

GEGEN DAS VERGESSEN – ALZHEIMER IN EUROPA

Inhalt

Demenz in der EU:

Ein hartes Los für Patient und Pfleger 1

Alzheimer Europe: Wir brauchen einen

holistischen Ansatz im Kampf gegen Demenz... 3

Dänische Gesundheitsministerin:

„Ich möchte gegen die Ausgrenzung von

Demenz-Patienten kämpfen“ 5

Demenz-Bericht: Gesundheitswesen

muss umgestaltet werden 6

„Wir Menschen mit Demenz können

noch immer zur Gesellschaft beitragen“ 8



Mit Unterstützung von



Demenz in der EU: Ein hartes Los für Patient und Pfleger

Kommission und Mitgliedsstaaten müssen verstärkt gegen die Zunahme von Demenz in Europa vorgehen. Bis 2050 könnten 18,7 Millionen EU-Bürger unter der Krankheit leiden. EurActiv Brüssel berichtet.

Demenz entwickelt sich laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) über einen langen Zeitraum hinweg. Hervorgehoben wird sie von einer Vielzahl von Krankheiten oder Verletzungen, die primär oder sekundär das Gehirn beeinträchtigen wie Alzheimer oder einem Schlaganfall.

Alzheimer ist eine Demenz-Erkrankung, die Gedächtnis-, Denk- und Verhaltensstörungen hervorruft. Die Symptome entwickeln sich meist langsam und werden im Laufe der Zeit immer schlimmer, bis sie schließlich das alltägliche Leben beeinträchtigen. Das Bewusstsein jedoch ist nicht betroffen.

Demenz-Patienten sind im praktischen Leben zunehmend von anderen Menschen – meist ihren Pflegern oder Familienangehörigen – abhängig. „Eine Demenz-Erkrankung kann physische, psychologische, soziale und wirtschaftliche Folgen

für Pfleger, die Familie und die Gesellschaft mit sich bringen“, so die WHO. Oftmals mangle es der Öffentlichkeit jedoch an Bewusstsein und Verständnis für die Krankheit, kritisieren verschiedene Akteure, darunter auch zahlreiche Politiker. Dies führe zur Stigmatisierung und erschwere die Diagnose und Pflege. Daher fordern sie globales Handeln.

Demenz ist mit sehr hohen Kosten verbunden. 2015 beliefen sich diese auf 750 Milliarden Euro, wie der Welt-Alzheimer-Bericht von Alzheimer's Disease International (ADI) desselben Jahres zeigte. Hochrechnungen zufolge könnten sie bis 2018 auf 1,83 Billionen Euro steigen.

Demenz in der EU

2015 litten etwa 10,5 Millionen Menschen an Demenz. Zu diesem Zeitpunkt gab es EU-weit etwa 176,6 Millionen Über-60-jährige. Die Zukunftsprognosen sind alarmierend: Schon 2050 soll die Zahl der Demenz-Patienten bei 18,7 Millionen liegen.

Die häufigsten Ursachen für Demenz in der EU sind laut Kommission eine Alzheimer-Erkrankung (50 bis 70 Prozent) und aufeinanderfolgende Schlaganfälle, die zu einer sogenannten Multi-Infarkt-Demenz führen können (etwa 30 Prozent). Darüber hinaus gibt es noch die Pick-Krankheit, die Binswanger-Krankheit, die Lewy-Body-Demenz und andere Formen.

Fortsetzung von Seite 1

Innerhalb der EU sind die Mitgliedsstaaten dafür verantwortlich, ein Gesundheitswesen bereitzustellen und unter anderem Pflege für Demenz-Patienten anzubieten. Im Dezember 2015 verabschiedete der Ministerrat ein politisches Rahmenwerk, dass Demenz-Erkrankte mithilfe verbesserter Pflegemaßnahmen und -praktiken unterstützen soll. Darüber hinaus erarbeiteten bereits mehrere EU-Staaten eine nationale Strategie, um auf die kritische Situation zu antworten.

Immer mehr Länder seien an solchen Demenz-Plänen interessiert, erklärt Jean Georges, Direktor von Alzheimer Europe, in einem Interview mit EurActiv. „Mittlerweile gibt es Strategien zur Bekämpfung neurodegenerativer Krankheiten in Österreich, Belgien, Zypern, Tschechien, Dänemark, Griechenland, Irland, Italien, Luxemburg, Malta, den Niederlanden, Norwegen, Slowenien, Spanien, der Schweiz und Großbritannien (mit einzelnen Plänen für England, Nordirland und Schottland).“ Dennoch, so der Analyst, sei es noch ein weiter Weg, bis man diese Pläne vollständig umgesetzt und auch andere Länder von ihnen überzeugt habe.

Aktionsplan der EU-Kommission

In den letzten Jahren sei das Thema Demenz immer weiter nach oben auf die politische Agenda der Mitgliedsstaaten gerückt, betont Kommissionssprecher Enrico Brivio EurActiv gegenüber. Dies erkenne man daran, dass immer mehr von ihnen nationale Strategien, Aktionspläne oder Programme zur Demenz entwickeln, annehmen und umsetzen. Außerdem werden ihm zufolge im Rahmen von EU-Programmen hohe Summen in die Erforschung von Demenz und anderen neurodegenerativen Krankheiten investiert.

„Dass den Mitgliedsstaaten das Thema sehr wichtig ist, hat sich auch während der EU-Ratspräsidentschaft

gezeigt“, so der EU-Vertreter. Die Kommission arbeite über die Regierungsexpertengruppe zur Demenz sehr eng mit den Mitgliedsstaaten zusammen. „Wir werden gemeinsam mit den EU-Ländern darüber diskutieren, wie wir die Umsetzung der Schlussfolgerungen aus dem Rat unterstützen können“, erklärt Brivio.

Außerdem hilft die Kommission den Mitgliedsstaaten auch im Rahmen des EU-Gesundheitsprogramms dabei, gegen Demenz vorzugehen. So wurde ALCOVE, die erste gemeinsame Demenz-Initiative (Joint Action on Dementia), im März 2016 durch die zweite Joint-Action-Initiative fortgesetzt. Sie widmet sich der post-diagnostischen Unterstützung, Krisen- und Pflegekoordination sowie der Qualität stationärer Betreuung und Demenz-gerechter Gemeinschaften.

„Die Kommission unterstützt außerdem die Europäische Innovationspartnerschaft für Aktivität und Gesundheit im Alter. Sie erleichtert den Austausch bewährter Verfahren, wenn es darum geht, Gebrechlichkeit zu verhindern oder altersfreundliche Umgebungen zu integrieren“, so Brivio, „Bereiche, die zeigen, wie wichtig es ist, frühzeitig zu diagnostizieren, Screenings zum Abbau physischer oder kognitiver Fähigkeiten durchzuführen, Gesundheit mit sozialer Pflege zu koordinieren und Patienten sowie Pfleger zu unterstützen.“

Kommission realitätsfremd?

Kritik hagelt es jedoch vonseiten der Europäischen Föderation der Krankenpflegeverbände: Die gemeinsamen Demenz-Strategien der Kommission und der Mitgliedsstaaten schließen viele andere Akteure wie die ENF aus, meint man dort. „Sie vernachlässigen drei Millionen Krankenpfleger. [...] Es ist höchste Zeit, dass die EU-Kommission erkennt, wer hier an vorderster Front steht und sich Tag für Tag mit dem Thema Demenz auseinandersetzt“, mahnt EFN-Generalsekretär Paul De Raeve.

EU-Politiker erarbeiten ihm zufolge politische Maßnahmen, ohne je zuvor im wahren Leben mit dem Thema Demenz konfrontiert worden zu sein. Die Empfehlungen des Rates beinhalten, so De Raeve, viele leere Phrasen. Es gebe keine konkreten Handlungsvorschläge, die Demenz-Pflegekräfte miteinbeziehen würden. „Sehen Sie sich nur H2020 an: Millionen werden im Bereich Demenz ausgegeben und dennoch ändert sich nichts an der alltäglichen Praxis [...]. Warum hält man sich nicht an die Forschungsergebnisse?“

„iSupport“

Die WHO beschäftigt sich unter anderem auch mit den Folgen für die Pflegenden. Viele von ihnen können ihrer Arbeit nicht mehr nachgehen, weil sich ihr physischer und psychischer Gesundheitszustand verschlechtert oder ihre Produktivität nachlässt. 2010 beliefen sich die informellen Kosten laut WHO-Schätzungen auf 230 Milliarden Euro.

E-Solutions könnten sich der Organisation zufolge als überaus effektiv erweisen. So entwickelt die WHO derzeit ein elektronisches Programm namens „iSupport“, das Familienangehörige und Freunde bei der Pflege von Demenz-Erkrankten unterstützen soll. Über den PC, das Smartphone oder das Tablett bietet „iSupport“ Trainings-Programme, die über die Grundlagen von Demenz informieren und zeigen, wie man eine Pflegerolle übernimmt, dem emotionalen Druck standhält und sich selbst nicht aus den Augen verliert. Thematisiert werden auch besondere Herausforderungen des Krankheitsbildes wie Aggression, Depression und Verwirrtheit.

INTERVIEW

Alzheimer Europe: Wir brauchen einen holistischen Ansatz im Kampf gegen Demenz

Alzheimer und andere Arten der Demenz werden in Europa oft nicht rechtzeitig erkannt. Für bis zu 66 Prozent der Erkrankten liegt keine formale Diagnose vor, erklärt Jean Georges, Vorstandsvorsitzender von Alzheimer Europe, im Interview mit EurActiv Brüssel.

Jean Georges ist Vorstandsvorsitzender der NGO Alzheimer Europe, die sich für eine verbesserte Pflege und Behandlung von Alzheimer-Patienten einsetzt.

EurActiv: Laut Welt-Alzheimer-Bericht von 2016 leiden derzeit 47 Millionen Menschen weltweit an Demenz. Bis 2050 soll sich diese Zahl sogar verdreifachen. Welche Gründe gibt es dafür? Glauben Sie, dass das aktuelle Behandlungssystem für Demenz-Patienten umstrukturiert werden sollte?

Jean Georges: Das Alter ist der größte Risikofaktor, an Alzheimer zu erkranken. Da unsere Bevölkerung also altert, werden auch immer mehr Menschen von der Krankheit betroffen sein. Alzheimer Europe geht davon aus, dass allein in der EU etwa 8,7 Millionen Menschen unter Alzheimer oder einer anderen Form der Demenz leiden.

2008 schätzte eine Forschungsgruppe, dass die Demenzkosten pro Person in der EU bei 22.000 Euro im Jahr liegen. Dabei gibt es ihnen nach jedoch große Unterschiede zwischen den Mitgliedsstaaten, da die gesellschaftlichen Kosten in Nordeuropa



16. Delegiertenversammlung und öffentliche Veranstaltung der Schweizerischen Alzheimervereinigung am Donnerstag (29.05.08) im Zentrum Paul Klee in Bern. Foto: Daniel Winkler/Ex-Press

achtmal höher angelegt wurden als in Osteuropa. Zweifelsohne wird die wachsende Zahl von Demenz-Erkrankten in ganz Europa jedoch die Nachhaltigkeit der aktuellen Gesundheits- und Pflegesysteme gefährden.

Daher setzen sich Alzheimer Europe und unsere nationalen Mitgliedsorganisationen aktiv dafür ein, dass Demenz auf nationaler und EU-Ebene als gesundheitspolitische Priorität anerkannt wird.

Ein neuer Ansatz im Bereich Demenz wirft doch sicherlich Fragen nach dem Kostenaufwand und der Zugänglichkeit auf. Ist die Politik denn gewillt, das Problem anzugehen? Sind sich EU-Politiker Ihrer Ansicht nach bewusst, wie schwerwiegend das Problem von Alzheimer und anderen Demenz-Erkrankungen ist?

Seit einigen Jahren ist die Zahl von Politikern, die Alzheimer Europe unterstützen, immer weiter gewachsen. 2007 half uns eine kleine Gruppe von EU-Abgeordneten dabei, die European Alzheimer's Alliance ins Leben zu rufen. Mittlerweile sind ihr über 127 EU-Parlamentsmitglieder aus 27 Mitgliedsstaaten beigetreten. Dank ihrer Unterstützung konnten wir mehr Bewusstsein für die Krankheit schaffen. Außerdem hat Europa inzwischen erkannt, dass es enger zusammenarbeiten muss.

Schon mehrere EU-Ratspräsidentschaften haben hier

Fortschritte gemacht. Eine der ersten unter ihnen war die Frankreichs von 2008. Sie hat die erste Alzheimer-Konferenz der Europäischen Präsidentschaft ausgerichtet. Aus dieser entstand schließlich die gemeinsame Programmplanung zur Bekämpfung neurodegenerativer Krankheiten (JPND). Darüber hinaus führte sie dazu, dass die EU-Kommission die Europäische Alzheimer-Initiative annahm. Seitdem haben die EU-Ratspräsidentschaften Italiens (2014), Luxemburgs (2015) und der Niederlande (2016) den Kampf gegen Demenz fortgeführt. Die aktuelle slowakische EU-Präsidentschaft wird am 29. November eine Konferenz ausrichten mit dem Titel „Alzheimer's disease – epidemic of the third millennium – Are we ready to face it?“ [Alzheimer – Epidemie des dritten Jahrtausends – Sind wir bereit, ihr entgegenzutreten?].

Welche Initiativen sollte man auf EU-Ebene ergreifen, um dieser chronischen Krankheit Herr zu werden?

Seit 2006 kämpfen wir dafür, dass Demenz weiter nach oben auf die europapolitische Agenda kommt. In unseren Erklärungen von Paris (2006) und Glasgow (2014) haben wir die Regierungen in ganz Europa dazu aufgerufen, nationale Demenz-Strategien und einen europaweiten Aktionsplan auszuarbeiten. Diese sollten

Fortsetzung auf Seite 4

Fortsetzung von Seite 3

aus zwei Kernelementen bestehen:

Erstens: Die EU sollte eine umfassende, holistische Forschungsagenda aufsetzen, die jegliche Arten der Forschungsarbeit berücksichtigt (Grundlagenforschung, klinische, psychosoziale, epidemiologische und pflegebezogene Forschung sowie die Untersuchung von Gesundheitssystemen und Gesundheitsökonomie). Die Fördergelder zur Demenz-Forschung müssen erheblich erhöht und EU-weit besser koordiniert werden.

Zweitens sollte die EU zur Zusammenarbeit zwischen den nationalen Gesundheits- und Sozialministerien aufrufen und sie dazu ermutigen, voneinander zu lernen – zum Beispiel durch den Austausch von Informationen über innovative Initiativen oder bewährte Verfahrensweisen.

Innerhalb der EU-Kommission sollte unseren Ansichten nach ein Demenz-Koordinator ernannt werden. Außerdem hoffen wir, dass man eine europäische Gruppe aus Regierungsexperten einrichten wird, die sich mit dem Thema Demenz befasst.

Der EU-Rat hat die Mitgliedsstaaten bereits dazu aufgefordert, nationale Strategien aufzustellen, um dieser kritischen Situation die Stirn zu bieten und ihre multilaterale Zusammenarbeit zu stärken. Wie weit sind sie damit schon gekommen? In welchen Ländern lassen sich besonders große Fortschritte beobachten und wer liegt noch immer zurück?

Alzheimer Europe war sehr erfreut, von den Bemühungen der luxemburgischen Präsidentschaft zu erfahren. Immerhin haben sie dazu geführt, dass die Gesundheitsminister die sehr ambitionierten Schlussfolgerungen „über die Unterstützung von Menschen mit Demenz“ annahmen. Darin riefen sie in der Tat zu einer verstärkten europaweiten Zusammenarbeit und nationalen Demenz-Strategien auf. Es

war großartig, zu sehen, wie überzeugt die Gesundheitsminister von unserer Kampagne waren.

Als wir 2006 dazu aufgerufen haben, solche länderspezifischen Strategien zu entwickeln, war Frankreich der einzige Mitgliedsstaat mit einem moderaten Alzheimer-Plan. Seitdem haben immer mehr Länder solche Pläne entwickelt. Mittlerweile gibt es Strategien zur Bekämpfung neurodegenerativer Krankheiten in Österreich, Belgien, Zypern, Tschechien, Dänemark, Griechenland, Irland, Italien, Luxemburg, Malta, den Niederlanden, Norwegen, Slowenien, Spanien, der Schweiz und Großbritannien (mit einzelnen Plänen für England, Nordirland und Schottland).

Natürlich gibt es zwischen den einzelnen Ländern große Unterschiede hinsichtlich des Inhalts und der Fördermittel dieser Strategien. Einige der Staaten, die keine nationale Strategie aufgesetzt haben, verfügen bereits über umfassende Leitlinien- oder Forschungsprogramme, ohne dass diese in einem strategischen Rahmen formalisiert wurden.

Was müsste Ihrer Meinung nach getan werden, um die Demenz-Diagnose zu verbessern? Sind Sie mit den Forschungsinitiativen auf EU-Ebene zufrieden?

Alzheimer und auch andere Arten der Demenz werden in vielen europäischen Ländern meist noch immer nicht rechtzeitig identifiziert. Unsere nationalen Verbände gehen davon aus, dass 50 bis 66 Prozent der Demenz-Erkrankten keine formale Diagnose bekommen haben. Forschungsergebnisse haben außerdem gezeigt, dass viele Menschen erst im späteren Krankheitsverlauf Demenz diagnostiziert wird und dass eine frühzeitige Erkennung noch immer eher Ausnahme als Regelfall ist.

Länder mit nationalen Demenz-Strategien haben die Frühdiagnose jedoch zu einer gesundheitspolitischen

Priorität erklärt. Aufklärungskampagnen müssen sich daher einerseits an die allgemeine Bevölkerung richten, damit diese die Symptome erkennen lernt, andererseits aber auch an praktizierende Ärzte, damit sie eine Diagnose stellen oder die Patienten an die entsprechenden Spezialisten weiterleiten können.

Auch ALCOVE, die erste gemeinsame Demenz-Initiative (Joint Action on Dementia), hat sich der frühzeitigen Diagnose gewidmet. Aus ihr sind Empfehlungen hervorgegangen, die sich die Gesundheitsminister zu Herzen nehmen sollte. Die schottische Regierung koordiniert die neue Joint Action on Dementia (2016 bis 2018), die auf den Empfehlungen der ersten Version bauen wird, um weitere Modelle für Frühdiagnosen zu fördern.

Abgesehen davon gibt es auch zahlreiche von der EU-Förderprojekte, die sich mit der Entwicklung neuer Diagnosemethoden befassen oder Erkennungsstrategien vergleichen. Alzheimer Europe ist stolzer Partner eines neuen IMI-geförderten Projekts mit dem Titel „MOPEAD – Models for Patient engagement in Alzheimer’s disease“ (Modelle für Patientenengagement im Bereich Alzheimer). Hier werden unterschiedliche Ansätze gegeneinander abgewogen, um herauszufinden, welche Strategien zu einer frühzeitigeren Erkennung und Diagnose führen.

Wir unterstützen den Vorstoß in Richtung Früherkennung natürlich voll und ganz, möchten jedoch auch betonen, dass eine rechtzeitige Diagnose auch immer mit einer adäquaten Folgebehandlung einhergehen muss. Dabei geht es um Informationen zu lokalen oder nationalen Alzheimer-Verbänden, den Zugang zur Behandlung und psychologischer Hilfe, die Unterstützung durch Gleichgesinnte, weiterführende Pflegeplanung und Richtlinien, zum Beispiel für die Teilnahme an Forschungsprojekten und klinischen Studien).

Dänische Gesundheitsministerin: „Ich möchte gegen die Ausgrenzung von Demenz-Patienten kämpfen“

Dänemark hat eine nationale Strategie erarbeitet, die das Land bis 2025 „demenz-freundlich“ machen soll. Was es damit auf sich hat, erklärt die dänische Gesundheitsministerin Sophie Loehde, im Gespräch mit EurActiv auf der 26. Alzheimer-Europe-Konferenz in Kopenhagen.



Sophie Loehde [Venstre/Flickr]

In Dänemark leiden etwa 35.000 Menschen (gemeldete Fälle) an Demenz. Daher erklärte die Regierung des Landes die Krankheit zur politischen Priorität. „Tatsächlich ist die Zahl der Erkrankten um Einiges größer, denn vielen wurde nie eine Diagnose gestellt. [...] In den kommenden Jahren werden noch viele weitere Menschen betroffen sein“, warnt die liberale Ministerin für Gesundheit und Senioren, Sophie Loehde. „Demenz

ist eine schreckliche Krankheit, die das Leben der Betroffenen komplett auf den Kopf stellt.“ Angesichts der überaus kritischen Situation habe sich die dänische Regierung entschieden, einen neuen nationalen Aktionsplan gegen Demenz zu entwickeln.

Hauptziele

Dänemarks Demenz-Strategie 2025 ging erst kürzlich an den Start. Sie orientiert sich an bewährten europäischen Praktiken und umfasst ein Budget von über 60 Millionen Euro. Drei Ziele stehen der Ministerin zufolge im Mittelpunkt. „Erstens: Dänemark muss ein demenz-freundlicher Staat werden, in dem die Betroffenen sicher und in Würde leben können.“

Das zweite Ziel besteht laut Loehde in einer maßgeschneiderten Pflege und Prävention. „Die Demenz-Behandlung muss auf die Bedürfnisse und Werte der jeweiligen Einzelperson zugeschnitten werden. Außerdem muss sie kohärent sein, sich auch auf Prävention und Früherkennung konzentrieren und natürlich aktuellsten Forschungserkenntnissen entsprechen.“

Drittens müsse man Familienangehörige besser einbinden und unterstützen. „Verwandte spielen eine wichtige Rolle beim Thema Demenz. Sie stehen einer besonders großen Herausforderung gegenüber [...], denn sie müssen sich nicht nur um eine nahestehende, schwer erkrankte Person kümmern, sondern gleichzeitig auch ihre eigene Trauer darüber bewältigen, dass sich ein geliebter Menschen von ihnen entfernt“, betont die Ministerin.

Mit der neuen Strategie sollen 80 Prozent der Menschen eine spezifische Demenz-Diagnose erhalten. Außerdem würden Pfleger sowie die Mitarbeiter von Pflegeheimen und Krankenhäusern besser aus- und weitergebildet werden, so Loehde.

„Die antipsychische medizinische Behandlung von Demenz-Patienten sollte bis 2025 auf 50 Prozent gesenkt

werden. Das wird nicht leicht, aber wir können es schaffen“, betont sie zuversichtlich.

Schluss mit der Ausgrenzung

Die dänische Demenz-Strategie sei in Zusammenarbeit mit vielen relevanten Akteuren entstanden, darunter auch zahlreiche Betroffene. Loehde besuchte diesbezüglich bereits 35 dänische Kommunen, die Niederlande, Großbritannien, Norwegen und Schweden. Ihr Ziel bestehe darin, alle 98 Kommunen des Landes „demenzfreundlicher“ zu gestalten. Das bedeutet, „Demenz-Patienten und ihren Angehörigen soll das Leben in Dänemark sicherer und leichter gemacht werden.“

„Gemeinsam [mit den Interessenvertretern] haben wir das Thema Demenz ganz nach oben auf die politische Tagesordnung gesetzt, denn genau da gehört es hin“, unterstreicht die Ministerin und berichtet von einem Verwandten eines Demenz-Erkrankten, der gesagt habe: „Wenn wir Leute treffen, wechseln sie manchmal die Straßenseite, um uns zu meiden. Sie machen das, weil sie nicht wissen, was sie tun oder sagen sollen.“

„Ich möchte gegen diese Ausgrenzung kämpfen“, verspricht Loehde.

Vorbild Großbritannien

Dänemarks nationale Demenz-Strategie orientiert sich vor allem an den Praktiken Großbritanniens. Dort gibt es mittlerweile mehr als 1,5 Millionen gemeldete „Dementia Friends“, die sich für Demenz-Patienten stark machen. Das Vereinigte Königreich sei eine große Inspiration, weil es sich politische Ziele gesetzt habe, deren Fortschritte systematisch durch regionenspezifische Daten mitverfolgt werden können, so die Dänin. „Ich bin wirklich beeindruckt, wie sehr sich Großbritannien im

Fortsetzung auf Seite 6

Fortsetzung von Seite 5

Umgang mit Demenz-Erkrankten und ihren Familien einsetzt. [...] Begeistert war ich vor allem vom Engagement der Menschen in Manchester.“

Dann geht sie auf das Beispiel einer britischen Demenz-Patientin ein, die Probleme beim Einkaufen im Supermarkt hatte. Sie fühlte sich stets unter Druck gesetzt von den „geschäftigen“ Menschen, die hinter ihr in der Schlange ungeduldig warteten. Also nahm sie Kontakt mit dem Supermarktleiter auf, der kurzerhand eine eigene Schlange für Menschen wie sie einrichtete. „Ein schönes Beispiel, das zeigt, wie selbst kleine Veränderungen Großes im Leben anderer bewirken können“, so das Fazit der Ministerin.

Die Rolle der Kommunen

Hauptziel der nationalen Demenzstrategie sei es, die Kommunen vollständig miteinzubinden, um demenz-freundliche Lokalgemeinden zu formen, bestätigt die Vorsitzende des dänischen Alzheimer-Verbandes, Birgitte Vølund. „Die Kommunen sollten spezifische Maßnahmen ergreifen und sich selbst klare Ziele setzen. Sie tragen 80 Prozent der wirtschaftlichen Last, und sollten die Veränderungen daher mitmachen.“ Dabei sollten vor allem auch Demenz-Patienten zurate gezogen werden – vor allem in Sachen Durchführung, betont sie. „Wir wollen eine bessere Pflegequalität im Alltagsleben erreichen.“

Im Falle einer Demenz-Diagnose sind viele Patienten Vølund zufolge mehr oder weniger auf sich allein gestellt. Die Kommunen raten ihnen nur: „Rufen Sie uns an, wenn Sie Hilfe benötigen“, kritisiert sie. „Die Menschen, denen Demenz diagnostiziert wird, sind verwirrt. [...] Wir müssen uns dafür stark machen, dass sie schon von Anfang Unterstützung bekommen.“ Die Lokalverwaltung sei hier in der Verantwortung, pro-aktive Strategien zu entwickeln, die den Schwerpunkt auf Besuche und Beratungen legen, meint Vølund. „Gut wäre es auch, mehr Freizeitzentren auf Freiwilligenbasis in Dänemark zu haben, die soziale, kulturelle und körperliche Aktivitäten anbieten.“

Demenz-Bericht: Gesundheitswesen muss umgestaltet werden

Zu viele Menschen mit Demenz erhalten nie eine Diagnose und daher auch keine umfassende Behandlung, zeigt ein Bericht. Ihm zufolge sollte sich die Politik auf die primäre Gesundheitsversorgung konzentrieren. EurActiv Brüssel berichtet.



Familien spielen eine entscheidende Rolle bei der Pflege dementer Familienangehöriger.
[The home of Fixers/Flickr]

Die große Mehrheit der an Demenz leidenden Menschen muss die Krankheit erst noch diagnostiziert bekommen, heißt es im jüngsten Bericht von Alzheimer's disease International,

verfasst von Forschern des King's College London und der London School of Economics and Political Science (LSE). Das Gesundheitswesen müsse daher generalüberholt werden. So brauche man Strategien zur Prävention und Folgenabschätzung, während gleichzeitig der Schwerpunkt hin zur nicht-spezialisierten Primärversorgung verlagert werden sollte.

Diagnose und Kosten

Der Bericht „Improving healthcare for people living with dementia“ warnt vor dem schier ungebrochenen Anstieg von Demenz weltweit. Bis 2050 soll sich die Anzahl der Fälle verdreifachen. Besonders besorgniserregend sind die niedrigen Diagnosezahlen. Ohne eine Diagnose haben Menschen mit Demenz keinen Zugang zu Pflege und Behandlung. Den Forschern zufolge erhalten etwa 40 bis 50 Prozent der Demenz-Erkrankten in Ländern mit hohem Einkommen eine Diagnose. In Staaten mit mittlerem oder niedrigem Einkommen hingegen sind es nur etwa fünf bis zehn Prozent.

Im Vergleich mit gleichaltrigen Kontrollpersonen sind in reicheren Ländern die Gesundheitskosten für

Menschen mit Demenz höher. Ein Großteil der notwendigen Aufwendungen entfällt dabei auf die Hospitalisierung. Demenz koste Europa jedes Jahr aufgrund medizinischer Ausgaben und sozialer Pflege etwa 123 Milliarden Euro, erklärt Gilles Pargneaux, ein französisches EU-Parlamentsmitglied der Sozialisten und Demokraten (S&D) im Gespräch mit EurActiv.

Fazit des Berichts: Die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Demenz muss radikal verändert werden und sich stärker auf primäre Gesundheitsdienste konzentrieren. „Nicht spezialisiertes Primärpflegepersonal stärker miteinzubinden, kann für zusätzliche Kapazitäten sorgen, um der steigenden Nachfrage an Demenz-Pflege gerecht zu werden. Darüber hinaus lassen sich so die Pflegekosten pro Person um 40 Prozent senken“, heißt es in dem Bericht. Der Begriff „Primärpflegepersonal“ bezieht sich auf nicht spezialisierte Ärzte und Krankenpfleger in den Gemeinden, die meist als erste Anlaufstelle des Gesundheitswesens dienen.

Primärversorgung

Fortsetzung auf Seite 7

Fortsetzung von Seite 6

Die aktuellen Fachpflegemodelle (von Geriatern, Neurologen und Psychiatern) werden wahrscheinlich nicht ausgebaut, um dem Demenz-Anstieg begegnen zu können, meint Martin Prince vom King's College London, leitender Autor des Berichts – vor allem nicht in Ländern mit mittlerem und niedrigem Einkommen. „Wenn Primärärzte die Demenz-Pflege übernehmen, können sie erwiesenermaßen die gleichen Ergebnisse erzielen wie Fachpersonal. [...] Krankenpfleger können zu Fallmanagern werden und diagnostische Bewertungen oder Überprüfungen durchführen“, erklärt er im Gespräch mit EurActiv.

Wenn Primärpersonal eine größere Rolle in der Demenz-Behandlung spielen soll, muss es laut Prince entsprechend geschult werden. Hierzu brauche man zunächst einen klar definierten Fahrplan für Demenz-Pflege mit festen Aufgabenbereichen für Primärärzte, Spezialisten und andere. So könnten alle Beteiligten in ihrer Arbeit von einem eindeutig strukturierten Fallmanagement profitieren.

„Spezialisten werden eine wichtige Rolle in der Ausbildung und Beaufsichtigung von Nicht-Spezialisten spielen müssen. [...] In Ländern mit geringem Einkommen sollte man sich vermehrt für die primäre Gesundheitsversorgung einsetzen. Diese Aspekte sollten überall in nationalen Demenz-Strategien festgehalten werden – zusammen mit der Verteilung von Fördergeldern“, betont Prince. Man sei derzeit jedoch noch auf zusätzliche Forschungsarbeit und kulturelles Umdenken angewiesen, um ein solches System aufzubauen und in das primäre Gesundheitswesen einzubetten.

Primäre beziehungsweise nicht-fachliche Pflege habe zwei Aufgaben, so Professor Craig Ritchie vom Zentrum für Demenz-Vorsorge der University of Edinburgh: Diagnose und Prävention. „Es gibt noch immer viele Demenz-Erkrankte auf dieser Welt, denen nie eine Diagnose gestellt wurde. Ich denke, hier kann die Grundversorgung eine wichtige Rolle

spielen“, hebt er hervor. „Wir müssen uns zum Beispiel ansehen, wer sich während des Krankheitsverlaufs am besten schlägt. Eine Frühdiagnose erfordert womöglich ein hohes Maß an Fachwissen. Die Krankheit jedoch zu einem späteren Zeitpunkt zu identifizieren, wird hauptsächlich Aufgabe des primären Gesundheitswesens sein.“

Was die Prävention angehe, konzentrierte man sich zu Recht darauf, neue Medikamente zu entwickeln, meint Ritchie. Großes Verbesserungspotenzial sieht er jedoch auch in Sachen ausgewogener Ernährung, sportlicher Betätigung und gesunder Lebensstil. „Hier kommen ganz klar die Allgemeinärzte ins Spiel, ähnlich wie bei anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes oder Herzleiden. [...] Sie können also nicht nur bei der Diagnose helfen, sondern auch präventiv die gesunden Gehirnfunktionen erhalten.“

Was kann die Familie tun?

Laut Ritchie spielen auch die Familie eine zentrale Rolle, da sie direkt von der Erkrankung eines Angehörigen betroffen ist. Mit einem Demenz-Erkrankten zusammenzuleben, kann schwerwiegende Folgen für das Wohlbefinden des Pflegenden haben – zum Beispiel wenn dieser seine Arbeit aufgeben und dabei zusehen muss, wie die Krankheit einen geliebten Menschen immer mehr vereinnahmt.

„Die Familie kann auch dabei helfen, frühzeitig Symptome zu erkennen. Man muss die Angehörigen also dazu ermutigen und ihnen die Möglichkeit bieten, Unterstützung zu suchen, sollten sie sich Sorgen um die gestiegenen Fähigkeiten eines Familienmitglieds machen. Dabei ist der Allgemeinarzt meist erster Ansprechpartner“, erklärt der Professor. Außerdem sollten Angehörige ihm zufolge mit in die Behandlungen und Interventionen einbezogen werden, um ein optimales Pflegeergebnis zu erreichen. „Eine gute Pflege muss auch auf die Bedürfnisse der Familienmitglieder

eingehen, die in ihrer Pflegerolle womöglich eigene physische und geistige Ansprüche entwickeln.“

Bewusstsein schaffen in der EU

Die jüngste Umfrage zum Thema Demenz in der EU zeigt, dass sich die Hälfte der Pfleger mindestens zehn Stunden am Tag um einen geliebten Menschen kümmern. Nur 17 Prozent von ihnen sind der Ansicht, die Altenpflege in ihrem Land sei in gutem Zustand. Viele beschwerten sich, sie seien bei der Diagnose nur „unzureichend“ aufgeklärt worden, und fordern daher mehr Informationen zur medikamentösen Behandlung. 80 Prozent würden sich wünschen, mehr über Unterstützungsdienstleistungen zu erfahren. Tatsächlich wurden nur 40 Prozent darüber in Kenntnis gesetzt, dass es einen Alzheimer-Verband gibt.

„Die größte Sorge ist womöglich, dass mehr als 50 Prozent keinen Zugang zu bestimmten Dienstleistungen wie zur häuslichen Pflege, Tagespflege oder Behandlung im Pflegeheim haben“, warnt der Bericht. „Wenn diese Dienste zur Verfügung stehen, müssen die Pflegenden meist selbst dafür aufkommen“.

Ein anderer Demenz-Bericht im Auftrag der European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) verweist auf die Bedeutung demenz-freundlicher Kommunen in Europa. Er trägt den Titel „Mapping dementia-friendly communities across Europe“ und wurde von der britischen NGO Mental Health Foundation zwischen 2014 und 2015 erstellt. Ziel des Berichts war es vor allem, praktische Informationen zu bewährten Verfahren bereitzustellen, die eine nachhaltige, inklusive und fördernde Umgebung für Menschen mit Demenz und ihre Pfleger schaffen. Den Ergebnissen nach sollten diese aktiv in die Gesellschaft, in der sie leben, eingebunden werden. Ebenso wichtig sei eine angemessene Aufklärung, denn „unklare Informationen können irreführend wirken und unabsichtlich die Gefahr der Ausgrenzung steigern.“

INTERVIEW

„Wir Menschen mit Demenz können noch immer zur Gesellschaft beitragen“

Europa braucht eine Strategie gegen Demenz, sagen zwei betroffene Frauen im Interview mit EurActiv Brüssel auf der 26. Alzheimer-Europe-Konferenz in Kopenhagen. Denn auch Menschen mit Demenz spielen laut ihnen eine wichtige Rolle in Forschung und Gesellschaft.



„Die Diagnose war zunächst ein Schock – ein Desaster, weil ich überhaupt nicht darauf vorbereitet war.“ [Sarantis Michalopoulos]

Helen Rochford-Brennan ist Vorsitzende der Irish Dementia Working Group und Mitglied der European Working Group of People with Dementia. Hilary Doxford ist freiwillige Helferin der Alzheimer's Society in England und ebenfalls Mitglied der European Working Group of People with Dementia.

EurActiv: Wie war es, als Ihnen Demenz diagnostiziert wurde?

Helen: Die Diagnose war zunächst ein Schock – ein Desaster, weil ich überhaupt nicht darauf vorbereitet war. Ich habe noch gearbeitet, habe meinen Ruhestand geplant und mein Leben

genossen. Außerdem bin ich in meiner Gemeinde sehr engagiert gewesen, habe im Vorstand zahlreicher Organisationen gesessen. Ich war zutiefst schockiert. Für mich war es, glaube ich, am schwierigsten, all das loszulassen.

Hilary: Ich habe meine Diagnose erst nach sechs oder sieben Jahren erhalten. Ich wusste schon sieben Jahre vorher, dass etwas mit meinen Gehirnfunktionen nicht stimmt. In der Zwischenzeit bin ich immer wieder zum Allgemeinarzt gegangen und als die Diagnose schließlich vorlag, war der Schock nicht ganz so groß. Immerhin habe ich ja damit gerechnet, dass etwas nicht in Ordnung ist. Natürlich ist das nicht die Diagnose, die man gern hören möchte, aber irgendwie war es für mich auch eine Erleichterung, Gewissheit zu haben. Man hat mir gezeigt, worin genau die Probleme bestehen. Obwohl ich noch immer arbeite, hat die Demenz einen enormen Einfluss auf mein Leben.

Helen: Alles aufgeben zu müssen, ist am schwierigsten. Man wacht eines Morgens auf und ist einfach vollkommen isoliert. Ich hatte auf einmal keinen Job mehr und musste aus all den Organisationen zurücktreten, in die ich involviert war. Ich war Vollzeit-Angestellte. Das sind die großen Hürden. Wie erklärt man das Ganze der Familie? Mein Ehemann sagt oft, er würde gern mehr von der alten Helen sehen, anstatt von der Helen, die ich jetzt bin. Wenn man die Diagnose bekommt, fühlt man sich sehr einsam und isoliert.

Welche Unterstützung haben Sie nach der Diagnose erhalten und was könnte man besser machen? Wo sollten die Hauptprioritäten liegen?

Helen: Man muss sich klar machen, dass es kein Heilmittel, keine Medizin gibt. Ich war unter 65 und habe nach der Diagnose überhaupt keine Hilfe bekommen. Nichts, absolut gar nichts. Also bin ich nach Hause gegangen. Ich hatte niemanden, an den ich mich wenden konnte. Mein Allgemeinarzt hat versucht, mich zu unterstützen und

auch die Apotheker hatten Verständnis für meine Krankheit, aber abgesehen davon hatte ich niemanden. Es hat lange gedauert, bis ich die Situation für mich akzeptieren konnte. Mir war vollauf bewusst, welche Stigmatisierung mit der Krankheit einhergeht.

Hilary: Mir ging es ähnlich. Ich hatte keine Hilfe, sondern war mit der Diagnose ganz auf mich allein gestellt. Ich hatte meinem Ehemann nichts von meinen Befürchtungen erzählt. Als ich ihm dann von der Diagnose berichtete, war es für ihn natürlich ein riesiger Schock. Ich habe es ihm aber auch sehr schonungslos beigebracht, weil ich nicht wirklich darüber nachgedacht und ihn nicht vorbereitet hatte. Als ich die Diagnose erhielt, wurde mir angeboten, beim nächsten Termin meinen Ehemann mitzubringen. Danach sollte ich ein Jahr später wiederkommen oder, sollte ich mir Sorgen machen, einen früheren Termin vereinbaren.

Das ist aber keine wirkliche Unterstützung. Ein Jahr ist viel zu lang. Diese Krankheit kann bei manchen Menschen unheimlich schnell voranschreiten. Nachdem ich die Diagnose erhielt, war ich schon 18 Monate bis zwei Jahre später auf viel unterstützende Pflege angewiesen. Und dann sagt mir ein Arzt, ich soll in einem Jahr noch einmal vorbeikommen? Da war schon die Hälfte der Zeit rum, als man mir sagte, ich würde zum schweren Pflegefall werden. Was das angeht, lag er jedoch falsch. Vier Jahre sind inzwischen vergangen und es geht mir immer noch gut. Aber ich hatte überhaupt keine Unterstützung.

Helen: Mein Berater hat meinem Ehemann immer gesagt: „Bitte versuchen sie, Helen davon abzuhalten, frustriert zu werden“. Dann fragte mein Mann: „Wie soll ich das machen?“ Eines Tages schließlich empfahl mir mein Berater, der Alzheimer's Society einen Besuch abzustatten. Er dachte, es könnte mir helfen. Also bin ich dorthin gegangen und er hat Recht behalten. Ich habe neue Hoffnung geschöpft.

Fortsetzung auf Seite 9

Fortsetzung von Seite 8

Eine Krankenschwester meinte zu mir, ich sollte mich in Anbetracht meines Hintergrundes doch auf die Forschung konzentrieren. Diese spielt nämlich zur Zeit eine wichtige Rolle in Sachen Demenz. Als eine Freundin von mir schließlich im Radio hörte, dass man auf der Suche nach Forschungsteilnehmern sei, gab sie mir sofort den Namen durch. Mein Sohn war der Meinung, ich müsste unbedingt gleich einen Brief schreiben, aber ich wusste überhaupt nicht, was ich sagen sollte. Es war Samstag, 23 Uhr, und wir haben dagesessen und einen Brief geschrieben. Am nächsten Morgen schon um 9 Uhr kam Professor Robinson auf mich zurück. Nach so langer Zeit zuhause war das für mich ein erster Schritt nach draußen und ich dachte mir, dass vielleicht doch noch ein Leben auf mich wartet.

Wie sind Sie zur European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) gekommen? Sind Sie nationalen Interessenverbänden beigetreten?

Helen: Ich wurde Mitglied der irischen Arbeitsgruppe zur Demenz-Forschung. Die gibt es jetzt sein vier Jahren. Sie ernannten mich zur Vorsitzenden – schon kurz nach meinem Beitritt, glaube ich.

Bestimmt weil Sie es verdient hatten.

Helen: Vielleicht. Ich habe sofort Strukturen innerhalb der Gruppe aufgebaut und danach wurde ich nominiert, Mitglied der EWGPWD zu werden. Das waren wundervolle, belebende Erfahrungen, die mir Hoffnung gegeben haben, dass ich wieder leben und zur Gesellschaft beitragen kann.

Hilary: Bei mir war es ähnlich. Nachdem mir die Krankheit diagnostiziert wurde, war meine erste Frage: „Wie lange habe ich noch?“ Die zweite war: „An welcher Forschungsarbeit kann ich mich beteiligen?“ „Keine Ahnung“, meinte mein Neurologe daraufhin nur, also habe ich selbst recherchiert und bin auf die Webseite der Alzheimer’s

Society in England gestoßen. Dort habe ich gesehen, dass sie ein englisches Freiwilligennetzwerk haben, dem ich gleich beigetreten bin. Jetzt bin ich Botschafterin dieser Gesellschaft und wie Helen Mitglied der EWGPWD. Ich habe Glück und Hoffnung in meinem Leben zurückgewonnen. Jetzt sehen wir, was vor sich geht und dass sich die Dinge allmählich verändern.

Was kann auf europäischer und nationaler Ebene noch getan werden, um das Leben von Menschen mit Demenz zu verbessern?

Helen: Erst einmal sollte jedes Land eine nationale Demenz-Strategie entwickeln. Diese einfach nur aufzustellen reicht jedoch nicht – man muss sie auch umsetzen. Darüber hinaus brauchen wir eine europäische Demenz-Strategie. Weltweit ist Demenz die am schnellsten um sich greifende Krankheit. Es gibt kein Heilmittel. Wir müssen uns ansehen, wie sie funktioniert. Natürlich wird daran bereits vielerorts geforscht. Ich bin zuversichtlich, dass bald etwas geschehen wird.

Wir brauchen aber definitiv eine europäische Strategie. Menschen mit Demenz sollten in jeden Aspekt der Forschungsarbeit eingebunden werden, denn wir bringen die Erfahrungen und das Wissen mit.

Hilary: Ganz genau. Die Weltgesundheitsorganisation hat damit angefangen, einen entsprechenden Rahmen zu schaffen und hoffentlich werden dann auch nationale Gesellschaften und Regierungen aktiv. Es ist großartig, dass das Thema so weit oben auf der Agenda steht. Die tatsächliche Arbeit muss allerdings vor Ort geschehen. Die Menschen, die jeden Tag damit zu tun haben, brauchen Ressourcen und Strategien, die ihre Arbeit leichter und effektiver machen.

Wie können Politiker, Mediziner und Wissenschaftler Menschen mit Demenz besser in Forschung und Politik einbeziehen?

Helen: Eine der größten Schwierigkeiten für uns, Menschen mit Demenz, ist es, unsere Karriere, unseren Job zu verlieren. Daher wäre eine Art Rente oder Behindertenbeihilfe angebracht. Vor allem, wenn wir an großen Pharma-Konferenzen teilnehmen sollen, wäre ein Honorar angemessen. Denn wir müssen weite Reisen auf uns nehmen, wollen uns noch eine Flasche Wasser verkaufen und vergessen das dann. Ich würde es definitiv vergessen. Die Ausgaben müssen beglichen werden. Meistens reise ich allein.

Wir wollen wertgeschätzt und als Menschen anerkannt werden, die einen Beitrag zur Gesellschaft leisten können. Ich bin noch immer die gleiche Helen, die ich vor der Diagnose war und möchte so viel beitragen wie nur möglich.

Hilary: Wir müssen Arbeitsgruppen aus Menschen mit Demenz gründen. Das Europäische Beispiel ist sehr gut. Zurzeit richten wir ein Team in England ein. Jedes Land sollte das tun. Wir müssen Netzwerke für Menschen mit Demenz schaffen. Das wäre für uns, für Fachexperten, von Vorteil. Menschen mit Demenz brauchen Zugang zu einer Gruppe, die ihnen die Unterstützung zusichert, die sie brauchen.

Weitere Informationen zu Special Reports von EurActiv...

Kontaktieren Sie uns

Daide Patteri

pamanager@euractiv.com
tel. +32(0)2 788 36 74

Sarantis Michalopoulos

sarantis.michalopoulos@euractiv.com
tel. +32(0)2 226 58 28