** sind wieder eine umfassende ärztliche Aufklärung und eine juristische Beratung notwendig. Sie behält nach Ablauf von fünf Jahren nur dann ihre Verbindlichkeit, wenn die betroffene Person in der Zwischenzeit einsichts- und urteilsunfähig geworden ist.

Sofern eine verbindliche Patientenverfügung vorliegt, gilt der darin ausgedrückte Wille als **aktueller Wille** und ist vom behandelnden Arzt / von der behandelnden Ärztin **unmittelbar zu befolgen**.

Im Gegensatz dazu liegt dann eine **beachtliche Patientenverfügung** vor, wenn nicht alle Voraussetzungen der verbindlichen Patientenverfügung gegeben sind, also zumindest eine der Voraussetzungen fehlt. Die beachtliche Patientenverfügung dient nur der **Orientierung** zur Feststellung des mutmaßlichen Willens des Patienten/der Patientin. Wurde die beachtliche Patientenverfügung durch eine/n entscheidungsfähige/n Betroffene/n erstellt und geht deren/dessen Wille klar daraus hervor, so sind Sachwalter/innen und Gericht gegebenenfalls daran gebunden. Ist kein/e Sachwalter/in bestellt und hat der Arzt / die Ärztin Zweifel, ob das Schriftstück die Voraussetzungen einer verbindlichen Patientenverfügung erfüllt, kann er/sie die Bestellung eines/einer Sachwalter/in anregen. Dann hat das Sachwalterschaftsgericht zu prüfen, ob die Patientenverfügung verbindlich ist und die Bestellung eines/einer Sachwalter/in ausgeschlossen ist.

Von der beachtlichen Patientenverfügung kann noch die **qualifiziert beachtliche Patientenverfügung** unterschieden werden. Diese ist nicht ausdrücklich im Gesetz geregelt. Diese Art der beachtlichen Patientenverfügung wurde von Seite der Rechtswissenschaft entwickelt und wurde unstrittig anerkannt. Sie liegt vor, wenn keine Erneuerung der verbindlichen Patientenverfügung (nach Ablauf von fünf Jahren) getätigt wurde, aber auch kein Widerruf ausgesprochen wurde. Dann wird aus der ehemals verbindlichen Verfügung eine (qualifiziert) beachtliche. Daraus ergibt sich, dass der/die Betroffene im Zeitpunkt der Errichtung einsichts- und urteilsfähig war, es sich um eine informierte Entscheidung handelt und keine Anzeichen von Willensmängeln sowie kein Widerruf vorliegen. Den daraus hervorgehenden Patientenwillen hat der behandelnde Arzt **unmittelbar zu befolgen**.

10.2.2 Praktische Bedeutung

Für Patientenverfügungen an sich sind keine gesetzlichen Registrierungsmöglichkeiten vorgesehen, daher liegen keine tatsächlichen Zahlen vor. Sie können allerdings zusammen mit einer Vorsorgevollmacht im ÖZVV, im Patientenverfügungsregister der Österreichischen Notariatskammer (zum 31. 3. 2014 waren **10.584** registriert) und/oder im Patientenverfügungsregister der Österreichischen Rechtsanwaltskammer (31. 5. 2014: **5.184**) registriert werden.

10.2.3 Kosten

Die Kosten für die **Errichtung** einer verbindlichen Patientenverfügung bei einem/einer Notar/in oder einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt betragen 120 bzw. 150 Euro, weiters fallen Kosten für das ärztliche Aufklärungsgespräch an, deren Höhe stark variiert. Dazu kommt eine Registrierungsgebühr beim ÖZVV von ca. 20 Euro.

10.3 Sachwalterverfügung

10.3.1 Errichtung und Arten der Sachwalterverfügung

Die Auswahl des Sachwalters / der Sachwalterin obliegt der betroffenen Person grundsätzlich selbst (§ 279 Abs 1 ABGB). Sie kann jederzeit den Wunsch auf Bestellung einer **bestimmten Person** äußern. Dies ist folglich vor Einleitung eines Sachwalterverfahrens, während laufendem und auch nach Abschluss des Verfahrens möglich.

Die betroffene Person kann den Wunsch äußern, eine bestimmte Person als Sachwalter/in im Falle einer Bestellung zu ernennen. Dabei ist darauf zu achten, ob im Zeitpunkt der Wunschäußerung bei der betroffenen Person Geschäftsfähigkeit sowie Einsichts- und Urteilsfähigkeit bestanden hat. Für die Rechtswirksamkeit des Wunsches ist das Vorliegen von Geschäftsfähigkeit sowie Einsichts- und Urteilsfähigkeit von Bedeutung. Liegen diese im Zeitpunkt der Äußerung des Wunsches vor, so handelt es sich um eine **verbindliche Sachwalterverfügung**. An diese Willenserklärung ist das Gericht grundsätzlich gebunden. Durch die relative Wirkung der verbindlichen Sachwalterverfügung muss das Gericht von der von dem/der Betroffenen selbst ausgewählten Person abweichen, wenn deren Bestellung dem Wohl der betroffenen Person widersprechen würde.

Fehlen allerdings Geschäftsfähigkeit sowie Einsichts- und Urteilsfähigkeit, so hat das Gericht die vorgeschlagene Person zumindest in Betracht zu ziehen. Dem Gericht steht es im Falle einer **beachtlichen Sachwalterverfügung** frei, eine objektiv besser geeignete Person als die ausgewählte zu bestellen, und zwar auch dann, wenn die vorgeschlagene Person nicht dem Wohl der betroffenen Person widerspricht.

Diese unterschiedlichen Rechtswirkungen sind auch auf den Wunsch anzuwenden, eine bestimmte benannte Person **nicht** zum/zur Sachwalter/in zu bestellen.

10.3.2 Praktische Bedeutung

Die Wunschäußerung hinsichtlich der Auswahl einer bestimmten Person kann **formfrei** erfolgen, auch wenn dies bei Vorliegen von Geschäftsfähigkeit oder Einsichts- oder Urteilsfähigkeit vorgenommen wird. **Empfohlen** wird, den Wunsch **schriftlich** und **mittels Notariatsaktes** festzuhalten und im ÖZVV zu registrieren. Auf Verlangen sind Notarinnen/Notare und Anwältinnen/Anwälte verpflichtet, schriftliche Sachwalterverfügungen im ÖZVV zu registrieren.

Die Sachwalterverfügung kann **gemeinsam** mit einer Vorsorgevollmacht erstellt werden. Dabei ist allerdings darauf zu achten, dass die bezeichnete Person **als Sachwalter/in** vorgeschlagen wird, ansonsten handelt es sich um eine Vorsorgevollmacht, bei der die Person mit Vertretungsmacht ausgestattet wird.

Sachwalterverfügungen können zu jedem Zeitpunkt widerrufen werden. Der Widerruf setzt allerdings Geschäftsfähigkeit sowie Einsichts- und Urteilsfähigkeit voraus. Fehlen diese, ist die Ablehnung einer Person dennoch vom Gericht zu beachten.

10.3.3 Kosten

Eine Sachwalterverfügung sollte mittels Notariatsakts erstellt werden und im ÖZVV registriert werden. Die Kosten für die Errichtung sind unterschiedlich, betragen aber in der Regel einige hundert Euro. Für die Registrierung im ÖZVV werden Gebühren von ca. 20 Euro fällig.

10.4 Sachwalterschaft

Die Bestellung einer Sachwalterin / eines Sachwalters ist grundsätzlich **nachrangig**. Zuerst müssen andere Möglichkeiten der Unterstützung eines psychisch kranken oder beeinträchtigten Menschen (z. B. durch Familienmitglieder oder durch soziale Einrichtungen) ausgeschöpft werden. Damit soll die **Autonomie** der betroffenen Person gewahrt und die **soziale Funktion der Familie** gestärkt werden.

Die Bestellung einer Sachwalterin / eines Sachwalters erfolgt nicht, wenn für die Bedürfnisse der/des Betroffenen beispielsweise durch eine der folgenden Möglichkeiten im jeweils erforderlichen Ausmaß vorgesorgt ist:

- » gesetzliche Vertretungsbefugnis einer/eines nächsten Angehörigen,
- » Vorsorgevollmacht oder
- » verbindliche Patientenverfügung.

10.4.1 Bestellung und Verfahren

Ein Sachwalterverfahren wird **auf Antrag der betroffenen Person** oder **von Amts wegen** – aufgrund einer Mitteilung (Anregung) über die Schutzbedürftigkeit der betroffenen Person – eingeleitet. In der Praxis regen meist Angehörige, Institutionen (Krankenhäuser) oder Behörden die Sachwalterbestellung an. Diese haben aber keinen Anspruch auf die Einleitung eines Sachwalter-Bestellungsverfahrens. Die Anregung kann schriftlich oder mündlich am Amtstag beim zuständigen Bezirksgericht erfolgen. Das Gericht muss sich im Verfahren einen persönlichen Eindruck über die betroffene Person verschaffen, gegebenenfalls sind ein/e Verfahrenssachwalter/in, der/die die betroffene Person im Verfahren vertritt, und eine Sachverständige / ein Sachverständiger (meist eine Fachärztin / ein Facharzt für Psychiatrie und/oder Neurologie) zu bestellen. Die mündliche Verhandlung ist nach Möglichkeit im Beisein der betroffenen Person zu führen und ein **Beschluss** über die **Einstellung des Verfahrens** oder die **Bestellung eines Sachwalters / einer Sachwalterin** zu erlassen. Bei der Bestellung ist seitens des Gerichtes der

Wirkungskreis der Sachwalterin / des Sachwalters zu beschreiben und inwieweit die/der Betroffene frei verfügen oder sich verpflichten kann.

Ein/e Sachwalter/in wird dann bestellt, wenn

- » die betroffene Person volljährig ist,
- » psychisch krank oder geistig behindert ist,
- » Angelegenheiten zu besorgen sind, bei denen die Gefahr besteht, dass die betroffene Person diese nicht ohne Nachteil für sich selbst erledigen kann und
- » keine Alternativen (Vertretung naher Angehöriger) vorgesehen sind.

10.4.2 Arten der Sachwalterschaft

Der/die Sachwalter/in kann, je nach Einschränkung und Bedürfnissen der betroffenen Person, mit verschiedenen Aufgaben betraut werden. Der Wirkungskreis ist vom Gericht im Bestellungsbeschluss genau zu bezeichnen, wobei die **subjektiven Interessen und Wünsche** der betroffenen Person als entscheidende Kriterien heranzuziehen sind.

Zum Aufgabenbereich der Sachwalterin / des Sachwalters kann gehören:

- » die Besorgung **einzelner Angelegenheiten**, wie etwa die Durchsetzung und die Abwehr eines Anspruches oder die Eingehung und Abwicklung eines Rechtsgeschäfts,
- » die Besorgung eines **bestimmten Kreises von Angelegenheiten**, beispielsweise die Verwaltung eines Teiles oder des gesamten Vermögens,
- » oder – soweit dies nicht vermieden werden kann – die Besorgung **aller Angelegenheiten** der betroffenen Person.

10.4.3 Wirkung der Sachwalterschaft

Die Bestellung einer Sachwalterin / eines Sachwalters hat automatisch die **Beschränkung** der Geschäftsfähigkeit der besachwalteten Person innerhalb des Wirkungskreises der Sachwaltung zur Folge. Hingegen werden Einsichts- und Urteilsfähigkeit der betroffenen Person, welche bei der medizinischen Behandlung eine Rolle spielen, von der Sachwalterbestellung nicht berührt. **Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens**, die sich im Wirkungskreis der Sachwalterin / des Sachwalters befinden, können von der betroffenen Person selbst getätigt werden und werden nach dem Gesetz mit ihrer Erfüllung (rückwirkend) wirksam. Die Beschränkung der Geschäftsfähigkeit soll die/den Betroffene/n vor nachteiligen Rechtsgeschäften schützen.

10.4.4 Person des Sachwalters / der Sachwalterin

Vorrangig soll jene Person ausgewählt werden, die von der besachwalteten Person benannt wurde (Sachwalterverfügung). Wurde keine bestimmte Person bezeichnet, so soll eine nahestehende Person (z. B. Elternteile, Ehegattin/Ehegatte, Kinder, Freunde, eingetragene Partner) zum/zur Sachwalter/in bestellt werden, wobei nahe Angehörige keinen Anspruch darauf haben. Ist aber keine geeignete nahestehende Person vorhanden, so ist ein/e Sachwalter/in eines Sachwaltervereines zu bestellen. Nur wenn überwiegend rechtliche Angelegenheiten zu erledigen sind, kann eine Rechtsanwältin / ein Rechtsanwalt, ein/e Notar/in oder eine andere geeignete Person berufen werden.

Zum/zur Sachwalter/in dürfen **nicht** bestellt werden:

- » Personen in einem Abhängigkeitsverhältnis zur betreuenden Institution;
- » nicht voll handlungsfähige Personen;
- » Personen, von denen – insbesondere wegen einer strafrechtlichen Verurteilung – eine dem Wohl des/der Pflegebefohlenen förderliche Ausübung der Sachwalterschaft nicht zu erwarten ist.

Eine Person ist hinsichtlich der Ausübung der Sachwalterschaft **entschuldigt**, wenn ihr/ihm dies aus familiären Gründen, beruflichen Verpflichtungen, Feindschaft, Entfernung, Gesundheit, Alter oder gegenseitiger Abneigung **nicht zumutbar** ist.

10.4.5 Pflichten des Sachwalters / der Sachwalterin

Zu den Pflichten des Sachwalters/der Sachwalterin gehören allen voran die **Förderung und Sicherung des Wohles** der betroffenen Person sowie die Achtung der **Selbstbestimmung**. Der/die Sachwalter/in ist dazu verpflichtet, die betroffene Person in Entscheidungen, welche die besachwaltete Person oder ihr Vermögen betreffen, aktiv einzubeziehen (**Wunschermittlungspflicht**). Neben der **Fürsorgepflicht** besteht auch die **Pflicht zur Personensorge**. Diese besagt, dass der/die Sachwalter/in zumindest einmal monatlich zu **persönlichem Kontakt** mit der betroffenen Person verpflichtet ist.

Der/die Sachwalter/in ist verpflichtet, dem Gericht mindestens **einmal jährlich einen Bericht** über die persönlichen Verhältnisse der besachwalteten Person zu erstatten.

10.4.6 Rechte der besachwalteten Person

Die betroffene Person hat das Recht, von beabsichtigten „wichtigen Maßnahmen“ verständigt zu werden (**Informationsrecht**) und sich innerhalb angemessener Frist dazu zu äußern (**Äußerungsrecht**). Zu den „wichtigen Maßnahmen“ gehören etwa die außerordentliche Vermögensverwaltung, der Erwerb oder der Verzicht einer Staatsangehörigkeit oder auch die Anerkennung einer

Vaterschaft zu einem unehelichen Kind. Zur Wirksamkeit der wichtigen Maßnahmen bedarf es der **pflegerischen Genehmigung**. Äußerungen und Wünsche einer besachwalteten Person sind immer zu berücksichtigen, sofern diese dem Wohl der Person nicht zuwiderlaufen. Bei anderen Maßnahmen steht der besachwalteten Person lediglich ein Anhörungs-, aber kein Verständigungsrecht zu.

10.4.7 Zustimmung zur medizinischen Behandlungen und Wohnortbestimmung

Aufgrund ihrer Sensibilität und ihrer praktischen Relevanz, insbesondere auch für Menschen mit Demenz, werden bestimmte Aspekte von **medizinischen Behandlungen** eigens in § 283 ABGB geregelt.

Soweit die Person unter Sachwalterschaft **einsichts- und urteilsfähig** ist, kann diese selbst in eine medizinische Behandlung einwilligen. Liegen Einsichts- und Urteilsfähigkeit nicht vor, kann der/die Sachwalter/in die Zustimmung dazu abgeben.

Handelt es sich um eine medizinische Behandlung mit einer **schweren oder nachhaltigen Beeinträchtigung** der körperlichen Unversehrtheit, so ist eine **gerichtliche Genehmigung** nur erforderlich, wenn der/die Sachwalter/in der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt **kein** Zeugnis einer anderen unabhängigen Ärztin / eines anderen unabhängigen Arztes vorlegen kann, das bestätigt, dass die betroffene Person einsichts- und urteilsunfähig ist sowie die geplante medizinische Behandlung zur Wahrung des Wohles erforderlich ist, oder die betroffene Person zu verstehen gibt, dass sie nicht mit der Behandlung einverstanden ist. Der/die Sachwalter/in kann auch von vornherein das Gericht mit der Entscheidung betrauen.

Wie bei der medizinischen Behandlung entscheidet die einsichts- und urteilsfähige Person selbst über den Wohnort, ansonsten der/die Sachwalter/in. Bei **dauerhaften Wohnortänderungen** ist eine gerichtliche Genehmigung einzuholen.

10.4.8 Praktische Bedeutung

Im Jahr 2013 wurden einer parlamentarischen Anfrage (2190/J-NR/2014) zufolge insgesamt 7.534 Sachwalter/innen bestellt. Davon wurden 471 für einzelne Angelegenheiten, 2.919 für einen Kreis von Angelegenheiten und 4.144 für alle Angelegenheiten eingesetzt.

Eine Studie des Instituts für Rechts- und Kriminalsoziologie (IRKS) in Wien schätzt die Zahl der Sachwalterschaften im Jahr **2009** auf ca. **50.000** und nimmt an, dass diese Zahl bis zum Jahr 2020 auf ca. 80.000 ansteigen wird.

10.5 Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger

Die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger ist in den §§ 284b–e ABGB geregelt und soll ebenso wie die Vorsorgevollmacht eine Alternative zur Sachwalterschaft bieten. Wenn eine volljährige Person aufgrund einer psychischen Krankheit oder geistigen Behinderung Rechtsgeschäfte des täglichen Lebens (z. B. Alltagsgeschäfte des täglichen Bedarfs und zur ordentlichen Führung des Haushalts) nicht mehr besorgen kann und **kein/e Sachwalter/in** bestellt wurde, kann eine nächste Angehörige / ein nächster Angehöriger die Vertretung der Person für das jeweilige Rechtsgeschäft übernehmen.

Auch die Errichtung einer **Vorsorgevollmacht** schließt für die von dieser erfassten Bereiche die gesetzliche Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger aus.

Daraus wird wiederum der **Vorrang der Selbstbestimmung** deutlich: Wenn eine Person durch eine Vorsorgevollmacht eine Vertreterin / einen Vertreter für die Zukunft bestellt hat, geht das den gesetzlichen Regeln über die Angehörigenvertretung vor.

10.5.1 Personenkreis

Als **nächste Angehörige** gelten:

- » Ehegattin/Ehegatte (im gemeinsamen Haushalt lebend),
- » eingetragene Partnerin / eingetragener Partner (im gemeinsamen Haushalt lebend),
- » Lebensgefährtin/Lebensgefährte (mindestens drei Jahre mit der/dem Betroffenen im gemeinsamen Haushalt lebend),
- » volljährige Kinder,
- » Eltern.

10.5.2 Verfahren

Wenn eine Person von einer/einem nächsten Angehörigen vertreten werden soll, **muss** die Vertretungsbefugnis der/des betreffenden nächsten Angehörigen von einem/einer Notar/in **im ÖZV registriert** werden. Die Vertretungsbefugnis ist zwar auch ohne Registrierung prinzipiell wirksam, weil das Gesetz keine Sanktionen bei einer Unterlassung vorsieht. Aus Gründen des **Vertrauensschutzes** von Dritten sollte die Vertretungsbefugnis aber jedenfalls registriert werden.

Der/die Notar/in stellt der/dem nächsten Angehörigen nach erfolgter Registrierung der Vertretungsbefugnis eine **Registrierungsbestätigung** aus. Mit dieser Bestätigung wird auch eine **Übersicht über** die mit der Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger verbundenen **Rechte und Pflichten** ausgehändigt. Eine Dritte / ein Dritter darf auf die Vertretungsbefugnis von Angehörigen vertrauen, wenn ihr/ihm bei Vornahme der Vertretungshandlung die Registrierungsbestätigung vorgelegt wird.

Der/die Angehörigenvertreter/in muss die/den Betroffene/n von der Wahrnehmung seiner/ihrer Vertretungsbefugnis **informieren**. Die betroffene Person kann der Vertretungsbefugnis **widersprechen**. Die gesetzliche Vertretungsbefugnis einer/eines nächsten Angehörigen tritt auch nicht ein, wenn ihr die/der Betroffene **widerspricht**. Dieser Widerspruch **muss** im ÖZVV registriert werden, wenn er einem/einer Notar/in oder einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt in schriftlicher Form vorgelegt wird – wofür ebenfalls eine Registrierungsgebühr anfällt.

Wenn eine Person möchte, dass einzelne oder alle ihrer Angehörigen sie **nicht** vertreten können, kann ein Widerspruch gegen die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger **vorbeugend** im Voraus ausgesprochen werden. Dieser Widerspruch kann sich auch nur auf einzelne Bereiche der gesetzlichen Vertretungsbefugnis beziehen. Diese Möglichkeiten des Widerspruchs sind wiederum Ausdruck des **Vorrangs der Selbstbestimmung**. Niemand soll dazu gezwungen werden, von nahen Angehörigen vertreten zu werden.

10.5.3 Praktische Bedeutung

Zum Stichtag 31. 12. 2013 waren im ÖZVV insgesamt **8.913 Vertretungsbefugnisse** nächster Angehöriger und **194 Widersprüche** dagegen registriert.

10.5.4 Kosten

Die Kosten für die **Registrierung** einer Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger oder eines Widerspruches bei einem/einer Notar/in oder einer Rechtsanwältin / einem Rechtsanwalt liegen zwischen 90 und 240 Euro. Dazu kommt eine Registrierungsgebühr beim ÖZVV von ca. 20 Euro.

10.6 Hierarchie der Vertretungsformen, Vorteile und Hindernisse

Prinzipiell sieht die Rechtsordnung einen **Vorrang der autonomen Vorsorge** vor: **Patientenverfügung** und **Vorsorgevollmacht** genießen Vorrang vor Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger und Sachwalterschaft:

- » Wenn eine Vorsorgevollmacht errichtet wurde, ist für deren Wirkungsbereich eine Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger oder auch eine Sachwalterschaft ausgeschlossen.
- » Besteht keine Vorsorgevollmacht, so tritt primär die Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger ein.

- » Gibt es keine tauglichen Angehörigen oder widerspricht die/der Betroffene dieser Art der Vertretung, kommt eine Sachwalterschaft in Betracht, sofern keine Vorsorgevollmacht vorliegt.
- » Umgekehrt kommt aber eine Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger nicht in Betracht, wenn bereits ein/e Sachwalter/in vorhanden ist oder eine Vorsorgevollmacht errichtet wurde.

10.6.1 Praktische Tipps

Grundsätzlich ist es für alle Menschen – besonders für Menschen mit Demenz – empfehlenswert, **selbst Vorsorge zu treffen**, solange sie noch geschäftsfähig bzw. einsichts- und urteilsfähig sind. Dazu kommen mehrere Möglichkeiten in Betracht:

- » Durch Errichtung einer **Vorsorgevollmacht** kann man im Vorhinein exakt bestimmen, **welche Person** im Fall des Falles **welche Angelegenheiten** erledigen soll.
- » Durch Errichtung einer **Patientenverfügung** kann man im Vorhinein bestimmen, welche medizinischen Behandlungen **nicht** durchgeführt werden sollen, wenn man selbst nicht mehr entscheidungsfähig ist.
- » Durch eine **Sachwalterverfügung** kann man bestimmen, welche Person die Sachwalterschaft übernehmen soll. Man kann dadurch aber auch Personen benennen, die die Sachwalterschaft **nicht** übernehmen sollen.
- » Gleiches gilt für die **Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger**. Man kann bereits im Voraus Personen benennen, die einen in Zukunft **nicht** vertreten sollen.

Factbox Kapitel 10

- » Empfehlenswert für eine autonome Vorsorge ist die Errichtung einer beachtlichen Patientenverfügung in Verbindung mit einer Vorsorgevollmacht.
- » Eine beachtliche Patientenverfügung kann formfrei und relativ kostengünstig errichtet werden. Dennoch kann man darin sehr präzise Angaben machen, welche Behandlungen in welchen Fällen *nicht* durchgeführt werden sollen.
- » Mit der gleichzeitigen Bestellung einer/eines Vorsorgebevollmächtigten kann man sicherstellen, dass es auch eine Person gibt, die den in der Patientenverfügung ausgedrückten Willen tatsächlich durchsetzt.
- » Ein gewisses Hindernis für eine autonome Vorsorge ist freilich, dass die Errichtung bzw. Registrierung von entsprechenden Dokumenten recht hohe Kosten in Form von Gebühren verursacht. Gerade aber wenn aufgrund einer Demenzerkrankung mit recht hoher Wahrscheinlichkeit in (naher) Zukunft die eigene Geschäfts- und/oder Entscheidungsfähigkeit verloren gehen wird, scheint eine derartige Vorsorgeform dennoch ein probates Mittel zur Regelung der eigenen Angelegenheiten zu sein.

Zusammenfassung: A.Lamplmayr, E. Nachtschatt

11 Schlussbetrachtung

(R. Griebler, S. Höfler, T. Bengough)

Demenz

Demenz beschreibt ein klinisches Syndrom als Folge von chronisch fortschreitenden Erkrankungen des Gehirns, bei denen es zu Störungen bzw. zum Verlust verschiedenster **kognitiver** Funktionen und Fähigkeiten kommen kann. Gedächtnis, Orientierung, Lernfähigkeit, Urteilsfähigkeit, Denkvermögen, Sprache etc. können betroffen sein. Demenz führt zu Beeinträchtigungen des Alltags und geht häufig auch mit **nicht-kognitiven** Beeinträchtigungen – mit Störungen des Erlebens, Befindens und Verhaltens – einher. Demenz gilt in den meisten Fällen als unheilbar und wird in drei Schweregrade eingeteilt. Die häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer-Demenz.

Der Verlauf einer Demenz ist sowohl von der Demenzform als auch von äußeren Faktoren abhängig (z. B. von unerwarteten Ereignissen, Stress, Krankenhausaufenthalt, Verlassen der gewohnten Umgebung mit gewohnten Abläufen, Einsamkeit und sozialer Isolation, etc.). Die Demenz beginnt meist mit einer Störung der Merkfähigkeit (Kurzzeitgedächtnis) und der zeitlichen Orientierung und betrifft weiterführend – je nach Schweregrad und Progression – weitere kognitive und nicht-kognitive Bereiche. Entsprechend der Symptomatik und des Verlaufs ändern sich damit nicht nur die Erfordernisse einer adäquaten Behandlung, Betreuung und Pflege, sondern auch die Unterstützungserfordernisse pflegender Angehöriger.

Für ein umfassenderes Verständnis von Demenz ist auch eine psychosoziale Sichtweise auf Demenz relevant. Dies führt zu einer besser ausbalancierten Betrachtungsweise.

Ursachen, Schutz- und Risikofaktoren

Die Ursachen demenzieller Erkrankungen sind – je nach Erkrankungsform – sehr unterschiedlich: Primäre Demenzerkrankungen entstehen durch eine direkte Schädigung des Gehirns, sekundäre Demenzerkrankungen durch eine indirekte (z. B. in Folge anderer Erkrankungen).

Als mögliche Auslöser demenzieller Erkrankungen werden unterschiedliche Risikofaktoren diskutiert. Sie reichen von körperlichen Faktoren (Hyperglykämie, Hyperlipidämie, Hypertonie, Adipositas, genetische Faktoren), über Lebensstilfaktoren (Bewegungsmangel, fettreiche Ernährung, Rauchen, Alkoholmissbrauch) bis hin zu sozialen Einflussgrößen (geringer Bildungsabschluss, Mangel an Sozialkontakten). Intellektuell herausfordernde Aktivitäten, Mehrsprachigkeit und häufige Sozialkontakte scheinen hingegen protektive Faktoren zu sein.

Gesicherte Aussagen über die „Ursachen“ demenzieller Erkrankungen können derzeit nicht getroffen werden. Dazu sind weiterführende Forschungsarbeiten (Kohortenstudien, randomisierte Interventionsstudien) und Evidenz-Aufbereitungen (systematische Übersichtsarbeiten Meta-Analysen) angezeigt.

Häufigkeit

Aussagen zur Prävalenz und Inzidenz demenzieller Erkrankungen können in **Österreich** ausschließlich auf Basis studien- und bevölkerungsbasierter Hochrechnungen getätigt werden. Ihnen zufolge wiesen im Jahr 2010 rund 113.000 Menschen eine Demenzerkrankung auf. Prognosen entsprechend wird die Prävalenz demenzieller Erkrankungen bis zum Jahr 2030 auf rund 175.000 (also um das 1,6-fache), bis 2050 auf rund 262.000 Erkrankte (um das 2,3-fache) ansteigen. Die Inzidenz demenzieller Erkrankungen wird von geschätzten 29.000 Fällen (Hochrechnung für 2010) auf rund 44.000 (im Jahr 2030) bzw. 66.000 Fälle (im Jahr 2050) anwachsen, wobei – lebenserwartungsbedingt – vor allem die Über-59-Jährigen davon betroffen sind.

Basierend auf den **Abrechnungsdaten der Sozialversicherungsträger** konnten für das Jahr 2013 rund 64.000 Menschen mit Demenz identifiziert werden. Dabei handelt es sich vorrangig um ältere (> 59 Jahre) sowie um weibliche Personen. Da anhand der Abrechnungsdaten allerdings nur Personen mit Antidementiva-Verordnungen, einer stationären Demenzdiagnose oder einer demenzbedingten Arbeitsunfähigkeitsmeldung aufscheinen, zeigen sich deutliche Abweichungen zu den Hochrechnungsergebnissen. Die Daten erlauben jedoch detailliertere Aussagen zur Versorgung dieser Personen und ermöglichen so weiterführende Einsichten in das Versorgungsgeschehen. Ein qualitätsgesicherter und kontinuierlicher Ausbau dieses Datenerfassungssystems (unter Einbeziehung niedergelassener Diagnosedaten sowie einer Verbesserung der bisherigen Diagnose- und Dokumentationspraxis) könnte langfristig diese Mängel minimieren. Repräsentative Feldstudien könnten dabei zu einer weiterführenden Ergebnisabsicherung beitragen.

Die Hochrechnungsergebnisse lassen erkennen, dass die Anforderungen an das Sozial- und Gesundheitssystem in naher Zukunft noch weiter steigen werden.

Konsequenzen

Demenzerkrankungen gehen mit einer Reihe von Konsequenzen einher. Sie betreffen die Erkrankten, ihre Angehörigen, das Gesundheits- und Sozialsystem (siehe Versorgung) sowie die Gesellschaft insgesamt.

Demenz führt mit dem Fortschreiten zur Abnahme intellektueller Fähigkeiten, zu Veränderungen im Gedächtnis sowie im logischen Denken. Diese Veränderungen können zu **Einschränkungen** im Alltag führen und limitieren den selbstständigen und selbstbestimmten Lebensvollzug. Zudem kann es zu Veränderungen im Erleben und Verhalten der Betroffenen kommen. Überdies sind Menschen mit Demenz oftmals auch von anderen Erkrankungen betroffen. Sie reichen von Muskel-Skelett- über Herz-Kreislauf-Erkrankungen bis hin zu Schwerhörigkeit, Sehbeeinträchtigungen und schweren Mobilitätseinschränkungen. Für pflegende Angehörige sowie professionelle Pflegekräfte ergeben sich daraus körperliche, psychische wie soziale Belastungen, die nicht selten zu Überforderung, Burnout und eigenen Gesundheitsproblemen führen. Das Belastungsniveau der Pflegenden ist dabei sowohl für die Stabilität des Pflegearrangements als auch für eine frühzeitige **Institutionalisierung** verantwortlich. Es steigt mit dem Betreuungs- und Pflegeausmaß und nimmt mit den außerhalb des Pflegekontexts verbrachten Stunden ab.

Demenz ist zum Teil mit einem Stigma behaftet, das zu Ausgrenzung, sozialem Rückzug und Isolation führt. Nicht selten wird deshalb eine frühzeitige Diagnose vermieden, wodurch zeitgerechte Therapie- und Unterstützungsmaßnahmen ausbleiben. Die gesellschaftliche Stigmatisierung prägt zudem das Verhalten der Ärzte- und Pflegeschafft, die primär Unselbständigkeit erwarten. Dies kommt in den Aktivitäten des täglichen Lebens zum Ausdruck, in denen die Kompetenzdefizite der Betroffenen auf die Kompetenzerwartungen der Pflegenden treffen. Betroffene werden dabei häufig als „handlungsunfähig“ erklärt und leiden unter diesem Gefühl der Hilfebedürftigkeit. Die **Entstigmatisierung** demenzieller Erkrankungen ist deshalb eine dringliche Angelegenheit. Zudem gilt es, Rahmenbedingungen zu schaffen, die es den Betroffenen und ihren Angehörigen ermöglichen, an der Gesellschaft teilzunehmen und selbstbestimmt zu leben. Erreicht werden kann dies beispielsweise durch ihre Beteiligung an der Entwicklung von Versorgungsstrategien und -plänen.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz geht mit hohen Kosten einher. Sie werden für das Jahr 2009 (in Österreich) mit geschätzten 3,9 Mrd. US-Dollar⁶¹ (umgerechnet 2,9 Mrd. Euro) beziffert, wobei auf jeden Demenzerkrankten rund 34.000 US-Dollar (umgerechnet 25.600 Euro) entfallen. Die Kosten der häuslichen Betreuung und Pflege betragen dabei rund 10.000–11.000 Euro, die Kosten der stationären Versorgung geschätzte 25.000–43.000 Euro pro Patient/in und Jahr. Mit einem Anteil von rund 54 Prozent der Gesamtkosten besaß vor allem die informelle Pflege und Betreuung einen hohen Stellenwert. Da schwere Demenzformen etwa doppelt so hohe Kosten verursachen wie milde Formen der Demenz, kommt der frühzeitigen Erkennung und Behandlung eine zentrale Rolle zu. Eine frühzeitige Diagnose kann den Verlauf der Erkrankung beeinflussen und dadurch kostendämpfend wirken.

Den finanziellen Belastungen der Angehörigen und Betroffenen wird mit unterschiedlichen Unterstützungsleistungen begegnet. Dazu zählen das Pflegegeld, Zuwendungen für die Kosten einer Ersatzpflege, eine Förderung der 24-Stunden-Betreuung, das Pflegekarenczgeld sowie sozialversicherungsrechtliche Absicherungen. Niederschwellige Beratungs- und Informationsangebote könnten den Zugang zu diesen Angeboten unterstützen.

Prävention

Prävention dient der Vermeidung und der frühzeitigen Erkennung von Erkrankungen sowie der Vermeidung von krankheitsassoziierten Folgeerkrankungen. Das Wissen um die Vermeidung von Demenz bzw. Verlangsamung der Progression ist allerdings begrenzt. Zwar werden eine Reihe von Risikofaktoren diskutiert, die gehäuft mit dem Auftreten einer Demenz einhergehen (Hyperglykämie, Hyperlipidämie, Hypertonie, Adipositas, Bewegungsmangel, fettreiche Ernährung, Rauchen, Alkoholmissbrauch), inwieweit aber eine Reduktion dieser Faktoren zu einer Vermeidung der Demenz beitragen würde, bleibt dabei vorerst ungeklärt. Es braucht folglich

61

Umfassende Kostenschätzung, die direkte Kosten medizinischer wie auch nicht-medizinischer Leistungen und indirekte Kosten informeller Betreuung und Pflege (3,7 h/Tag) enthält.

randomisierte Interventionsstudien, die die vermuteten Zusammenhänge bestätigen und Präventionspotenziale nachweisen können.

Hinweise zur Vermeidung von Demenz bzw. der Verlangsamung der Progression zeigen sich in Bezug auf kognitive Trainings, individualisierte und gruppenbasierte Bewegungsprogramme sowie in Bezug auf eine mediterrane Ernährung. Es handelt sich um Faktoren, die teils auch zur Prävention anderer chronischer Erkrankungen geeignet sind (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes). Eine weitere Aufarbeitung der Evidenzlage scheint allerdings angezeigt.

In der österreichischen Leitlinie „Besser leben mit Demenz“ sowie der deutschen S3-Leitlinie „Demenzen“ wird zur Prävention demenzieller Erkrankungen eine leitliniengerechte Diagnostik und frühzeitige Behandlung von Hypertonie, Diabetes mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas, Nikotinabusus sowie regelmäßige körperliche Bewegung, ausgewogene Ernährung und ein intellektuell und sozial aktives Leben empfohlen.

Versorgung

Diagnostik

Die Demenzdiagnostik bildet die Grundlage einer adäquaten Demenzversorgung. Da Demenzerkrankungen dynamisch und progredient verlaufen und viele therapeutische wie präventive Interventionen vor allem im Frühstadium der Erkrankung Belastung und Pflegebedürftigkeit verzögern könnten, kommt einer frühzeitigen Diagnose eine besondere Bedeutung zu. Sie ermöglicht eine zeitgerechte Behandlung und Betreuung sowie eine informierte und selbstbestimmte Lebensplanung.

Zwischen dem Auftreten erster Symptome und der ersten diagnostischen Abklärung vergehen oftmals mehrere Jahre, sodass Demenzdiagnosen häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium gestellt werden. Anzeichen der Erkrankung werden dabei entweder nicht erkannt oder aber bagatellisiert. Darüber hinaus bestehen Schwierigkeiten in der Früherkennung und Differentialdiagnostik bzw. „soziale Hürden“. Letztere könnten durch ein niederschwelliges (wohnnahes, zugangsflexibles, unbürokratisches) Diagnoseangebot vermindert werden. Außerdem könnte die frühe Erkennung von Demenz über eine zunehmende Sensibilisierung von Leistungserbringern sowie der Öffentlichkeit erreicht werden.

Demenzdiagnosen können von Fachärzten/-ärztinnen der Psychiatrie und/oder Neurologie sowie von Ärzten/Ärztinnen mit dem Additivfach Geriatrie gestellt werden, wobei dazu unterschiedliche Verfahren – meist in Kombination – eingesetzt werden (Anamnese, Screenings, Tests, labormedizinischen Untersuchungen, bildgebende Verfahren).

Therapie

Die Demenztherapie soll im Rahmen eines Gesamtbehandlungsplans erfolgen. Dieser soll sowohl pharmakologische wie auch nicht-pharmakologische Maßnahmen umfassen und – dem Schweregrad der Erkrankung entsprechend – verschiedene Berufs- und Personengruppen involvieren.

Die **medikamentöse Versorgung** von Demenz erfolgt mittels **Antidementiva, Antipsychotika, Antidepressiva** sowie anderer Medikamente (z. B. Benzodiazepinen). Abrechnungsdaten zeigen (für das Jahr 2013), dass die über Routinedaten⁶² identifizierten Personen mit Demenz neben Antidementiva mehrheitlich auch Antidepressiva und/oder Antipsychotika erhalten haben. Eine Vielzahl dieser Personen hatte schon vor der ersten Antidementiva-Verordnung Antipsychotika, Antidepressiva oder Ginkopräparate erhalten. Dem Erstattungskodex des Hauptverbands der österreichischen Sozialversicherungsträger zufolge hat die erstmalige Verordnung von Antidementiva durch Fachärztinnen/Fachärzte für Psychiatrie und/oder Neurologie zu erfolgen und setzt eine fachärztliche Überprüfung und neuerliche Verschreibung alle sechs Monate voraus. Dieser eher hochschwellige Zugang zu Antidementiva könnte – mangels stattfindender Hausbesuche sowie aufgrund eingeschränkter Mobilität auf Seiten der Betroffenen – eine adäquate und durchgängige Versorgung mit Antidementiva erschweren. Eine Hochrechnung verdeutlicht, dass in Österreich nur rund 50 Prozent aller Menschen mit Demenz Antidementiva verordnet bekamen.

Nicht-medikamentöse Maßnahmen umfassen ein breites Spektrum gezielter Interventionen, die von diversen Fachrichtungen und Berufsgruppen angeboten werden. Sie versuchen:

- » Alltagskompetenzen, kognitive Fähigkeiten sowie die soziale Teilhabe zu fördern,
- » das Erleben, Empfinden und Verhalten zu beeinflussen,
- » die Lebensqualität von Betroffenen sowie von pflegenden Angehörigen zu erhöhen,
- » eine (frühzeitige) Institutionalisierung zu vermeiden und
- » die Belastungssituation der Pflegenden zu verringern.

Obwohl Studien bereits Hinweise auf die Wirksamkeit nicht-pharmakologischer Interventionen liefern, mangelt es teilweise noch an qualitativ hochwertigen Nachweisen (Evidenz). Darüber hinaus liegen keine Informationen zur Inanspruchnahme nicht-medikamentöser Interventionen vor, sodass bedarfsgerechte Versorgungsplanungen erschwert sind. Zudem scheint der Zugang zu nicht-medikamentösen Therapien sehr unterschiedlich ausgebaut zu sein. Studien weisen darauf hin, dass sowohl finanzielle, organisatorische und informationsbedingte als auch systembedingte Barrieren eine Inanspruchnahme erschweren. Gleichzeitig scheint der Bedarf nach aufsuchenden Unterstützungsangeboten sehr hoch.

⁶²

Antidementiva-Verordnungen, stationäre Aufenthalte mit einer Demenzdiagnose (Hauptdiagnose), Arbeitsunfähigkeitsmeldungen aufgrund einer Demenzdiagnose

Pflege und Betreuung zu Hause

Der überwiegende Teil der Menschen mit Demenz wird im häuslichen Kontext von Angehörigen und dabei mehrheitlich von Frauen betreut und gepflegt. Trotz hoher Belastungen⁶³ greifen sie nur selten auf Hilfs- und Entlastungsangebote zurück, wodurch sie oftmals an ihre Grenzen stoßen. Eine besondere Herausforderung stellen daher das Bereitstellen geeigneter und akzeptierter Unterstützungsangebote sowie deren Bekanntmachung dar. Derzeit stehen den Angehörigen Selbsthilfegruppen, Beratungsangebote, Coaching und Supervision, psychoedukative Angebote, Trainingsprogramme, Demenzberatungsstellen und Demenz-Servicestellen, mobile Dienste (soziale und ambulante (Pflege-)Dienste, Besuchsdienste), 24-Stunden-Betreuung, Tageszentren, Memory-Kliniken, Zuwendungen für Kosten einer Ersatzpflege und andere Angebote zur Verfügung.

Diese Angebote sind jedoch nicht immer in einem ausreichenden und individuell gestaltbaren Umfang gegeben (z. B. Angebote zur pflegerischen Notfallversorgung), erweisen sich teils als unkoordiniert, bringen – im Fall sozialer und ambulanter (Pflege-)Dienste – nicht immer das ausreichende Fachwissen mit und gehen oftmals mit finanziellen Belastungen einher.

Zudem sind Leistungsangebote, die sich rein auf die körperliche Pflege konzentrieren, nur eine begrenzte Hilfe, da sie den Gesamtalltag der Demenzbetroffenen (d. h. ihre emotionalen und sozialen Bedürfnisse) kaum berücksichtigen. Darüber hinaus sind in der Pflege und Betreuung bedürfnisorientierte, fördernde und aktivierende Betreuungsansätze und Pflegemodelle⁶⁴ erforderlich. Eine systematische Erfassung aller Angebote und Praktiken würde eine zukünftige „Versorgungsplanung“ erleichtern.

Das Gelingen häuslicher Pflege-Arrangements hängt von zeitlichen und persönlichen Ressourcen der Angehörigen, ihren Einstellungen und Überzeugungen, ihrer Belastbarkeit, den zur Verfügung stehenden Finanzressourcen, der Zusammenarbeit aller beteiligten Personen und Leistungserbringer, der Wohnsituation, den zur Verfügung stehenden Unterstützungs- und Entlastungsangeboten sowie ihrer Nutzung ab.

Zudem tragen gesellschaftliche Veränderungsprozesse (weniger Kinder, höherer Anteil kinderloser Haushalte, mehr Singlehaushalte, höhere Erwerbsquote bei Frauen, steigende Lebensarbeitszeit, erhöhte berufliche Mobilitätsanforderung, brüchigere familiäre Netzwerke) zu einer Ver-

⁶³

Übernahme neuer bzw. zusätzlicher Rollen und Aufgaben (pflegerische Maßnahmen, Organisation und Koordination der Versorgung, Pflege und Betreuung), Belastungen, aufgrund der gesundheitlichen Situation (zunehmende Einschränkungen in den ADL, Gedächtnisdefizite, Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, Multimorbidität), mangelnde Kontrolle über die Pflegesituation, Stigmatisierung, Vereinsamung und Ausgrenzung, Mangel an Freizeit, Urlaub und Selbstverwirklichungsmöglichkeiten, fehlende Anerkennung und Unterstützung, finanzielle Belastungen etc.

⁶⁴

z. B. psychosoziales Pflegemodell nach Böhm, Validation nach Naomi Feil, Mäeutik nach Cora van der Kooij, der Person-zentrierte Ansatz nach Tom Kitwood, wahrnehmende Pflege und Betreuung oder das integrative Pflegekonzept (PK) nach Riedl.

schärfung der Gesamtsituation bei. Einer steigenden Anzahl an Menschen mit Demenz werden daher immer weniger Angehörige für Pflege und Betreuung zur Verfügung stehen.

Hausärztinnen/-ärzte

Im niedergelassenen Bereich nehmen die Hausärztinnen/-ärzte eine zentrale Versorgungsrolle ein. Sie kennen ihre Patientinnen/Patienten oft über viele Jahre hinweg, haben Einblick in ihr soziales Umfeld (vor allem im ländlichen Bereich) und bieten einen niederschweligen Zugang. Ihnen kommt in der (Früh-)Erkennung von Demenz, in der Angehörigenberatung, in der Initiierung nicht-medikamentöser Maßnahmen, in der Evaluierung des Pflege- und Betreuungsbedarfs sowie im Management der gesundheitlichen Gesamtsituation der (meist multimorbiden) Patientinnen/Patienten mit Demenz eine zentrale Rolle zu. Diese Aufgaben setzen ein umfangreiches Fachwissen sowie einen guten Überblick über Therapiemöglichkeiten, Unterstützungs- und Hilfsangebote, Leistungen der Krankenversicherungen, Selbsthilfegruppen und dgl. voraus. Dieser Zusammenhang ist für Konzepte der Primärversorgung relevant.

Stationäre Versorgung

Die akutstationäre Versorgung von Menschen mit Demenz stellt nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für das Krankenhauspersonal eine große Herausforderung dar. Die mit der Krankenhausaufnahme einhergehende Veränderung des räumlichen und sozialen Umfeldes kann dabei sowohl zu Orientierungsstörungen, zu verstärkten psychischen/psychiatrischen Symptomen (Wahnvorstellungen, Angstzuständen, Aggressionen, Depression), zu Immobilität als auch zu einer Verschlechterung des kognitiven Status führen. Stationäre Aufenthalte sollten deshalb weitestgehend vermieden werden.

In den meisten Fällen zeigt sich jedoch nicht die Demenz, sondern eine andere Erkrankung für die stationäre Aufnahme verantwortlich. Menschen mit Demenz finden sich daher in vielen Fachabteilungen. Die wenigsten Bereiche sind jedoch adäquat auf diese Herausforderung vorbereitet. Schätzungen zufolge werden im Jahr 2020 rund 20 Prozent aller Krankenhaus-Patientinnen/-Patienten von Demenz betroffen sein. Sie benötigen eine adaptierte Versorgung und Betreuung.

Stationäre Langzeitpflege

Demenz ist heute der Hauptgrund für die Aufnahme in ein Pflegeheim. Schätzungen zufolge weisen rund 65 Prozent aller Pflegeheimbewohner/-innen eine Demenzerkrankung bzw. demenzielle Veränderungen auf (das sind ca. 47.000 Menschen in Österreich; konkrete Zahlen fehlen).

Schwerpunktmäßig orientiert sich die stationäre Langzeitpflege an eher medizinisch-pflegerischen Aspekten der Pflege und Betreuung und weist folglich vielerorts eine eher krankenhaushähnliche Organisation auf. Der Körper und seine Versorgung stehen dabei im Vordergrund,

während das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse, Problemlagen und Ressourcen vielerorts als „nice to have“ gilt. Die Verankerung einer adäquaten Pflege und Betreuung ist notwendig.

Die Umsetzung zeitgemäßer Pflege- und Betreuungskonzepte (mehr Unterstützung im Alltagsleben, bei der Tagesstrukturierung, bei der Aufrechterhaltung der sozialen Teilhabe, bei der Realisierung bedürfnisgerechter Aktivitäten und Beschäftigungen) stößt allerdings – unter Bedachtnahme auf derzeitige Rahmenbedingungen bezüglich Personalausstattung, Qualifikation der Betreuungspersonen, Qualität der multiprofessionellen Zusammenarbeit und Pflegegeldeinstufung – häufig an ihre Grenzen. Zwar werden in allen Bundesländern spezielle Angebote für Menschen mit Demenz geboten (Demenzstationen, Wohngruppen, spezielle Tagesbetreuung), doch stehen sie nur wenigen Betroffenen zur Verfügung.⁶⁵ Ob prinzipiell eher integrative, segregative oder teil-segregative Betreuungsformen zu bevorzugen sind, wird allerdings kontrovers diskutiert.

Die Herausforderung einer demenzgerechten Versorgung besteht somit sowohl in der Anpassung bestehender Strukturen (Organisation, Ablauf, Personalmanagement und Raumgestaltung/Raumkonzepte) als auch in der Etablierung bedarfsgerechter Betreuungs- und Pflegekonzepte. Darüber hinaus gilt es – vor allem im ländlichen Bereich – ein ausreichendes Angebot sicherzustellen.

Integrierte Versorgung

An der Versorgung von Demenz sind – über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg – unterschiedliche Berufsgruppen, Institutionen, Einrichtungen und Versorgungsebenen beteiligt. Daraus ergeben sich zahlreiche Schnittstellen, an denen Informations- und „Effizienzverluste“ auftreten können (zwischen Angehörigen und Leistungserbringern, zwischen einzelnen Berufsgruppen, zwischen diversen Institutionen und Einrichtungen, zwischen Versorgungsebenen sowie Kombination davon).

Diese Situation wird in integrierten Versorgungsmodellen angesprochen, die auf Leitlinien und Versorgungspfade, Qualifizierungsmaßnahmen, Case- und Care-Management, Betroffenen- und Angehörigen-Empowerment, Informations- und Datenmanagement, multiprofessionelle Teams, Qualitätsmanagement und Evaluation setzen und eine reibungslose, durchgängige und strukturierte Demenzversorgung ermöglichen wollen. Angestrebt werden Leistungen, die dabei von jenen Leistungserbringern erbracht werden, die dies am kompetentesten und am ökonomisch sinnvollsten tun können. Zudem zeigen Erfahrungen, dass abhängig von der Patientin / vom Patienten jeweils verschiedene Leistungserbringer den besten Zugang zur/zum Betroffenen finden.

65

Aktuelle Zahlen zur Anzahl betreuter Menschen mit Demenz (nach Betreuungsformen) fehlen derzeit.

Spezifische Personengruppen mit Demenz

Besondere Herausforderungen in der Versorgung bestehen bei jungen Menschen mit Demenz, Migrantinnen/Migranten, Menschen mit einer intellektuellen Behinderung sowie bei Menschen in ihrer finalen Lebensphase. Sie weisen einen jeweils spezifischen Versorgungs-, Betreuungs- und Unterstützungsbedarf auf (Anwendung geeigneter Diagnoseverfahren, Berücksichtigung kultureller und religiöser Aspekte, adäquate Wohn- und Betreuungsformen, spezialisierte Versorgungsangebote, Beratung und Informationen in unterschiedlichen Sprachen), der sich deutlich von jenem anderer Menschen mit Demenz unterscheidet. Bisher stehen jedoch nur eingeschränkt Informationen zu diesen Personengruppen zur Verfügung (zur Prävalenz, zu Angeboten und Zugangsbarrieren, zu ihrer Versorgungssituation), wodurch eine adäquate und bedarfsgerechte Betreuung und Versorgung erschwert wird.

Genderaspekte

Frauen sind insgesamt häufiger von Demenz betroffen: Sie weisen nicht nur eine höhere Demenzprävalenz auf, sondern sind auch vermehrt als pflegende Angehörige sowie in der mobilen und stationären Betreuung und Pflege tätig. Es ist demnach vor allem die weibliche Bevölkerung (Ehefrauen, Lebensgefährtinnen, Töchter, Schwiegertöchter), die Beruf, Familie und Pflegearbeit „unter einen Hut“ bringen muss, wobei vor allem die erforderliche Anwesenheit, Vereinsamung und Isolation, mangelnde Anerkennung, die Bedürfnisse der eigenen Familie, die Bedürfnisse des/der Erkrankten sowie die schwierige Vereinbarkeit von Beruf und Pflege belastend wirken.

Frauen mit Demenz weisen häufiger Gedächtnis- und Orientierungsdefizite sowie depressive Symptome auf, während Männer häufiger aggressive Verhaltensweisen zeigen. Zudem vermuten Expertinnen/Experten, dass die Wirksamkeit medikamentöser Behandlungen bei Frauen und Männern unterschiedlich ist.

Dem Geschlecht sollte auch in der Betreuung und Pflege Rechnung getragen werden, da auch in dieser Phase des Lebens Geschlechter-Identitäten und „Gender-Biografien“ von besonderer Bedeutung sind. Dem kann mit Respekt und Verständnis begegnet werden.

Rechtliche Aspekte

Die österreichische Rechtsordnung geht von der Selbstbestimmung des Einzelnen aus. Menschen können daher selbst entscheiden, ob und von wem sie in welchen Angelegenheiten vertreten werden wollen. Um jedoch von diesem Recht Gebrauch zu machen, muss rechtzeitig eine entsprechende Vollmacht erteilt werden. Darüber hinaus kann durch eine Patientenverfügung bestimmt werden, welche medizinischen Behandlungen im Falle des Falles nicht vorgenommen werden sollen. Wurden keine derartigen Vorkehrungen getroffen, so sieht die Rechtsordnung (mangels einer bestehenden Geschäfts- bzw. Einsichts- und Urteilsfähigkeit) auch noch andere Möglichkeiten zur Wahrung des Selbstbestimmungsrechts vor (Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger, Sachwalterschaft). Die Rechtsordnung räumt dabei allerdings der autonomen Vorsorge (d. h. der Patientenverfügung sowie der Vorsorgevollmacht) einen Vorrang ein.

Errichtung und Registrierung derartiger Vollmachten und Verfügungen sind derzeit jedoch mit „hohen“ Kosten verbunden und daher eher hochschwellig.

Betroffenenperspektive

Die Betroffenenperspektive betrifft als Querschnittmaterie alle Bereiche des Berichts und wurde daher in der Schlussbetrachtung nicht separat, sondern innerhalb der jeweiligen Themen aufgegriffen.

Zukünftige Herausforderungen

Der hier vorliegende Österreichische Demenzbericht 2014 beleuchtet das Thema Demenz von vielen Seiten. Aus dieser Erhebung des Status-Quo geht hervor, dass es sowohl im Bereich der Medizin als auch der Langzeitpflege umfangreiches Wissen und zahlreiche Angebote gibt, auf denen aufgebaut werden kann.

Erfreulicherweise steigt die Lebenserwartung der Österreicher/innen stetig an. Damit wird aber auch die Zahl der Menschen mit Demenz weiter steigen, wodurch alle Bürger/innen in Zukunft vermehrt mit dem Thema Demenz – sei es in der Familie, sei es im öffentlichen Leben – konfrontiert sein werden.

Die Gesellschaft ist einem stetigen Wandel unterworfen. Gerade in Bezug auf Altern, Gesundheit und Pflegebedürftigkeit ist es daher unbedingt erforderlich, sich als Gesellschaft den zukünftigen Herausforderungen, die demenzielle Erkrankungen mit sich bringen, zu stellen. Auf Basis dieses Berichtes ist nun in einem partizipativen und politikübergreifenden Prozess eine Demenzstrategie für Österreich zu entwickeln. Folgende Themenfelder werden dabei aufzugreifen sein, um die bestehenden Herausforderungen zu meistern:

Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit leisten einen wesentlichen Beitrag zur Enttabuisierung und Entstigmatisierung der Demenzerkrankung.

Die rechtzeitige und professionelle Diagnostik und Versorgung von Menschen mit Demenz sowohl in Spitälern als auch durch die niedergelassene Ärzteschaft sowie in der häuslichen Pflege und in stationären Einrichtungen, aber auch die Unterstützung durch neue Technologien erfordert ein vielfältiges und aufeinander abgestimmtes Angebot. Sowohl medikamentöse wie auch nicht-medikamentöse Interventionen sind ausreichend zu berücksichtigen.

Die informelle Versorgung von Menschen mit Demenz durch deren Angehörige nimmt einen besonderen Stellenwert ein. Die Belastungen der häuslichen Betreuung tragen überwiegend Frauen, die in vielerlei Hinsicht Unterstützung benötigen. Mögliche Unterstützungspotentiale können in der medizinischen Primärversorgung über mobile soziale Dienste, teilstationäre und stationäre Entlastungs-Angebote, Schulung und Anleitung bis hin zur konkreten Burn-Out-Prävention für pflegende Angehörige gefunden werden.

Ein weiteres Handlungsfeld ergibt sich als interdisziplinäre Aufgabe in einer fachkompetenten Abstimmung zwischen allen betroffenen Berufsgruppen. Die Koordination und Kooperation sowie der Ausbau von bestehenden Angeboten wie integrierte Versorgung, Demenzservicestellen, Case- und Care-Management und Schnittstellenmanagement sind die Voraussetzung für die Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz.

Es gilt, bereits vorhandenes Wissen im Sinne der Betroffenen und deren Angehöriger zu nutzen und in die Entwicklung einer Demenzstrategie für Österreich einfließen zu lassen.

Relevante Gesetze

ABGB: Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch für die gesamten deutschen Erbländer der Oesterreichischen Monarchie, JGS Nr. 946/1811, in der geltenden Fassung.

ÄrzteG: Ärztegesetz 1984 BGBl. I Nr. 169/1998 in der geltenden Fassung.

ASVG: Allgemeines Sozialversicherungsgesetz — ASVG, BGBl. Nr.189/1955, in der geltenden Fassung.

AVRAG: Arbeitsvertragsrechts-Anpassungsgesetz, BGBl. Nr. 459/1993, in der geltenden Fassung.

Bundespflegegeldgesetz — BPGG: Bundesgesetz, mit dem ein Pflegegeld eingeführt wird (Bundespflegegeldgesetz — BPGG), BGBl. Nr. 110/1993, in der geltenden Fassung.

GuKG: Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz – GuKG), BGBl I Nr 108/1997 in der geltenden Fassung.

Gesundheitsreformgesetz: BGBl. I – Ausgegeben am 23. Mai 2013 – Nr. 81, in der geltenden Fassung.

HBeG: Hausbetreuungsgesetz – HBeG und Änderung der Gewerbeordnung 1994, BGBl. I Nr. 33/2007, in der geltenden Fassung.

PatVG: Bundesgesetz über Patientenverfügungen (Patientenverfügungs-Gesetz – PatVG), BGBl. I Nr. 55/2006, in der geltenden Fassung.

PFG: Aufbau des Betreuungs- und Pflegedienstleistungsangebotes in der Langzeitpflege für die Jahre 2011 bis 2016 gewährt wird (Pflegefondsgesetz – PFG), BGBl. I Nr. 57/2011, in der geltenden Fassung.

Literatur

- AKE; ÖGGG; VDÖ (2010): Konsensusstatement Geriatrie, Ernährungsempfehlungen für die Ernährung des älteren Menschen in der Langzeitpflege. KC:31 – 55, K E.3.2 64 – 65
- Alladi S, Bak TH, Duggirala V, Surampudi B, Shailaja M, Shukla AK, Chaudhuri JR, Kaul S. (2013): Bilingualism delays age at onset of dementia, independent of education and immigration status. In: *Neurology* 81/22:1938–1944
- Allan, L. M.; Ballard, C. G.; Rowan, E. N.; Kenny, R. A. (2009): Incidence and prediction of falls in dementia: a prospective study in older people. In: *PLoS One* 4/5:e5521
- Allen, Claudia K.; Austin, Sarah L.; David, Sandra K.; Earhart, Catherine A.; McCraith, Deane B.; Riska-Williams, Linda (2007): *Manual for the ACLS-5 and LACLs-5* (2007). ACLS and LACLs Committee, Camarillo, CA
- Alzheimer's Association (2012): *Alzheimer's Disease Facts and Figures*, Alzheimer's & Dementia, Volume 8, Issue 2.
- Amann A, Ehgartner G (2007): *Projekt: Produktivität und Ressourcen des Alter(n)s in Österreich. Eine Pilotstudie*
- American Health Poll (2005): *Taking Our Pulse: The PARADE/ Research!America Health Poll* Charlton Research Company, 2005
<http://www.researchamerica.org/uploads/poll2005longevity.pdf> [6.9.2014].
- Anditsch, Martina; Jagsch, Christian; Psota, Georg; Rainer, Michael; Walter, Andreas; Wuschitz, Albert (2011): Die drei D's: Depression, Demenz, Delir. In: *CliniCum neuropsych expertise Sonderausgabe 2011* /
- Anditsch, Martina; Fasching, Peter; Jagsch, Christian; Psota, Georg; Rainer, Michael; Zifko, Udo (2012): Psychopharmaka im Alter – was ist noch erlaubt? In: *CliniCum neuropsych expertise, Sonderausgabe 2012* /
- Angerhausen, S. (2008): Demenz – eine Nebendiagnose im Akutkrankenhaus oder mehr? Massnahmen für eine bessere Versorgung demenzkranker Patienten im Krankenhaus. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 41/6:460–466
- Angevaren, M.; Aufdemkampe, G.; Verhaar, HJJ.; Aleman, A.; Vanhees, L. (2008): Physical activity and enhanced fitness to improve cognitive function in older people without known cognitive impairment (Review). In: *The Cochrane Library* 2008/3:
- Arolt, V.; Driessen, M.; Dilling, H. (1997): The Lubeck General Hospital Study. I: Prevalence of psychiatric disorders in medical and surgical inpatients. In: *International journal of psychiatry in clinical practice* 1/3:207–216
- Aschenbrenner, Alexander (2011): *Evaluierung der drei geriatrischen Tageszentren der Stadt Salzburg.*

- Atri, A.; Molinuevo, J. L.; Lemming, O.; Wirth, Y.; Pulte, I.; Wilkinson, D. (2013): Memantine in patients with Alzheimer's disease receiving donepezil: new analyses of efficacy and safety for combination therapy. In: *Alzheimers Reserch & Therapy* 5/1:6
- Auer, S; Gamsjäger, M; Donabauer, Y; Span, E (2010): Stadienspezifisches retrogenetisches Training für Personen mit Demenz: Wichtigkeit der psychologischen Merkmale der einzelnen Stadien. In: *Gedächtnistraining: Theoretische und praktische Grundlagen*. Hg. v. Schloffer, P;Frick-Salzman, A, Springer Medizin Verlag, Berlin – Heidelberg – New York: 187–181
- Auer, S. R.; Span, E.; Reisberg, B. (2013): Dementia service centres in Austria: A comprehensive support and early detection model for persons with dementia and their caregivers – theoretical foundations and model description. In: *Dementia (London)*1–15
- Bach, D; Bach, M; Bohmer, F; Fruhwald, T; Grilc, B (1995): Reactivating occupational therapy: a method to improve cognitive performance in geriatric patients. In: *Age and Ageing* 24/3:222–226.
- Badelt, Christoph; Leichsenring, Kai (2000): Versorgung, Betreuung, Pflege. In: *Ältere Menschen– Neue Perspektiven, Seniorenbericht*; 408–553
- Bahar-Fuchs, Alex; Clare, Linda; Woods, Bob (2013): Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, John Wiley & Sons, Ltd,
- Ballenger, Jesse F. (2006): Progress in the history of Alzheimer's disease: the importance of context. In: *Journal of Alzheimer's disease* 9/3 Suppl:5–13
- Barkhordarian, Anny (2013): Die Situation Pflegender Angehöriger in der Betreuung dementiell erkrankter Menschen mit türkischer Herkunft. Eine qualitative Studie. Dissertation.
- Barnes, D. E.; Yaffe, K. (2011): The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. In: *Lancet Neurol* 10/9:819–828
- Barnes, D. E.; Santos-Modesitt, W.; Poelke, G.; Kramer, A. F.; Castro, C.; Middleton, L. E.; Yaffe, K. (2013): The Mental Activity and eXercise (MAX) trial: a randomized controlled trial to enhance cognitive function in older adults. In: *JAMA Intern Med* 173/9:797–804
- Bartelt, G (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung.
- Bartholomeyczik, Sabine; Halek, Margareta (2004): Assessmentinstrumente in der Pflege. Möglichkeiten und Grenzen. 1. Aufl., Schlütersche, Hannover
- Bartholomeyczik, Sabine; Halek, Margareta; Sowinski, Christine; Besselmann, Klaus; Dürrmann, Peter; Haupt, Martin; Kuhn, Christina; Müller-Hergl, Christian; Perrar, Klaus Maria; Riesner, Christine; Rüsing, Detlef; Schwerdt, Ruth; van der Kooij, Cora; Zegelin, Angelika (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei

Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Bundesministerium für Gesundheit, Wien

- Bartholomeyczik, Sabine; Holle, Daniela; Halek, Margareta (2013): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz verstehen. Die Verbesserung der Versorgung Demenzkranker durch Qualitätsinstrumente (Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz). Beltz, Bad Langensalza
- Bauer, J. Wirth R. Volkert D. Werner H. Sieber C. (2008): Malnutrition, Sarkopenie und Kachexie im Alter – Von der Pathophysiologie zur Therapie. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 133/7:305–310
- Bayles, K. A.; Azuma, T.; Cruz, R. F.; Tomoeda, C. K.; Wood, J. A.; Montgomery, E. B., Jr. (1999): Gender differences in language of Alzheimer disease patients revisited. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 13/3:138–146
- Becker, Stephanie; Kruse, Andreas; Schröder, Johannes; Seidl, Ulrich (2005): Das Heidelberger Instrument zur Erfassung von Lebensqualität bei Demenz (HIL DE.). In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38/2:108–121
- Berger-Schmitt, Regina (2003): Geringe familiäre Pflegebereitschaft bei jüngeren Generationen. Analyse zur Betreuung und Pflege alter Menschen in den Ländern der Europäischen Union, in: Informationsdienst Soziale Indikatoren, Ausgabe 29, Jänner 2003 (ISI29), Zuma, Frankfurt 2003, S. 13.
- Bergsmann, Magdalena (2014): Ergotherapie bei Menschen mit Demenz, die zu Hause leben und von ihren Angehörigen betreut werden. Studienprotokoll. Master of Science. Masterthesis. Department für Klinische Neurowissenschaften und Präventionsmedizin, Krams: Donau-Universität Krams
- Bergstermann, Andrea; Carell, Angela (1998): Gewalt und Zwang in der familiären Pflege. In: Gewalt im höheren Lebensalter. Hg. v. de Vries, B.;Telaar, K., Dr. Johannes Plümpe: Castrop-Rauxel
- Bickel, Horst (1996): Pflegebedürftigkeit im Alter: Ergebnisse einer populationsbezogenen retrospektiven Längsschnittstudie. In: Gesundheitswesen 58 (S 01)/56–62
- Bickel, Horst (1999): Epidemiologie der Demenzen. In: Alzheimer Demenz: Grundlagen, Klinik und Therapie. Hg. v. Förstl, Hans;Bickl, Horst;Kurz, Alexander, Springer, Berlin Heidelberg New York Tokyo: 9–32
- Bickel, Horst (2003): Ist Prävention von Demenzerkrankungen möglich? In: Wancata J, Meise U, Marksteiner J: Grauzone – die Versorgung älterer psychisch Kranker. Integrative Psychiatrie Innsbruck 2003.
- Blom, Marco; Duijnste, Mia; Schnepf, Wilfried; Witthaut, Dirk; Emmrich, Dirk (1999): Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompass die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen. Hogrefe & Huber

- BMASK (2013): Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2012. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien
- BMASK (2014): Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2013, Wien
- BMFSFJ (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin
- Bowes, Alison; Dawson, Alison; Greasley-Adams, Corinne (2013): Literature review: the cost effectiveness of assistive technology in supporting people with dementia. Report to the Dementia Services Development Trust. University of Stirling
- Brodaty, H. (2014): Prevention of Alzheimer's Disease. In: Abstract-Book of the International Psychogeriatric Association International Meeting 2014. Hg. v. Wang, H. , IPA 2014, Peking
- Brooker, D. (2004): What is person-centred care for people with dementia? In: Reviews in Clinical Gerontology 13/215-222
- Brown, A. K.; Liu-Ambrose, T.; Tate, R.; Lord, S. R. (2009): The effect of group-based exercise on cognitive performance and mood in seniors residing in intermediate care and self-care retirement facilities: a randomised controlled trial. In: British Journal of Sports Medicine 43/8:608-614
- Brüggemann, J; Brucker, U; Eben, E; Fleer, B (2009): Grundsatzstellungnahme. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen. In: Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e V (MDS), Essen
- Buchmann, K, ; (2007): Demenz und Hospiz. Sterben an Demenz erkrankte Menschen anders?
- Bundesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrt – BAG (2010): Leistungskatalog. Bundesarbeitsgemeinschaft Freie Wohlfahrt
- Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz (2008): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. 1. Aufl., Wien
- Bürger, Christian (2013): Patientenrechte und freiheitsbeschränkende Maßnahmen. In: ÖSTERREICHISCHE PFLEGEZEITSCHRIFT 66/20-22
- Burns, Alistair; Jacoby, Robin; Luthert, Philip; Levy, Raymond (1990): Cause of death in Alzheimer's disease. In: Age Ageing 19/5:341-344
- Caplan, Gerald (1964): Principles of preventive psychiatry. Basic Books, Oxford, England
- Chatterton, W.; Baker, F.; Morgan, K. (2010): The singer or the singing: who sings individually to persons with dementia and what are the effects? In: American journal of Alzheimer's disease and other dementias 25/8:641-649

- Christofoletti, G.; Oliani, M. M.; Gobbi, S.; Stella, F.; Bucken Gobbi, L. T.; Renato Canineu, P. (2008): A controlled clinical trial on the effects of motor intervention on balance and cognition in institutionalized elderly patients with dementia. In: *Clinical Rehabilitation* 22/7:618–626
- Ciocler–Froiman, Priscila; Dantas, Paulo Elias Correa (2013): Assessment of Visual Acuity in Patients with Dementia using Teller Acuity Cards. In: *Strabismus* 21/2:93–97
- Cooke, M.; Moyle, W.; Shum, D.; Harrison, S.; Murfield, J. (2010): A randomized controlled trial exploring the effect of music on quality of life and depression in older people with dementia. In: *Journal of Health Psychology* 15/5:765–776
- Cooper, Claudia; Selwood, Amber; Livingston, Gill (2008): The prevalence of elder abuse and neglect: a systematic review. In: *Age Ageing* 37/2:151–160
- Cooper, Claudia; Blanchard, Martin; Selwood, Amber; Walker, Zuzana; Livingston, Gill (2010): Family carers' distress and abusive behaviour: longitudinal study. In: *The British Journal of Psychiatry* 196/6:480–485
- Crichton, G. E.; Bryan, J.; Murphy, K. J. (2013): Dietary antioxidants, cognitive function and dementia – a systematic review. In: *Plant foods for human nutrition* 68/3:279–292
- Dantoine, T.; Auriacombe, S.; Sarazin, M.; Becker, H.; Pere, J. J.; Bourdeix, I. (2006): Rivastigmine monotherapy and combination therapy with memantine in patients with moderately severe Alzheimer's disease who failed to benefit from previous cholinesterase inhibitor treatment. In: *International Journal of Clinical Practice* 60/1:110–118
- Daviglus, M. L.; Plassman, B. L.; Pirzada, A.; Bell, C. C.; Bowen, P. E.; Burke, J. R.; Connolly, E. S., Jr.; Dunbar–Jacob, J. M.; Granieri, E. C.; McGarry, K.; Patel, D.; Trevisan, M.; Williams, J. W., Jr. (2011): Risk factors and preventive interventions for Alzheimer disease: state of the science. In: *Archives of Neurology* 68/9:1185–1190
- Deb, Shoumitro; Hare, Monika; Prior, Lindsay; Bhaumik, Sabyasachi (2007): Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. In: *The British Journal of Psychiatry* 190/444–440
- Deufert, Daniela; Kendlbacher, Elisabeth ; Lechleitner, Monika ; Fritz, Elfriede (2010): Kognitive Einschränkungen und psychische Problemlagen von Bewohnern in Tiroler Wohn- und Pflegeheimen und deren Berücksichtigung bei der Pflegegeldeinstufung in Österreich – Eine Pilotstudie In: *Pflegewissenschaft* 12/645–651
- Deufert, Daniela; Mantovan, Franco; Huber, Sabine; Knitel–Grabher, Elke; Fritz, Elfriede (2013): „Wohnen mit Anleitung“ – Evaluierung einer speziellen Betreuungseinheit für Menschen mit Demenz in Südtirol. In: *Pflegewissenschaft* 15:145–151
- Deuschl, Günther; Maier, Wolfgang (2009): S3–Leitlinie “Demenzen”. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN).

- Deutmeyer, Melanie (2008): Töchter pflegen ihre Eltern: Traumatisierungspotenziale in der häuslichen Elternpflege—Indizien für geschlechtstypische Ungleichheit? In: Soziale Ungleichheit und Pflege. Hg. v. Bauer, U und Bücher, A, Springer: 259–281
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): Das Wichtigste 16 – Demenz bei geistiger Behinderung. Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz Demenz im Akutkrankenhaus – Gute Wege sind bekannt aber kaum beschritten [Online]. <http://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/archiv-alzheimer-info/demenz-im-akutkrankenhaus.html> [Zugriff am 14.09.2014]
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (2008): Demenz. DEGAM–Leitlinie Nr. 12, Düsseldorf
- DGG (2012): Pressekonferenz der DGG in Bonn: Demenz im Krankenhaus – die Herausforderung der Zukunft <http://www.dggeriatrie.de/presse/437-pressekonferenz-der-dgg-in-bonn-demenz-im-krankenhaus-die-herausforderung-der-zukunft.html>,
- DGG (2014): Das Krankenhaus ist für Demenzkranke der denkbar schlechteste Aufenthaltsort. Deutsche Gesellschaft für Geriatrie, <http://www.dggeriatrie.de/presse/856-pm-das-krankenhaus-ist-fuer-demenzkranke-der-denkbar-schlechteste-aufenthaltsort.html>,
- DGPPN (2009): S 3 Leitlinie "Demenzen" (Kurzversion). S3–Leitlinie, Kurzversion. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. – Selbsthilfe Demenz
- Dilling, Horst; Mombour, W; Schmidt, M H (Hg.) (1991): WHO –Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD–10 Kapitel V, Klinisch diagnostische Leitlinien. Verlag Hans Huber, Bern
- Dorner, T.; Kranz, A.; Zettl–Wiedner, K.; Ludwig, C.; Rieder, A.; Gisinger, C. (2007): The effect of structured strength and balance training on cognitive function in frail, cognitive impaired elderly long–term care residents. In: Aging Clinical and Experimental Research 19/5:400–405
- Dorner, Thomas; Rieder, Anita; Stein, Viktoria K. (2011): Besser Leben mit Demenz. Medizinische Leitlinie für die integrierte Versorgung Demenzerkrankter: Netzwerk aktiv. 1. Aufl., Competence Center Integrierte Versorgung, Wiener Gebietskrankenkasse, Wien
- Dröes, Rose–Marie; Meiland, Franka J. M. ; de Lange, Jacomine; Vernooij–Dassen, Myrra J. F. J.; Van Tilburg, Willem (2003): The Meeting Centres Support Programme: An Effective Way of Supporting People with Dementia who Live at Home and their Carers. In: Dementia (London) 2/426–433
- Eger, Karin; Höfler, Sabine; Levinsky, Gerald; Lohr, Claudia; Mayrhofer, Andrea; Rossa, Martina (2011): netzwerk aktiv – besser leben mit Demenz. Abschlussbericht. Competence Center Integrierte Versorgung

- Eger, Karin; Höfler, Sabine; Rossa, Martina (2012): Strategien für die Gesundheitsversorgung. Lösungsansätze des Competence Centers Integrierte Versorgung. In: Soziale Sicherheit 2012/1:14–24
- Erkinjuntti, T.; Ostbye, T.; Steenhuis, R.; Hachinski, V. (1997): The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. In: New England journal of medicine 337/23:1667–1674
- Esser, Joachim; Kaufmann, Herbert; Steffen, Heimo (2012): Strabismus.(4., vollst. überarb. und erw. Aufl). Thieme, Stuttgart [u.a.]
- Etgen, T.; Sander, D.; Bickel, H.; Forstl, H. (2011): Mild cognitive impairment and dementia: the importance of modifiable risk factors. In: Deutsches Arzteblatt international 108/44:743–750
- Feil, Naomi; de Klerk–Rubin, Vicki (2013): Validation: ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. E. Reinhardt
- Fenninger, E; Fenninger–Bucher, D; Millner–Kurzbauer, T (2014): Ich bin, wer ich war. Mit Demenz leben. Fenninger Erich, Residenz Verlag, St. Pölten
- Fercher; Sramek (2014): Brücken in die Welt der Demenz – Validation im Alltag. 2. Aufl.
- Fernandez, G.; Mandolesi, P.; Rotstein, N. P.; Colombo, O.; Agamennoni, O.; Politi, L. E. (2013): Eye movement alterations during reading in patients with early Alzheimer disease. In: Investigative ophthalmology & visual science 54/13:8345–8352
- Ferri, C. P.; Prince, M.; Brayne, C.; Brodaty, H.; Fratiglioni, L.; Ganguli, M.; Hall, K.; Hasegawa, K.; Hendrie, H.; Huang, Y.; Jorm, A.; Mathers, C.; Menezes, P. R.; Rimmer, E.; Sczufca, M.; Alzheimer's Disease, International (2005): Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. In: Lancet 366/9503:2112–2117
- Fisher, Anne G. (2010): Assessment of motor and process skills. 7. Aufl., Three Star Press, Inc., Fort Collins, Colo.
- Flotho, Wiebke Siebold Corinna (2014): HED–I Häusliche Ergotherapie bei Demenz Interventionsprogramm für Menschen mit leichter und mittlerer Demenz und ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld. Schulz–Kirchner, Idstein
- Folstein, Marshal F; Folstein, Susan E; McHugh, Paul R (1975): "Mini–mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. In: Journal of psychiatric research 12/3:189–198
- Fonareva, I; Oken, B.S. (2014): Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. In: International Psychogeriatrics 26/725–747
- Forbes, Dorothy; Thiessen, E. J.; Blake, C. M.; Forbes, S. C.; Forbes, S. (2013a): Exercise programs for people with dementia. In: Cochrane Database Syst Rev 12/CD006489

- Forbes, Dorothy; Thiessen Emily, J.; Blake Catherine, M.; Forbes Scott, C.; Forbes, Sean (2013b): Exercise programs for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, John Wiley & Sons, Ltd,
- Formiga, Francesc; Navarro, Margarita; Duaso, Enric; Chivite, David; Ruiz, Domingo; Perez-Castejon, Juan Manel; Lopez-Soto, Alfonso; Pujol, Ramon (2008): Factors associated with hip fracture-related falls among patients with a history of recurrent falling. In: Bone 43/5:941-944
- Förstl, Hans; Kleinschmidt, Carola (2011a): Demenz: Diagnose und Therapie: MCI, Alzheimer, Lewy-Körperchen, Frontotemporal, Vaskulär ua. Schattauer
- Förstl, Hans; Kleinschmidt, Carola (2011b): Demenz. Diagnose und Therapie: MCI, Alzheimer, Lewy-Körperchen, Frontotemporal, Vaskulär u.a., Schattauer, Stuttgart
- Fratiglioni, L.; Launer, L. J.; Andersen, K.; Breteler, M. M.; Copeland, J. R.; Dartigues, J. F.; Lobo, A.; Martinez-Lage, J.; Soininen, H.; Hofman, A. (2000): Incidence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. In: Neurology 54/11 Suppl 5:S10-15
- Fröschl B, Brunner-Ziegler S, Eisenmann A, Gartlehner G, Grillich L, Kaminski A, Pertl D, Thaler K, Wild C. (2012): Methodenhandbuch für Health Technology Assessment. Version 1.2012. GÖG/BIQG, Wien
- Fröschl, Barbara; Antony, Katharina; Pertl, Daniela; Schneider, Peter (2015): Nichtmedikamentöse Prävention und Therapie bei leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz. Systematische Übersichtsarbeit, Gesundheit Österreich GmbH, www.goeg.at
- Frühwald, Thomas; Scholta, Margit; Weissenberger-Leduc, Monique (2012): Gewalt erkennen – Ältere Menschen in Institutionen. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien
- Füsgen, Ingo (2004): Geriatrie 2: Spezielle Krankheitsbilder, Notfälle, Problembereiche, Tod und Sterben. Bd. 2, 4. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart
- Gao, S.; Hendrie, H. C.; Hall, K. S.; Hui, S. (1998): The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease: a meta-analysis. In: Archives of general psychiatry 55/9:809-815
- Gebhard, D.; Bokalic, M.; Fluch, E.; Webernig, G.; Mitterbacher, A. ; Mir, E. (2014): Gesundheit in Bewegung – interdisziplinäre Konzeption einer gesundheitsfördernden Bewegungsintervention für Menschen mit Demenz. ÖGPH Newsletter, 7-8
- George, DR., Whitehouse, PJ. (2014): The War (on Terror) on Alzheimer's. In: Dementia (London)1:120-130

Geretsegger, M.; Holck, U.; Gold, C. (2012): Zur beruflichen Situation von MusiktherapeutInnen in Österreich – Ergebnisse einer Erhebung. Unveröffentlicht, Österreichischer Berufsverband der MusiktherapeutInnen, Wien

Gesundheitsreformgesetz 2013: BGBl. I 81/2013, in der geltenden Fassung.

Gillette-Guyonnet, S.; Abellan Van Kan, G.; Alix, E.; Andrieu, S.; Belmin, J.; Berrut, G.; Bonnefoy, M.; Brocker, P.; Constans, T.; Ferry, M.; Ghisolfi-Marque, A.; Girard, L.; Gonthier, R.; Guerin, O.; Hervy, M. P.; Jouanny, P.; Laurain, M. C.; Lechowski, L.; Nourhashemi, F.; Raynaud-Simon, A.; Ritz, P.; Roche, J.; Rolland, Y.; Salva, T.; Vellas, B. (2007): Weight loss and Alzheimer's disease. In: *The journal of nutrition, health & aging* 11/1:38–48

Gitlin, L. N.; Winter, L.; Vause Earland, T.; Adel Herge, E.; Chernett, N. L.; Piersol, C. V.; Burke, J. P. (2009): The tailored activity program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. In: *Gerontologist* 49/3:428–439

Gitlin, L. N.; Earland, Tracey Vause (2010): Dementia (Improving Quality of Life in Individuals with Dementia: The Role of Nonpharmacologic Approaches in Rehabilitation). *International Encyclopedia of Rehabilitation*, hg. v. Stone, JH ;Blouin, M),

Gitlin, L. N.; Winter, Laraine; Dennis, Marie P.; Hodgson, Nancy; Hauck, Walter W. (2010): A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers. In: *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 304/9:983–991

Glaser, Jürgen; Höge, Thomas (2005): Probleme und Lösungen in der Pflege aus Sicht der Arbeits- und Gesundheitswissenschaften. *Baua*

Gleichweit, Sonja; Rossa, Martina (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation durch das CC Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung. 1. Aufl., Wiener Gebietskrankenkasse, Wien

Goergen, Thomas (2004): A multi-method study on elder abuse and neglect in nursing homes. In: *The Journal of Adult Protection* 6/3:15–25

Graessel, E.; Stemmer, R.; Eichenseer, B.; Pickel, S.; Donath, C.; Kornhuber, J.; Luttenberger, K. (2011): Non-pharmacological, multicomponent group therapy in patients with degenerative dementia: a 12-month randomized, controlled trial. In: *BMC Med* 9/129

Graff, M. J.; Vernooij-Dassen, M. J.; Thijssen, M.; Dekker, J.; Hoefnagels, W. H.; Olderikkert, M. G. (2007): Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. In: *Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences & Medical Sciences* 62A/9:1002–1009

Graff, M. J.; Adang, E. M.; Vernooij-Dassen, M. J.; Dekker, J.; Jonsson, L.; Thijssen, M.; Hoefnagels, W. H.; Rikkert, M. G. (2008): Community occupational therapy for older

- patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. In: BMJ: British Medical Journal 336/7636:134–138
- Graff, M. J. L.; Vernooij-Dassen, M. J. M.; Thijssen, M.; Dekker, J.; Hoefnagels, W. H. L.; Rikkert, M. G. M. (2006): Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. In: BMJ: British Medical Journal 333/7580:1196–1199
- Graff, M.J.L. (2009): Teaching and Supporting Clients with Dementia and Their Caregivers in Daily Functioning. In: International Handbook of Occupational Therapy Interventions. Hg. v. Söderback, Ingrid, Springer, New York
- Gräbel, Elmar; Leutbecher, Marlene (1993): Häusliche Pflege-Skala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Personen. Vless
- Gräbel, Elmar; Schirmer, Barbara (2006): Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 39/3:217–226
- Gratzer, Alexander (2014): Fortbildungskatalog. Personalbedarf in der Pflege. Arbeiterkammer Steiermark
- Gröning, K. (2004): Institutionelle Mindestanforderungen bei der Pflege von Demenzen. In: Demenz und Pflege Eine interdisziplinäre Betrachtung. Hg. v. Tackenberg, P., Abt-Zegelin, A., Mabuse Verlag, Frankfurt a. M.: 83–96
- Grünenwald, E-M (2014): Musiktherapie mit alten Menschen. In: Wiener Ringvorlesung Musiktherapie Grundlagen und Anwendungsfelder der Musiktherapie – ein Kurzlehrbuch. Hg. v. Stegemann, Thomas ;Fitzthum, Elena, Praesens Verlag, Wien
- Guerchet, Maëlen; Prina, Matthew; Prince, Martin; Albanese, Emiliano; Siervo, Mario; Acosta, Daisy (2014): Nutrition and dementia. A review of available research. Hg. v. Alzheimer's Disease International. London
- Gust, Jochen (2013): Phänomen Hinlauftendenz: wenn alte Menschen weglauen. BoD-Books on Demand, Norderstedt
- Guyatt, G.; Rennie, D.; Meade, M.O.; Cook, D.J. (2008): In a case-control study, did the cases and control group have the same risk (chance) for being exposed in the past? In: Users' Guide to the Medical Literature JAMAevidence 2/151–154
- Haidinger, G.; Binder, H.; Kunze, M. (1992a): Die Entwicklung der Zahl von Alzheimer-Erkrankungen in Österreich bis zum Jahr 2050. In: Wiener klinische Wochenschrift 104/20:631–635
- Haidinger, G.; Binder, H.; Kunze, M. (1992b): Die epidemiologische Entwicklung von Demenzerkrankungen in Österreich bis zum Jahr 2050. In: Das Gesundheitswesen 54/4:162–166

- Halek, Margareta; Bartholomeyczik, Sabine (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten., Schlütersche, Hannover
- Hanetseder, Christa (2013): Doppelt fremd. Demenzerkrankung in der Migration am Beispiel von Italienerinnen und Italienern. Broschüre für Fachpersonen in Institutionen der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung und in der Sozialen Arbeit zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen. Schweizerisches Rotes Kreuz, Bern
- Hanika, Alexander (1999): Bevölkerungsvorausschätzung 1999 bis 2050 für Österreich und die Bundesländer. In: 54/924–933
- Haran, Mark J; Cameron, Ian D; Ivers, Rebecca Q; Simpson, Judy M; Lee, Bonsan B; Tanzer, Michael; Porwal, Mamta; Kwan, Marcella; Severino, Connie; Lord, Stephen R (2010): Effect on falls of providing single lens distance vision glasses to multifocal glasses wearers: VISIBLE randomised controlled trial. In: Bmj 340, c2265/
- Hardenacke D., Bartholomeyczik S., Halek M. (2011): Einführung und Evaluation der „Verstehenden Diagnostik“ am Beispiel des Leuchtturmprojektes InDemA. In: Pflege & Gesellschaft 16/101–115
- Harvey, R. J.; Skelton–Robinson, M.; Rossor, M. N. (2003): The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. In: Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry 74/9:1206–1209
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2013): Statistisches Handbuch der österreichischen Sozialversicherung 2013. Wien
- Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (2014): Erstattungskodex. Datenstand Juli 2014. Wien
- Heimerl, K; Poppa, S (2014): In den Schuhen des Anderen gehen. Empathie nach Carl Rogers als theoretische Basis von Validation nach Naomi Feil. In: Springer – pro care/Geriatrie 05/18–20
- Held, C.; Ermini–Fünfschilling, D. (2004): Das demenzgerechte Heim. Lebensraumgestaltung, Betreuung und Pflege für Menschen mit leichter, mittelschwerer und schwerer Alzheimerkrankheit. 1. Aufl., Karger, Basel
- Heller, A, ; Pleschberger, S,; (2003): Zur Geschichte der Hospizbewegung. 3. überarbeitete Auflage (2005), Bernatzky G,; Sittl, R,; Likar, R,; Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin, Wien,
- Heller, Andreas (2005): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können.
- Hendrie, Hugh C; Osuntokun, Benjamin O; Hall, Kathleen S; Ogunniyi, Adesola O; Hui, Siu L; Unverzagt, Frederick W; Gureje, Oyewusi; Rodenberg, Cynthia A; Baiyewu, Olusegun; Musick, Beverly S (1995): Prevalence of Alzheimer's disease and dementia in two

- communities: Nigerian Africans and African Americans. In: The American journal of psychiatry 152/10:1485–1492
- Hess, M; Weide, D (2004): Modellprojekt „Tagesmutter für Demenzkranke“ – Beispiel für ein Versorgungsnetz im ländlichen Raum. In: Hasseler, M, Meyer, M(Hg) Ambulante Pflege: Neue Wege und Konzepte für die Zukunft Professionalität erhöhen–Wettbewerbsvorteile sichern Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft S133–142
- Hirsch, Rolf Dieter (2001): Gewalt gegen pflegebedürftige alte Menschen in Institutionen: gegen das Schweigen: Berichte von Betroffenen. HsM, Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter
- Hofbauer, A. ; Karner, G. ; Pail, E.; Purtscher, A. E. ; Scherer, C.; Tammegger, M. (2011): Der diätetologische Prozess als Instrument der Qualitätssicherung. In: Journal für Ernährungsmedizin 13/1:18–19
- Hofman, A.; Rocca, W. A.; Brayne, C.; Breteler, M. M.; Clarke, M.; Cooper, B.; Copeland, J. R.; Dartigues, J. F.; da Silva Droux, A.; Hagnell, O. et al. (1991): The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. In: Int J Epidemiol 20/3:736–748
- Hofmann, W.; Rösler, A.; Vogel, W.; Nehen, H. G. (2014): Spezialstation für akut erkrankte, kognitiv eingeschränkte Patienten in Deutschland. Positionspapier. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 47/2:136–140
- Hofmarcher, M.M. (2013): Das Österreichische Gesundheitssystem. Akteure, Daten, Analysen. MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, Berlin
- Holle, D.; Halek, M.; Mayer, H.; Bartholomeyczik, S. (2011): Die Auswirkungen der Verstehenden Diagnostik auf das Belastungserleben Pflegender im Umgang mit Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. In: Pflege 24/5:303–316
- Hoppe, M. (2009): „Validationskompetenz“ in: Projektbericht zur „Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich“ – siehe: <http://www.oei-validation.at/service/category/5-bedarfsanalyse-angehoerige-von-demenzkranken>
- Hoppe, Maria (2014): Schulung und Empowerment von (pflegenden) Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich auf Basis gesundheitsfördernder Konzepte [Online]. Österreichisches Institut für Validation
- Hörl, J; Ganner, M. (2012): Prävention und Intervention bei Gewalt gegen ältere Menschen. Konzepte und Maßnahmen im internationalen Kontext und rechtliche Aspekte in Österreich. Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumenten–schutz. Ausgabe vom, S.
- Hörl, J.; Kolland, F.; Majce, G. (2009): Hochaltrige in Österreich: Eine Bestandsaufnahme
- Hospiz Österreich (o.J.): Curriculum für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Alten– und Pflegeheimen. Kurzinformation. Dachverband HOSPIZ Österreich (DVHÖ), Wien

- Huber, Christina (2009): Pflegende Angehörige – zur Situation der pflegenden Angehörigen im Waldviertel. Diplomarbeit. Universität, Wien
- Huisman, Adrienne; Raven, Uwe; Geiger, Andreas (2000): Demenzerkrankungen bei Migranten in der EU: Verbreitung, Versorgungssituation und Empfehlungen. Verlag Hans Jacobs
- Hulme, C.; Wright, J.; Crocker, T.; Oluboyede, Y.; House, A. (2010): Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systematic review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25/7:756–763
- Hütz, D (2012): Störungsspezifische Sprachtherapie bei Alzheimer-Demenz. In: *NeuroGeratrie* 9/3:112–118
- Hyvärinen, L.; Jacob, N. (2001): What and how does this child see? . VISTEST Ltd., Helsinki
- Isfort, M.; Klostermann, J.; Gehlen, D.; Siegling, B. (2014): Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V., Köln
- Jelcic, N.; Cagnin, A.; Meneghello, F.; Turolla, A.; Ermani, M.; Dam, M. (2012): Effects of lexical-semantic treatment on memory in early Alzheimer disease: an observer-blinded randomized controlled trial. In: *Neurorehabilitation and neural repair* 26/8:949–956
- Jones, C.; Edwards, R. T.; Hounscome, B. (2012): A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the community. In: *Int Psychogeriatr* 24/1:6–18
- Jorm, A. F.; Korten, A. E.; Henderson, A. S. (1987): The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. In: *Acta psychiatrica Scandinavica* 76/5:465–479
- Kaiser, Claudia (2009): Ältere Migranten und Demenz. Versorgungssituation, Handlungsbedarf und erste Modellprojekte Saarbrücken: VDM Verlag.
- Kammoun, S; Gold, Gabriel; Bouras, Constantin; Giannakopoulos, Panteleimon; McGee, W; Herrmann, François; Michel, J-P (2000): Immediate causes of death of demented and non-demented elderly. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 102/s176:96–99
- Kastner, Ulrich; Löbach, Rita (2010): Handbuch Demenz. 2. Aufl., Elsevier, Urban & Fischer Verlag, München
- Kearney, F. C.; Harwood, R. H.; Gladman, J. R.; Lincoln, N.; Masud, T. (2013): The relationship between executive function and falls and gait abnormalities in older adults: a systematic review. In: *Dement Geriatr Cogn Disord* 36/1–2:20–35
- Kerkhoff, Georg (2000): Neurovisual rehabilitation: recent developments and future directions. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 68/6:691–706

- Kesselring, Annemarie; Krulik, Tamar; Bichsel, Manuel; Minder, Christoph; Beck, John C; Stuck, Andreas E (2001): Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. In: *The European Journal of Public Health* 11/3:267–273
- Kessler, J; Kalbe, E (2010): Die Sprachlosigkeit überwinden. In: *Pflegen: Demenz* 1/30–33
- Kircher, Susanne Gerit (2008): Medizinische Selbsthilfegruppen als Einrichtungen des Gesundheitswesens: Evaluation der Qualität, Effektivität und gesundheitsfördernden Wirkungen anhand von 41 medizinischen Selbsthilfegruppen. Bd. 2, Shaker Verlag, Aachen
- Kleina, Thomas; Wingenfeld, Klaus (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), Bielefeld
- Klie, Thomas (2014): Wen kümmern die Alten?: Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft. Knauer eBook
- Knapp, Martin; Lemmi, Valentina; Romeo, Renee (2013): Dementia care costs and outcomes: a systematic review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28/6:551–561
- Knapp, Martin; Comas-Herrera, Adelina; Wittenberg, Raphael; Hu, Bo; King, Derek; Rehill, Amritpal; Adelaja, Bayo (2014): Scenarios of dementia care. What are the impacts on cost and quality of life?, London School of Economics and Political Science (LSE), PSSRU
- Knesebeck, Olaf; Schäfer, Ingmar (2009): Gesundheitliche Ungleichheit im höheren Lebensalter. In: *Gesundheitliche Ungleichheit*. Springer: 253–265
- Koch-Straube, U. (2005): Lebenswelt Pflegeheim. In: *Soziologie der Pflege: Grundlagen Wissensbestände und Perspektiven* Hg. v. Schroeter, K.R., Rosentahl, T., Juventa: 211–226
- Kodner, Dennis L.; Spreeuwenberg, Cor (2002): Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. In: *International Journal of Integrated Care* 2002/2:1–6
- Kojer, Marina, Heimerl, Katharina (2009): Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO-Definition von Palliative Care. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 10/3:154 – 161
- Kojer, Marina, Schmidl, Martina (2011): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Hg. v. Verlag, Springer, Kojer, Marina, Schmidl, Martina
- Kompetenzzentrum Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege (2014): Bundespflegegeldgesetz Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. Auswertung der von den diplomierten Gesundheits-/Krankenpflegepersonen durchgeführten Hausbesuche im Zeitraum von

Jänner bis Dezember 2013. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Sozialversicherungsanstalt der Bauern

Korczak, Dieter; Habermann, Carola; Braz, Sigrid (2013): Wirksamkeit von Ergotherapie bei mittlerer bis schwerer Demenz. HTA-Bericht 129, hg. v. DIMDI., Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, Köln,

Kreutzner, G (2014): Thema: Frauen: Umbrüche, Ausbrüche, Aufbrüche. Sind Frauen wirklich „emotional labiler“ als Männer? Geschlecht und Demenz – Annäherung an ein brisantes Beziehungsgeflecht. Demenz Das Magazin: Brinkmann Meyhöfer GmbH & Co. KG. Ausgabe vom 23, S.

Kricheldorf, C.; Hofmann, W. (2013): Demenz im Akutkrankenhaus. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 46/3:196–197

Krueger, Paul D; Brazil, Kevin; Lohfeld, Lynne H (2001): Risk factors for falls and injuries in a long-term care facility in Ontario. In: Revue Canadienne de Santé Publique 92/2:117–120

Kuhlmei, Adelheid (2011): Erfolgsfaktoren in der stationären Pflege von Mensch mit Demenz. Einführung in die Thematik. In: Leuchtturmprojekt Demenz, 46–48

Kwak, Y. S.; Um, S. Y.; Son, T. G.; Kim, D. J. (2008): Effect of regular exercise on senile dementia patients. In: International Journal of Sports Medizin 29/6:471–474

Kytier, J. (2009): Demografische Entwicklung. Hochaltrigkeit in Österreich Eine Bestandsaufnahme. Hg. v. Sozialministerium, BMASK

Kytir, J. (1995): Das demographische Altern der österreichischen Bevölkerung: zum langfristigen Wandel der Altersstruktur in Österreich. In: Demogr Inf107–119, 163

Larrosa, J. M.; Garcia-Martin, E.; Bambo, M. P.; Pinilla, J.; Polo, V.; Otin, S.; Satue, M.; Herrero, R.; Pablo, L. E. (2014): Potential new diagnostic tool for Alzheimer's disease using a linear discriminant function for Fourier domain optical coherence tomography. In: Investigative ophthalmology & visual science 55/5:3043–3051

Launer, L. J.; Andersen, K.; Dewey, M. E.; Letenneur, L.; Ott, A.; Amaducci, L. A.; Brayne, C.; Copeland, J. R.; Dartigues, J. F.; Kragh-Sorensen, P.; Lobo, A.; Martinez-Lage, J. M.; Stijnen, T.; Hofman, A. (1999): Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. European Studies of Dementia. In: Neurology 52/1:78–84

Lautenschlager, N. T.; Cox, K. L.; Flicker, L.; Foster, J. K.; Bockxmeer, F. M.; Xiao, J.; Greenop, K. R.; Almeida, O. P. (2008): Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. In: Journal of the American Medical Association 300/9:1027–1037

Lee, A. G.; Martin, C. O. (2004): Neuro-ophthalmic findings in the visual variant of Alzheimer's disease. In: Ophthalmology 111/2:376–380; discussion 380–371

- Lee, Sunmin; Colditz, Graham A; Berkman, Lisa F; Kawachi, Ichiro (2003): Caregiving and risk of coronary heart disease in US women: a prospective study. In: *American journal of preventive medicine* 24/2:113–119
- Lee, Y.; Back, J. H.; Kim, J.; Kim, S. H.; Na, D. L.; Cheong, H. K.; Hong, C. H.; Kim, Y. G. (2010): Systematic review of health behavioral risks and cognitive health in older adults. In: *Int Psychogeriatr* 22/2:174–187
- Leicht, H.; König, H. H. (2012): Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. In: *Bundesgesundheitsblatt–Gesundheitsforschung–Gesundheitsschutz* 55/5:677–684
- Letts, Lori; Edwards, Mary; Berenyi, Julie; Moros, Kathy; O'Neill, Colleen; O'Toole, Colleen; McGrath, Colleen (2011): Using Occupations to Improve Quality of Life, Health and Wellness, and Client and Caregiver Satisfaction for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. In: *American Journal of Occupational Therapy* 65/5:497–504
- Lobo, A.; Launer, L. J.; Fratiglioni, L.; Andersen, K.; Di Carlo, A.; Breteler, M. M.; Copeland, J. R.; Dartigues, J. F.; Jagger, C.; Martinez-Lage, J.; Soininen, H.; Hofman, A. (2000): Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. In: *Neurology* 54/11 Suppl 5:S4–9
- Loder-Fink, Brigitte (2011): Family Visit Scale for Dementia. Deutsche Übersetzung eines Instruments zur Messung der Qualität von Familienbesuchen bei dementen HeimbewohnerInnen. Master of Science in Occupational Therapy. Masterthesis, Wien: Fachhochschule FH Campus Wien
- Lopez, Oscar L; Becker, JT; Wahed, AS; Saxton, J; Sweet, RA; Wolk, DA; Klunk, W; Dekosky, ST (2009): Long-term effects of the concomitant use of memantine with cholinesterase inhibition in Alzheimer disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 80/6:600–607
- Lord, Stephen R; Dayhew, Julia; Howland, Amelia (2002): Multifocal Glasses Impair Edge-Contrast Sensitivity and Depth Perception and Increase the Risk of Falls in Older People. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50/11:1760–1766
- Lourida, I.; Soni, M.; Thompson-Coon, J.; Purandare, N.; Lang, I. A.; Ukoumunne, O. C.; Llewellyn, D. J. (2013): Mediterranean diet, cognitive function, and dementia: a systematic review. In: *Epidemiology* 24/4:479–489
- Luttenberger, K.; Hofner, B.; Graessel, E. (2012): Are the effects of a non-drug multimodal activation therapy of dementia sustainable? Follow-up study 10 months after completion of a randomised controlled trial. In: *BMC Neurol* 12/151
- Martin, K; Clare, L; Altgassen, A.M.; Cameron, M.H.; Zehnder, F. (2011): Cognition-based interventions for healthy older people and people with mild cognitive impairment (Review). The Cochrane Collaboration

- Martínez-Lapiscina, E. H.; Clavero, P.; Toledo, E.; Estruch, R.; Salas-Salvadó, J.; San Julián, B.; Sanchez-Tainta, A.; Ros, E.; Valls-Pedret, C.; Martínez-González, M.Á. (2013): Mediterranean diet improves cognition: the PREDIMED-NAVARRA randomised trial. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 84, 1318–1325
- Mayer, H. (2014): „Wirkung“ ohne „Evidenz“ – die wissenschaftliche „Sprachlosigkeit“ im Zusammenhang mit „bewährten“ pflegerischen Methoden. *Tatsachen – Ursachen – Lösungen*. Vortrag an der Akademie des Roten Kreuzes, Wien, 25 April 2014,
- Mayr, Manuela (2010): Mindeststandards für Einrichtungen stationärer Pflege im Ländervergleich. In: *Österreichische Zeitschrift für Pflegerrecht* 2010/5:155–158
- McCurry, Susan M; Logsdon, Rebecca G; Teri, Linda; Vitiello, Michael V (2007): Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: contributing factors and treatment implications. In: *Sleep medicine reviews* 11/2:143–153
- McDermott, O.; Crellin, N.; Ridder, H. M.; Orrell, M. (2013): Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28/8:781–794
- McLaren, Anne N; LaMantia, Michael A; Callahan, Christopher M (2013): Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. In: *Aging & Mental Health* 17/6:655–666
- McLaren, Anne N.; LaMantia, Michael A.; Callahan, Christopher M. (2013): Systematic review of non-pharmacologic interventions to delay functional decline in community-dwelling patients with dementia. In: *Aging & Mental Health* 17/6:655–666
- McPherson, Susan; Back, Carla; Buckwalter, J Galen; Cummings, Jeffrey L (1999): Gender-related cognitive deficits in Alzheimer's disease. In: *International psychogeriatrics* 11/02:117–122
- Medscape Medical News, ; (2011): Multilingualism May Protect Against Cognitive Decline [Online]. *Medscape Medical News*. www.medscape.com [Zugriff am 17.3.2011]
- Middleton, L. E.; Yaffe, K. (2009): Promising strategies for the prevention of dementia. In: *Archives of Neurology* 66/10:1210–1215
- Miyoshi, K. (2009): What is 'early onset dementia'? . In: *Psychogeriatrics* 9/2:67–72
- Mogar, M.; von Kutzleben, M. (2014): Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund : Organisation und Merkmale hauslicher Versorgungsarrangements. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*
- Monsch, A. U.; Kressig, R. W. (2010): Specific care program for the older adults: Memory Clinics. In: *European Geriatric Medicine* 1/2:128–131
- Mosor, Erika; Schlager-Jaschky, Daniela (2013): “Web of life – Lebensnetz”–Occupational therapists´ contribution to the development of a serious game for older adults in the

context of dementia prevention and treatment by creating a catalog of requirements. Master of Science. Masterthesis. Ergotherapie, Wien: Fachhochschule FH Campus Wien

- Murray, J.; Schneider, J.; Banerjee, S.; Mann, A.; Churchill, R.; Firminio, H.; Georger, J.; Jonker, C.; Kragh-Sorensen, P.; Lawlor, B.; Leger, JM.; Lobo, A.; Roelands, M.; Skoog, I.; Stefanis, N.; Sulkava, R.; Turrina, J.; Wancata, J. (1998): The experience of spouses caring for older people with dementia of the Alzheimer's type. Research Report to the Commission of the European Communities. Brüssel
- NICE (2008): Occupational therapy and physical activity interventions to promote the mental wellbeing of older people in primary care and residential care., National Institute for Health and Care Excellence,
- Nobili, A.; Piana, I.; Balossi, L.; Pasina, L.; Matucci, M.; Tarantola, M.; Trevisan, S.; Riva, E.; Lucca, U.; Tettamanti, M. (2008): Alzheimer special care units compared with traditional nursing home for dementia care: are there differences at admission and in clinical outcomes? In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 22/4:352-361
- Norton, S.; Matthews, F.; Barnes, D.; Yaff, K.; Brayne, C. (2014): Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data. In: Lancet Neurol 2014/13:788-794
- Norton, Sam; Matthews, Fiona E; Brayne, Carol (2013): A commentary on studies presenting projections of the future prevalence of dementia. In: BMC Public Health 13/1
- ÖGAM (2009): Management der Demenz in der allgemeinmedizinischen Praxis Integrierte Gesundheitsversorgung, Patienten- und Nahtstellenmanagement. Konsensus Meeting und Statement unter der Ägide der ÖGAM in Zusammenarbeit mit der Österreichischen Alzheimer Liga, Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin
- Olazarán, Javier; Reisberg, Barry; Clare, Linda; Cruz, Isabel; Peña-Casanova, Jordi; del Ser, Teodoro; Woods, Bob; Beck, Cornelia; Auer, Stefanie; Lai, Claudia (2010): Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. In: Dementia & Geriatric Cognitive Disorders 30/2:161-178
- Österreichisches Institut für Validation (2014): Leben mit Alzheimerkranken. Digitaler Lehrbehelf [Online]. <http://www.leben-mit-alzheimerkranken.at/2012-07-04-08-20-38/digitaler-lehrbehelf> [Zugriff am 10.1.2015]
- Österreichisches Statistisches Zentralamt (1999): Bevölkerungsvorausschätzung 1999-2050-Österreich, Mittlere Variante. In: Österreichisches Statistisches Zentralamt, Wien
- Padilla, R. (2011): Effectiveness of environment-based interventions for people with Alzheimer's disease and related dementias. In: Am J Occup Ther 65/5:514-522
- Pantuček, Peter (2009): Soziale Diagnostik: Verfahren für die Praxis sozialer Arbeit. Böhlau Verlag Wien

- Paulson, Daniel; Lichtenberg, Peter A (2011): Effect of caregiver family status on care recipient symptom severity and caregiver stress at nursing home intake. In: *Clinical gerontologist* 34/2:132–143
- Pelak, Victoria S (2010): Ocular motility of aging and dementia. In: *Current neurology and neuroscience reports* 10/6:440–447
- Persons, AGS Panel on Persistent Pain in Older (2002): The Management of Persistent Pain in Older Persons. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 50/205–224
- Pfaff, Holger (2010): Versorgungsforschung – Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben In: *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik, Methodik, Anwendung*. Hg. v. Pfaff, Holger et al., Schattauer: 13–23
- Pickel, S.; Grassel, E.; Luttenberger, K. (2011): [Efficacy of an occupational group therapy in degenerative dementias: a controlled study in the nursing home setting]. In: *Psychiatrische Praxis* 38/8:389–396
- Piechotta, Gudrun (2008): *Das Vergessen erleben – Lebensgeschichten von Menschen mit einer demenziellen Erkrankung*. Mabuse
- Pillemer, Karl; Moore, David W. (1989): Abuse of patients in nursing homes: Findings from a survey of staff. In: *The Gerontologist* 29/3:314–320
- Pimouguet, C.; Bassi, V.; Somme, D.; Lavallart, B.; Helmer, C.; Dartigues, J. F. (2013): The 2008–2012 French Alzheimer plan: a unique opportunity for improving integrated care for dementia. In: *Journal of Alzheimer's disease* 34/1:307–314
- Pinkert, C.; Holle, B. (2012): Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus. Literaturübersicht zu Prävalenz und Einweisungsgründen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45/8:728–734
- Pinquart, Martin; Sörensen, Silvia (2003): Review: exploration of psychological and physical health differences between caregivers and non-caregivers. In: *Psychol Aging*; 18/250–267
- Pirlich, M.; Schwenk, A.; Müller, M.J. (2003): DGEM–Leitlinie Enterale Ernährung: Ernährungsstatus. In: *Aktuelle Ernährungsmedizin* 28/Supplement 1:10–25
- Pitkala, K. H.; Routasalo, P.; Kautiainen, H.; Sintonen, H.; Tilvis, R. S. (2011): Effects of socially stimulating group intervention on lonely, older people's cognition: a randomized, controlled trial. In: *Am J Geriatr Psychiatry* 19/7:654–663
- Pleschberger, Sabine (2005): *Nur nicht zur Last fallen. Sterben und Orientierungen*. In: *Lehrbuch Palliative Care; mit einem Geleitwort von Reimer Gronemeyer*. Hg. v. Knipping, Cornelia 2. Aufl., Huber, Bern: 39–47

- Pochobradsky, Elisabeth; Bergmann, Franz; Brix-Samoylenko, Harald; Erfkamp, Henning; Laub, Renate (2005): Situation pflegender Angehöriger. Buch, Monographie, Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien
- Pochobradsky, Elisabeth; Bergmann, Franz; Nemeth, Claudia; Preninger, Barbara (2008): Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen – Demenzhandbuch. Bundesministeriums für Soziales und Konsumentenschutz, Wien
- Prince, M.; Albanese, E.; Guerchet, M.; Prina, M. (2014): World Alzheimer Report 2014 Dementia and Risk Reduction. An analysis of protective and modifiable factors
- Prince, Martin; Bryce, Renata; Ferri, Cleusa (2011): World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. Alzheimer's Disease International, London, UK
- Psaltopoulou, T.; Sergentanis, T. N.; Panagiotakos, D. B.; Sergentanis, I. N.; Kostis, R.; Scarmeas, N. (2013): Mediterranean diet, stroke, cognitive impairment, and depression: A meta-analysis. In: *Annals of neurology* 74/4:580–591
- Pschyrembel (2014): Pschyrembel Klinisches Wörterbuch online [Online]. De Gruyter. <http://www.degruyter.com/> [Zugriff am 18.9.2014]
- Psychosoziale Dienste Wien (2014): Leistungsbericht 2013.
- QUALIS (2012): Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege. Studie im Auftrag von Curaviva und der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich/Bern 2012.
- Quentin, W; Riedel-Heller, SG; Lupp, M; Rudolph, A; König, H-H (2010): Cost-of-illness studies of dementia: a systematic review focusing on stage dependency of costs. In: *Acta psychiatrica Scandinavica* 121/4:243–259
- Radzey, B (2006): Menschen mit Demenz in ihrer letzten Lebensphase. In: *DESS Journal* 2/6–12
- Raffetseder, Doris (2014): Möglichkeiten der Ergotherapie im Rahmen der Memory Klinik an der LNK Wagner-Jauregg. Bachelor of Science in Health Studies. Bachelor. Bachelorstudiengang Ergotherapie, Linz: FH Gesundheitsberufe OÖ
- Rainer, M.; Kruger-Rainer, C.; Eidler, F.; Fischer, P.; Marksteiner, J. (2011): Gedächtnisambulanzen in Österreich – Charakteristika und diagnostisch-therapeutische Praxis. In: *Neuropsychiatrie* 25/1:9–15
- Rainer M.; Anditsch M.; Fasching P.; Psota G.; Walter A. (2010): Psychopharmaka im Alter. In: *Clinicum Neuropsych Expertise, Sonderausgabe* 2010
- Ratnavalli, E.; Brayne, C.; Dawson, K.; Hodges, J. R. (2002): The prevalence of frontotemporal dementia. In: *Neurology* 58/11:1615–1621

- Raven, Uwe; Huismann, Adrienne (2000): Zur Situation ausländischer Demenzkranker und deren Pflege durch Familienangehörige in der Bundesrepublik Deutschland. In: *Pflege* 13/3:187–196
- Regierung des Fürstentums Liechtenstein (2012): Demenzstrategie für das Fürstentum Liechtenstein. Regierung des Fürstentums Liechtenstein, Ressorts Soziales und Gesundheit, Vaduz
- Reinprecht, Christoph (1999): Ältere MigrantInnen in Wien. Empirische Studien zur Lebensplanung, sozialer Integration und Altersplanung Senior Plus Projekt Finanziert aus Mitteln der Stadt Wien/MA 47 und der Europ Union/EFRE.
- Reinprecht, Christoph; Donat, Lisa; Kienzl-Plochberger, K (2005): Aktiv ins Alter. Ergebnisse der Begleitforschung zum WHO-Projekt «Investition in die Gesundheit älterer Menschen». Forschungsbericht, Institut für Soziologie der Universität Wien, Wien
- Reisberg, Barry; Ferris, Steven H; de Leon, Mony J; Crook, Thomas (1982): The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. In: *The American journal of psychiatry* 139/9:1136–1139
- Reisberg, Barry (1988): Functional assessment staging (FAST). In: *Psychopharmacology bulletin* 24/4:653–659
- Reisberg, Barry; Franssen, Emile H; Hasan, Syed Mahmood; Monteiro, Isabel; Boksay, Istvan; Souren, Liduin EM; Kenowsky, Sunnie; Auer, Stefanie R; Elahi, Shahid; Kluger, Alan (1999): Retrogenesis: clinical, physiologic, and pathologic mechanisms in brain aging, Alzheimer's and other dementing processes. In: *European archives of psychiatry and clinical neuroscience* 249 Suppl 3/28–36
- Reisberg, Barry; Franssen, Emile H; Souren, Liduin EM; Auer, Stefanie R; Akram, Imran; Kenowsky, Sunnie (2002): Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: management and treatment import. In: *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 17/4:202–212
- Reitingner, E; Heimerl, K; Lehner, E; Lindner, D; Wappelshammer, E (2013): Geschlechtersensibel werden. Nachdenken über Gender im Umgang mit Menschen mit Demenz. Eine Handreichung für Gesundheits- und Sozialberufe. IFF für Bundesministerium für Gesundheit.
- Reitingner, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Hoppe, Maria; Fercher, Petra; Wappelshammer, Elisabeth; Lahner, Sarka (2015): Empowerment von Angehörigen und Inklusion von Menschen mit Demenz. Unveröffentlicht, Wien, Klagenfurt
- Reynish, E.; Fratiglioni, L.; Prince, M.; Bickel, H.; Kiejna, A.; Georges, J. (2006): EUROCODE: Report of WP 7 2006. Prevalence of Dementia in Europe.
- Ridder, H. M.; Stige, B.; Qvale, L. G.; Gold, C. (2013): Individual music therapy for agitation in dementia: an exploratory randomized controlled trial. In: *Aging & Mental Health* 17/6:667–678

- Risacher, Shannon L; WuDunn, Darrell; Pepin, Susan M; MaGee, Tamiko R; McDonald, Brenna C; Flashman, Laura A; Wishart, Heather A; Pixley, Heather S; Rabin, Laura A; Paré, Nadia (2013): Visual contrast sensitivity in Alzheimer's disease, mild cognitive impairment, and older adults with cognitive complaints. In: *Neurobiology of aging* 34/4:1133–1144
- Ritchie, K.; Kildea, D. (1995): Is senile dementia "age-related" or "ageing-related"?--evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. In: *Lancet* 346/8980:931–934
- Rohra, Helga (2012): *Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze.* 3. Aufl., Marbuse-Verlag, Frankfurt am Main
- Rojas, G. J.; Villar, V.; Iturry, M.; Harris, P.; Serrano, C. M.; Herrera, J. A.; Allegri, R. F. (2013): Efficacy of a cognitive intervention program in patients with mild cognitive impairment. In: *Int Psychogeriatr* 25/5:825–831
- Rolland, Y.; Abellan van Kan, G.; Vellas, B. (2008): Physical activity and Alzheimer's disease: from prevention to therapeutic perspectives. In: *J Am Med Dir Assoc* 9/6:390–405
- Salva, A.; Andrieu, S.; Fernandez, E.; Schiffrin, E. J.; Moulin, J.; Decarli, B.; Rojano-i-Luque, X.; Guigoz, Y.; Vellas, B. (2011): Health and nutrition promotion program for patients with dementia (NutriAlz): cluster randomized trial. In: *The journal of nutrition, health & aging* 15/10:822–830
- Sansoni, J; Vellone, E; Piras, G (2004): Anxiety and depression in community-dwelling. Italian Alzheimer's disease caregivers. In: *International Journal Nursing Practice* 10/2:93–100
- Sansoni, J; Anderson, Kathryn H; Varona, LM; Varela, G (2013): Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. In: *Ann Ig* 25/235–246
- Santana-Sosa, E.; Barriopedro, M. I.; Lopez-Mojares, L. M.; Perez, M.; Lucia, A. (2008): Exercise training is beneficial for Alzheimer's patients. In: *International Journal of Sports Medizin* 29/10:845–850
- Schaber, Patricia; Lieberman, Deborah (2010): *Occupational therapy practice guidelines for adults with Alzheimer's disease and related disorders.* AOTA Press, Bethesda, Md.
- Schaeffer, D.; Wingenfeld, K. (2008): Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. In: *Pflege & Gesellschaft* 13/4:293–305
- Schaffenberger, Eva; Pochobradsky, Elisabeth (2004): *Ausbau der Dienste und Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen in Österreich – Zwischenbilanz.* Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Wien
- Schäufele (2005): *Der Stand der Pflegeforschung: Besondere Formen stationärer Langzeit-Versorgung für demenzkranke Menschen. Besondere stationäre Dementenversorgung II: Konzepte, Kosten, Konsequenzen,* Dürrmann P, Vincentz Network, Hannover

- Schäufele, Martina; Köhler, Leonore; Lode, Sandra; Weyerer, Siegfried (2007): Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV) – Demenz, Angehörige und Freiwillige, Versorgungssituation sowie Beispielen für „Good Practice Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 169–232
- Schecker, M.; Pirnay-Dummer, P.; Schmidtke, K.; Hentrich-Hesse, T.; Borchardt, D. (2013): Cognitive interventions in mild Alzheimer's disease: a therapy-evaluation study on the interaction of medication and cognitive treatment. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 3, 301–311
- Schlechter, J. (2014): Diagnose Demenz: Die sozialen Belastungen für pflegende Angehörige. Masterarbeit, Wien
- Schmidt, Reinhold; Assem-Hilger, E; Benke, T; Dal-Bianco, P; Delazer, M; Ladurner, G; Jellinger, K; Marksteiner, J; Ransmayr, G; Schmidt, H (2008): Geschlechtsspezifische Unterschiede der Alzheimer Demenz. In: *Neuropsychiatrie* 22/1/2008:1–15
- Schmidt, Reinhold; Marksteiner, J; Dal Bianco, P; Ransmayr, G; Bancher, C; Benke, T; Wancata, J; Fischer, P; Leblhuber, CF (2010): Konsensusstatement „Demenz 2010“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft. In: *Neuropsychiatrie* 24/2:67–87
- Schneekloth, Ulrich; Wahl, Hans Werner (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III). In: Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend München
- Schneekloth, Ulrich; von Törne, Ingolf (2007): Entwicklungstrends in der stationären Versorgung–Ergebnisse der Infratest–Repräsentativerhebung. In: 200753–168
- Schneider, Cornelia (2007): Pflege und Betreuung bei psychischen Alterserkrankungen: Eine gerontosoziologisch–pflegewissenschaftliche Analyse. 1. Aufl., Facultas
- Schneider, Cornelia; Wappelshammer, E. (2010): Ein neues Wohnkonzept für Demenzkranke. In: *Österreichische Pflegezeitschrift* 8–9:13–11
- Schneider, Ulrike; Sundström, Gerdt; Johannson, Lennarth; Tortosa, María A. (im Erscheinen): Policies to support informal care. In: *Long-term care reforms in OECD countries: successes and failures*. Hg. v. Fernandez, Jose-Luis; Gori, Cristiano, Policy Press., Bristol
- Schnell, Martin W. (2008): Gerechtigkeit und Gesundheitsversorgung. In: *Soziale Ungleichheit und Pflege*. Hg. v. Bauer, Ulrich; Büscher, Andreas, Springer, Wiesbaden: 104–131
- Schnepp, Wilfried (Hg.) (2002): *Angehörige pflegen*. Verlag Hans Huber

- Scholta, Margit (2009): Pflege und Betreuung III: Vom Armenasyl zur Hausgemeinschaft: Gemeinschaftliches Wohnen bei Betreuungs- und Pflegebedarf. In: Hochaltrigkeit in Wien. Hg. v. BMASK, Wien
- Schönemann-Gieck, Petra (2012): Vermittlung und Inanspruchnahme häuslicher Hilfe- und Unterstützungsangebote bei Menschen mit Demenz. Dr. phil.: Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
- Schulz, R; Beach, S R (1999): Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. JAMA. In: Jama 282 (23)
- Schulz, Richard; McGinnis, Kathleen A; Zhang, Song; Martire, Lynn M; Hebert, Randy S; Beach, Scott R; Zdaniuk, Bozena; Czaja, Sara J; Belle, Steven H (2008): Dementia patient suffering and caregiver depression. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 22/2:170-176
- Segers, K; Benoit, F; Colson, C; Kovac, V; Nury, D; Vanderaspolden, V. (2013): Pioneers in migration, pioneering in dementia: first generation immigrants in a European metropolitan memory clinic. In: Acta Neurol Belg 113/4:435-440
- Seidl, Elisabeth; Labenbacher, S (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau Verlag, Wien
- Seidl, Martin (2011): Musiktherapeutisches Singen in der Geriatrie. In: Wiener Schule der differenziellen klinischen Musiktherapie – ein Update. Hg. v. Illner, Johanna; Smetana, Monika, Praesens Verlag, Wien: 93-101
- Seitz, Brigitte (2011): Pflegekräfte – mehr Kompetenz durch gezielte Schulungen. Leuchtturmprojekt Demenz. Bundesministerium für Gesundheit, Deutschland, Berlin
- Shaw, MM (2004): Aggression toward staff by nursing home residents: findings from a grounded theory study. In: Journal of gerontological nursing 30/10:43-54
- Sickert, S (2011): Umfrage zur Tätigkeit von Logopäden in geriatrischen Einrichtungen. In: Forum Logopädie 25/4:38-39
- Smith, Glenn E.; Housen, Patricia; Yaffe, Kristine; Ruff, Ronald; Kennison, Robert F.; Mahncke, Henry W.; Zelinski, Elizabeth (2009): A Cognitive Training Program Based on Principles of Brain Plasticity: Results from the Improvement in Memory with Plasticity-based Adaptive Cognitive Training (IMPACT) Study. In: Journal compilation, The American Geriatrics Society 57:594-603
- Sottas, Beat; Brügger, Sarah; Jaquier, Adrienne (2013): Zugangsprobleme zur Gesundheitsversorgung? Eine explorative Studie auf Grund von Expertengesprächen. sottas formative works. Schlussbericht, Bourguillon
- Sozialministerium (2013): Statistik Pflegetelefon. Unveröffentlicht, unveröffentlicht

- Statistik Austria (2012): Standard-Dokumentation zu Bevölkerungsprognose [Online]. Statistik Austria
- Statistik Austria (2013): Pflegedienstleistungsstatistik.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/soziales/sozialleistungen_auf_landesebene/pflege_und_betreuungsdienste/index.html, erstellt am 19.12.2013
- Statistik Austria (2014a): Unselbständig Erwerbstätige [Online]. Statistik Austria
- Statistik Austria (2014b): StatCube – Statistische Datenbank von Statistik Austria. Bevölkerung im Jahresdurchschnitt 1952 bis 2075 (Hauptzenario: Mittlere Fertilität, Lebenserwartung und Zuwanderung, Österreich und Bundesländer) [Online].
<http://statcube.at/statistik.at/ext./superweb/login.do?quest=quest> [Zugriff am 10. November 2014]
- Statistik Austria (2014c): Betreuungs- und Pflegedienste [Online]. Statistik Austria
- Steiner, J. (2010): Sprachtherapie bei Demenz. Aufgabengebiet und ressourcenorientierte Praxis. Reinhardt, München/Basel
- Steinhoff, Georg; Wrobel, Derya (2004): Vergessen in der Fremde. Zur Lebenssituation demenziell erkrankter MigrantInnen in der Bundesrepublik Deutschland und Interventionsstrategien in der Beratungspraxis. In: Migration und soziale Arbeit 3/214–222
- Stiftung Wohlfahrtspflege NRW (2009): Demenzkranke Patienten im Krankenhaus. Ein Praxishandbuch für Mitarbeiter in der Pflege. Schluetersche GmbH & Co. KG
- Strasser, Herrmann; Stricker, Michael (2007): Bürgerschaftliches Engagement und Altersdemenz: Auf dem Weg zu einer neuen 'Pflegekultur'. In: Eine vergleichende Analyse Unter Mitarbeit von Leibold, Stefan
- Strydom, Andre; Shoostari, Shahin; Lee, Lynette; Raykar, Veena; Torr, Jenny; Tsiouris, John; Jokinen, Nancy; Courtenay, Ken; Bass, Nick; Sinnema, Margje (2010): Dementia in older adults with intellectual disabilities—epidemiology, presentation, and diagnosis. In: Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 7/2:96–110
- Suttanon, P.; Hill, K. D.; Said, C. M.; Williams, S. B.; Byrne, K. N.; LoGiudice, D.; Lautenschlager, N. T.; Dodd, K. J. (2013): Feasibility, safety and preliminary evidence of the effectiveness of a home-based exercise programme for older people with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. In: Clinical Rehabilitation 27/5:427–438
- Sütterlin, Sabine; Hoßmann, Iris; Klingholz, Reiner; Entwicklung, Berlin-Institut für Bevölkerung und (2011): Demenz-Report: Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung
- Swart, Enno; Ihle, Peter (2005): Routinedaten im Gesundheitswesen. In: Handbuch Sekundärdatenanalyse Grundlagen, Methoden und Perspektiven Bern: Verlag Hans Huber

- Takahashi, Megumi; Tanaka, Katsutoshi; Miyaoka, Hitoshi (2005): Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. In: *Psychiatry and clinical neurosciences* 59/4:473–480
- Tariot, P. N.; Farlow, M. R.; Grossberg, G. T.; Graham, S. M.; McDonald, S.; Gergel, I.; Memantine Study Group (2004): Memantine treatment in patients with moderate to severe Alzheimer disease already receiving donepezil: a randomized controlled trial. In: *Journal of the American Medical Association* 291/3:317–324
- Tatzer, V. C.; Natlacen, M.; Croy, A.; Plunger, P.; Reitingner, E.; Heimerl, K. (2014): Everyday experiences, needs and innovative ideas of caregivers of people with dementia—findings from a participatory project with community pharmacies. 24th Alzheimer Europe Conference 2014,
- Tatzer, Verena C. (2011): Ergotherapie für Menschen mit Demenz und ihre betreuenden Personen. In: *Praxis Pallative Care* 11/40–41
- Tatzer, Verena C. ; Natlacen, Monika; Croy, Antonia; Plunger, Petra; Reitingner, Elisabeth ; Heimerl, Katharina (2014): "Everyday experiences, needs and innovative ideas of caregivers of people with dementia—findings from a participatory project with community pharmacies." 24th Alzheimer Europe Conference 2014, . Glasgow, Scotland;
- Teri, L.; Gibbons, L. E.; McCurry, S. M.; Logsdon, R. G.; Buchner, D. M.; Barlow, W. E.; Kukull, W. A.; LaCroix, A. Z.; McCormick, W.; Larson, E. B. (2003): Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. In: *JAMA – The Journal of the American Medical Association* 290/15:2015–2022
- Teri, L.; Logsdon, R. G.; McCurry, S. M. (2008): Exercise interventions for dementia and cognitive impairment: the Seattle Protocols. In: *The journal of nutrition, health & aging* 12/6:391–394
- Testad, I.; Corbett, A.; Aarsland, D.; Lexow, K. O.; Fossey, J.; Woods, B.; Ballard, C. (2014): The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. . In: *International psychogeriatrics* 26/7:1083–1098
- Thurman, David J; Stevens, Judy A; Rao, Jaya K (2008): Practice Parameter: Assessing patients in a neurology practice for risk of falls (an evidence–based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. In: *Neurology* 70/6:473–479
- Todd, Barr, Roberts, Passmore (2013): Survival in dementia and predictors of mortality: a review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 28/11:1109–1124
- Trukeschitz, Birgit (2014): Understanding Long–Term Care Outcomes: The Contribution of Conventional and Behavioral Economics. In: *Health and Cognition in Old Age From Biomedical and Life Course Factors to Policy and Practice*. Hg. v. Leist, Anja K.;Kulmala, Jenni;Nyqvist, Frederica: 179–199

- United Nations Population Division (2005): World Population Prospects: The 2004 Revision (Vol. I). United Nations Publications, New York
- Unverzagt, F. W.; Smith, D. M.; Rebok, G. W.; Marsiske, M.; Morris, J. N.; Jones, R.; Willis, S. L.; Ball, K.; King, J. W.; Koepke, K. M.; Stoddard, A.; Tennstedt, S. L. (2009): The Indiana Alzheimer Disease Center's Symposium on Mild Cognitive Impairment. Cognitive training in older adults: Lessons from the ACTIVE study. *Current Alzheimer research*, 6, 375–383
- Unverzagt, F. W.; Guey, L. T.; Jones, R. N.; Marsiske, M.; King, J. W.; Wadley, V. G.; Crowe, M.; Rebok, G. W.; Tennstedt, S. L. (2012): ACTIVE cognitive training and rates of incident dementia. In: *J Int Neuropsychol Soc* 18/4:669–677
- US Preventive Services Task Force (2014): Cognitive Impairment in Older Adults: Screening. Recommendation Summary [Online]. USPSTF. <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/uspsdeme.htm> [Zugriff am 10.1.2015]
- VALID (2014): Valuing Active Life in Dementia [Online] [Zugriff am 2014 11 19]
- Van't Leven, Netta; Prick, Anna–Eva J. C.; Groenewoud, Johanna G.; Roelofs, Pepijn D. D. M.; de Lange, Jacomine; Pot, Anne Margriet (2013): Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. In: *International psychogeriatrics FirstView*/1–23
- Van der Steen, J.; Radbruch, L.; Hertogh, C.; De Boer, M.; Hughes, J.; Larkin, P.; Francke, A.; Jünger, S.; Gove, D.; Firth, P.; Koopmans, R.; Volicer, L. (2013): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: 1–13
- Van Vliet, Deliane (2012): Young onset dementia. Characteristics and impact. University Maastricht, Ridderkerk: Ridderprint
- Vellone, E; Piras, G; Sansoni, J (2002): Stress, anxiety and depression in woman caregivers of patients affected in woman caregivers of patients affected by Alzheimer's disease. *Ann Ig* ; 14 : . In: 223–232
- Verein für prophylaktische Gesundheitsarbeit, PGA (2010): Österreichischer Frauengesundheitsbericht 2010/2011. Bundesministerium für Gesundheit, Linz
- Vernooij–Dassen, M.; Moniz–Cook, E. (2014): Raising the standard of applied dementia care research: addressing the implementation error. In: *Aging & Mental Health* 18/7:809–814
- Viktil, Kirsten K; Blix, Hege Salvesen; Reikvam, Åsmund (2008): The Janus face of polypharmacy–overuse versus underuse of medication. In: *Norsk epidemiologi* 18/2:
- VO–EKO (2004): Verfahrensordnung zur Herausgabe des Erstattungskodex nach § 351g ASVG – VO–EKO, Verlautbarung Nr.: 47

- Voigt-Radloff, Sebastian; Rühlemann, Andrea; Hüll, Michael (2012): WHEDA–Wirksame Häusliche Ergotherapie für Demenzerkrankte und Angehörige. Behandlungsmanual. Spektrum Ergotherapie, Schulz–Kirchner Verlag
- Volicer, Ladislav (1998): Hospice care for patients with advanced progressive dementia. Springer Publishing Company
- Walter, Ulla; Salman, Ramazan; Krauth, Christian; Machleidt, Wielant (2007): Migranten gezielt erreichen: Zugangswege zur Optimierung der Inanspruchnahme präventiver Maßnahmen. In: Psychiatrische Praxis 34/07:349–353
- Wancata, Johannes; Hajji, M.; Windhaber, J. (1999): Epidemiologie und Versorgung Demenzkranker. In: Neuropsychiatrie 13/122–132
- Wancata, Johannes; Windhaber, J.; Bach, M.; Meise, U. (2000): Recognition of psychiatric disorders in nonpsychiatric hospital wards. In: Journal of psychosomatic research 48/2:149–155
- Wancata, Johannes; Kaup, B.; Krautgartner, M. (2001): Die Entwicklung der Demenzerkrankungen in Österreich vom Jahr 1951 bis zum Jahr 2050. In: Wiener klinische Wochenschrift 113/5–6:172–180
- Wancata, Johannes; Musalek, M; Alexandrowicz, R; Krautgartner, M (2003a): Numbers of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. In: Eur Psychiatry 18/6:306–313
- Wancata, Johannes; Windhaber, Johann; Krautgartner, Monika; Alexandrowicz, Rainer (2003b): The consequences of non–cognitive symptoms of dementia in medical hospital departments. In: The International Journal of Psychiatry in Medicine 33/3:257–271
- Wancata, Johannes; Takacs, S; Fellingner, M (2011): Aktualisierte Prognosen Demenzerkrankter in Europa. Unveröffentlicht, Wien (unveröffentlicht)
- Watzlawick, Paul; Beavin, Janet H.; Jackson, Don D. (1969): Man kann nicht nicht kommunizieren. Huber, Bern Stuttgart Wien In: Menschliche Kommunikation
- Weissenberger–Leduc, Monique; Weiberg, Anja (2011): Gewalt und Demenz: Ursachen und Lösungsansätze für ein Tabuthema in der Pflege. Springer–Verlag
- West, C.; Zimmerman, DH.; (1987): Doing Gender. In: Gender and Society 1/2:125–151
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina (1999): Epidemiologie körperlicher und psychischer Beeinträchtigungen im Alter. In: Arbeitsbelastung in der Altenpflege. Hg. v. Zimmer, A; Weyerer, Siegfried, Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen: 3–23
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina (2000): Services for dementia in Continental Europe: A German view. In: O'Brien, J; Ames, D; Burns, A: Dementia 2nd Edition/303–305

- Weyerer, Siegfried (2001): Demenz – der Preis für die gestiegene Lebenserwartung? In: Wiener klinische Wochenschrift 113/5–6:149–153
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina; Hendlmeier, I; Kofahl, Ch; Sattel, H; Jantzen, B; Schumacher, P; Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina (2004): Evaluation der besonderen stationären Demenzenbetreuung in Hamburg. Zentralinstitut für seelische Gesundheit, Mannheim
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina; Hendlmeier, I. (2005): Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38/2:85–94
- Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina; Hendlmeier, I. (2010): Evaluation of special and traditional dementia care in nursing homes: results from a cross-sectional study in Germany. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 25/11:1159–1167
- Wezel, NV; Francke, AL; Devillé, WL; Blom, MM; van Grondelle, NJ; Kayan–Acun, E. (2014): Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. In: Dementia (London)
- Wimberger, Margit (2014): Validation und Lebensqualität von Pflegepersonen. Verständnis über die Lebenssituation von desorientierten Menschen. In: Springer; pro care 06–06/20–23
- Wimo, Anders; Winblad, B.; Aguero–Torres, H.; von Strauss, E. (2003): The magnitude of dementia occurrence in the world. In: Alzheimer Disease and Associated Disorders 17/2:63–67
- Wimo, Anders; Winblad, Bengt; Jönsson, Linus (2010): The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. In: Alzheimer's & Dementia 6/2:98–103
- Wimo, Anders; Jönsson, L; Gustavsson, A; McDaid, David; Ersek, K; Georges, J; Gulacsi, L; Karpati, K; Kenigsberg, P; Valtonen, H (2011): The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. In: International Journal of Geriatric Psychiatry 26/8:825–832
- Wimo, Anders; Jönsson, Linus; Bond, John; Prince, Martin; Winblad, Bengt (2013): The worldwide economic impact of dementia 2010. In: Alzheimer's & Dementia 9/1:1–11.e.13
- Wingenfeld, K.; Seidl, N. (2008): Verhaltensauffälligkeiten psychisch beeinträchtigter Heimbewohner als Herausforderung für die Pflege. In: Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns: Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung (Gesundheitsforschung). Hg. v. Schaeffer, D.; Behrens, J.; Görres, S. 1. Aufl., Beltz Juventa, Weinheim: 56–79
- Winkler, Nadine (2011): Die Positionierung der Ergotherapie in Mitgliedseinrichtungen der „ARGE NÖ Heime“ aus Sicht der Heimleitung. Bachelor of Science in Health Studies. Bachelorstudiengang Ergotherapie, Wiener Neustadt: FH Wiener Neustadt

- Wirth, R. Bauer J. Sieber C. (2007): Cognitive function, body weight and body composition in geriatric patients. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 40/1:13–20
- Wißman, P. (2010): Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Hg. v. Aner, Kirsten;Karl, Ute, Springer Verlag, Weisbaden: 339–346
- Wolff, C.; Müller, S.V. (Hg.) (2013): Die Lebenssituation von geistig behinderten Menschen mit Demenz in Einrichtungen der Behindertenhilfe Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen und Bremen. Fakultät für Soziale Arbeit, Ostfalia – Hochschule für angewandte Wissenschaften Wolfenbüttel. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Springer-Verlag. Berlin, Heidelberg
- Wolter, Dirk K. (2006): Versorgung demenzkranker Patienten im Krankenhaus. Vortrag Alzheimer NRW, 9.6.2006.
- Woods, B; Aguirre, E; Spector, A.E; Orrell, M (2012): Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (Review). The Cochrane Collaboration
- World Health Organization (1997): The World health report: 1997: conquering suffering, enriching humanity: executive summary. WHO, Geneva
- World Health Organization (2012): Dementia. A public health priority. WHO Press, Geneva, Switzerland
- Zeh, Annett; Schablon, Anja; Wohler, Claudia; Richter, Dirk; Nienhaus, Albert (2009): Gewalt und Aggression in Pflege- und Betreuungsberufen–Ein Literaturüberblick. In: Das Gesundheitswesen 71 /08/09:449–459