

MDK *forum*

DE
ME
NE

**Eine
Krankheit
mit vielen
Gesichtern**

Liebe Leserin, lieber Leser,

sie ist eine der häufigsten Gesundheitsprobleme im Alter und eine der Hauptursachen für Pflegebedürftigkeit. Etwa 1,7 Millionen Menschen mit Demenz leben derzeit in Deutschland. Bis zum Jahr 2030 könnten es zwei Millionen, bis 2050 rund drei Millionen Betroffene sein. Welche Ursachen gibt es? Wie sieht eine angemessene Versorgung aus? Warum sollten pflegende Angehörige besonders unterstützt werden? Und welche Erfahrungen machen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Medizinischen Dienste, wenn sie die Pflegebedürftigkeit von Menschen mit Demenz begutachten?

Neben dem Schwerpunktthema gibt es viel Lesenswertes in der aktuellen Ausgabe: So berichten wir unter anderem über *Fetale Alkoholspektrumstörungen*, die bei Kindern zu physischen und psychischen Schäden führen können, wenn die Mutter in der Schwangerschaft Alkohol getrunken hat. Und wir haben mit dem Kompetenz-Centrum Onkologie des GKV-Spitzenverbands und der MDK-Gemeinschaft über neue Ansätze bei der Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen gesprochen.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen und einen sonnigen Start in den Frühling. Wie sagte der Autor Martin Gerhard Reisenberg? »Nicht jeder Frühling weiß zuvor, was ihm tatsächlich blüht.«

Herzlichst, Ihr Dr. Ulf Sengebusch



Aktuell

Die Gute Frage **Warum gaffen Gaffer? 1**
Auch das noch **Medizingeschichten statt
Arztromane 32**

Titelthema

Der lange Weg ins Vergessen 6
Das Risiko steigt mit den Jahren 8
Leben nach der Diagnose 9
Selbstbestimmung wahren, Lebensqualität fördern 10
An deiner Seite: Wenn Angehörige pflegen 12
Demenz in jungen Jahren: Damit rechnet niemand 14
»Bringen Sie die Post?« 16

Wissen & Standpunkte

Neue Ansätze bei der Tumordiagnostik 18
Erstattung von Gesundheits-Apps: Rechnung mit Unbekannten 20

Gesundheit & Pflege

Die Arbeit als Protokollarzt **Warum braucht ein Dalai Lama einen Arzt? 22**
Fetale Alkoholspektrumstörung **Null Promille: Jeder Schwips ist Gift fürs Baby 24**
Helfer für Familien in Not 26

Weitblick

Aus dem Magen kommt ein schwaches Signal 28

Gestern & Heute

Rätsel um die Krankheit des Vergessens 30



Warum gaffen Gaffer?

Notarzt, Blaulicht, Sirenen: Ist ein Unfall geschehen, sind sie schnell zur Stelle. Statt zu helfen, filmen sie per Handy, behindern Rettungskräfte. Was ist es, das Gaffer antreibt? *MDK forum* hat nachgefragt bei Professor Dr. Wolf R. Dombrowsky, Inhaber des Lehrstuhls für Katastrophenmanagement an der Steinbeis Hochschule Berlin.

Ich stehe auf der Autobahn im Stau. Vor mir sind zwei Autos ineineinandergefahren. Ich fahre daran vorbei, sehe nicht nur kaputte Autos, sondern auch drei Menschen, die gaffen. Warum tun sie das?

Wir sind alle Augenmenschen. Durch das Auge können wir uns von allem ein Bild machen. Wir bekommen die ganze Welt präsentiert durch unser Auge. Und wir sind zoom-fähig. Wir können entfernte Dinge anschauen, ohne selbst in Gefahr zu kommen. Wir können uns alles anschauen und in Ruhe entscheiden, ob wir abhauen, kämpfen oder was lernen. Das Auge ist unser wichtigster Erkenntnisapparat. Es ist geradezu verrückt, diesem Erkenntnisapparat verbieten zu wollen, nicht hinzuschauen. Immer schauen wir hin und je seltener das Ereignis ist, je mehr es vom Alltag abweicht, desto faszinierter sind wir und desto mehr wollen wir davon sehen. Und das gilt für alle Menschen. Gaffen hat nichts mit dem Bildungsstand zu tun. Und es gibt auch keine verlässlichen Zahlen, ob mehr Männer oder Frauen gaffen.

Viele gucken nicht nur, sondern filmen auch noch mit dem Handy oder machen Selfies vor kaputten Autos oder Rettungsfahrzeugen.

Die Jüngeren sind ja quasi mit einer Organverlängerung zur Welt gekommen, die heißt Handy. Wer jetzt ein Bild davon postet, was er erlebt, und viele Likes bekommt, interpretiert das meist so, als sei er besonders anerkannt. Und dadurch entsteht natürlich auch dieser Nachahmungszwang. Dann wollen sich alle so inszenieren. Und wenn das alle so machen, dann muss ein neuer Kick gefunden werden. Und so entsteht ein permanenter Prozess der Ich-Bebilderung. Das heißt, wir haben einen ungeheuren Sog zum verrückten Bild, und Unfälle und Katastrophen sind verrückte Bilder. Die Menschen lieben das.

Dabei machen sie scheinbar auch nicht Halt vor Schwerverletzten oder sterbenden Menschen.

Die Leute suchen nach immer extremeren Kicks. Erst ist es eine Leiche, nach hunderttausend Leichen genügen Lei-

chen nicht mehr, dann braucht man verstümmelte Leichen. Und wenn man die hunderttausend Mal gesehen hat, dann muss man eben noch extremere Sachen sehen. Und was sich auch verändert, ist: Wir verlieren bestimmte Korrekture – also Pietät zum Beispiel. Das Wort kennt ja heute schon keiner mehr. Dass man aus Pietät wegguckt oder man den Blick senkt und beide Seiten sozusagen nicht in Schamesröte treiben will. Wer wird heute noch schamrot?

Den Blick zu senken ist heutzutage eher schwierig, wenn selbst die Medien reißerisch über Katastrophen und Unfälle berichten und die Kamera extra draufgehalten wird.

Genau. Wenn wir uns anschauen, wie unsere Medien funktionieren, da müsste man eigentlich verzweifeln: Wenn ich im Fernsehen sehe, wie das Paparazzitum gefeiert wird, da fragt sich jeder normale Bürger: Wenn das Millionen toll finden, warum darf ich dann nicht hinschauen, und warum darf ich kein Foto davon machen? Die Medien sind die organisierten Gaffer, und sie führen uns sozusagen die Schönheit des Gaffens jeden Tag vor.

Was macht das mit uns, wenn wir jeden Tag im Fernsehen und übers Internet solche Bilder sehen können?

Wenn Sie sich Untersuchungen anschauen über das Sexualverhalten von jungen Menschen, dann gucken immer mehr junge Menschen bis hinunter zu 8-Jährigen Pornos. Durch das Handy und die allgemeine Reproduzierbarkeit kann man alles sehen. Und auch da gilt schon wieder dieser Satz: Wenn ich alles schon gesehen habe, dann muss es immer extremer werden, damit ich überhaupt noch einen Kick verspüre. Gaffen ist ganz einfach, und noch einfacher ist es, beim Gaffen zu verharren und ein stumpfsinniger Draufgucker zu werden. Das große Problem ist also, wie kriegen wir Gaffer, die draufschauen und das Extreme suchen, dahin, dass sie wieder so etwas wie Anstand und Scham empfinden, dass sie empathiefähig werden und nicht mehr von Voyeurismus und Sensationslust gesteuert reagieren? Das ist dieser

Sprung von Draufschaueu zum Hinschaueu, ob man helfen und etwas tun kann.

Wie kann das gelingen?

Nicht durch Verbote. Die Aufforderung ›Du darfst nicht gucken‹ widerspricht dem Bilderzwang unseres Erkenntnisinstruments Auge. Wir werden trotzdem gucken und dann viel Wert darauf legen, dass wir uns nicht erwischen lassen. Und wir lachen uns ins Fäustchen, wenn wir nicht erwischt worden sind. Das, was ich möchte, ist, dass die Menschen zu einem Selbstreflexionsprozess kommen und feststellen: Wenn jeder draufglotzt und keiner hilft, dann wird es auch dazu kommen, dass, wenn ich hilflos da liege, jeder draufglotzt und mich vor aller Welt nackt macht. Das muss den Menschen bewusst werden, und sie müssen sagen: Nein, um Gottes willen, so nackt möchte ich nirgendwo sein. Dann ist der erste Ansatz da, dass man darüber nachdenkt.

Und wie bringen wir die Menschen dazu, nachzudenken?

Seit Jahrzehnten plädiere ich für ein soziales Jahr für alle, und ich wünschte mir, dass jeder Schüler im Laufe der Mittel- oder Oberstufe oder auch in jüngeren Jahrgängen mal eine Woche auf einem Rettungswagen mitfährt und volontiert, damit er aus eigener Erfahrung mitbekommt, was es heißt, in Lebensgefahr zu sein, was es heißt, mit Gaffern konfrontiert zu sein. Wenn diese Erfahrung alle einmal machen würden, dann wäre das Problem erledigt.

Der Gesetzgeber versucht es mit höheren Strafen. So gilt Gaffen künftig als Straftat und kann mit bis zu zwei Jahren Haft bestraft werden. Ist das sinnvoll?

Ich habe ja schon gesagt, Verbote bringen aus meiner Sicht nichts. Sie führen eher dazu, dass das Gaffen kriminalisiert wird. Aber wenn der Gedanke da ist ›weil ich meine Kamera gezückt habe oder mein Handy, bin ich ein Krimineller‹, dann ist nur noch täuschen, tarnen und verpissen angesagt, aber nicht mehr nachdenken und mitmenschlich werden. Außerdem haben wir ohnehin nicht die Kapazitäten zum Gesetzesvollzug. Das wird genauso sein wie diese unsägliche Raser-Debatte: 30 Millionen Autos, aber nur 10 000 Raser. Da kann man sich quasi ausrechnen, wie oft man geblitzt wird. Also fährt man weiter schnell, weil man es toll findet. Ergo fotografiert man weiter, weil man weiß, das Risiko, erwischt zu werden, ist fast null. Es ist wie in dem Werbespot,

bei dem es um eine neue Kampagne ging, sich aber dann doch alle für die bisherige alte Lösung ›mit den Fähnchen‹ entschieden haben. Genau das macht der Gesetzgeber, der sagt: ›Nee, eine gute Lösung ist uns einfach zu kompliziert, wir nehmen lieber die Fähnchen‹. Also Gesetzesverschärfung, Strafgeld, Haft – wie blöd und wie langweilig.

Was wäre denn stattdessen eine gute Lösung?

Also, Pietät bringt man Menschen im Laufe ihrer Sozialisation bei. Das fällt nicht vom Himmel. Ein mitfühlender Blick – bis man den gelernt hat, dafür braucht es ein paar Jahre. Als ich zur Schule ging, hatte ich einen Kunstlehrer, der hat unser Auge wirklich geschult. Der hat uns die Mona Lisa so nahe gebracht, dass wir plötzlich verstanden haben, was Renaissance ist. Der hat unseren Blick sozialisiert. Und dieser Satz ›wir sehen nur, was wir wissen‹, der hat eine solche Wahrheit. Und wenn ich nur auf mein Selfie gucke und schaue, ob Bildausschnitt und Belichtung einigermaßen stimmen, dann sehe ich von der Welt letztlich gar nichts. Ich richte mich in meiner Inszenierungsblase ein, ohne wirklich etwas von der Welt zu erfahren. Ich wünsche mir stattdessen viel mehr Kunstlehrer, die uns das Sehen lehren. Und wir bekämen einen Blick, der etwas weiß und der nicht nur etwas weiß, sondern das wahre Leben fühlt und nicht nur diese Inszenierungen, die uns die Medien oft präsentieren.

Die Fragen stellte Dorothee Buschhaus.

Prof. Dr. Wolf R. Dombrowsky



Kurznachrichten

Reibungsloser Systemwechsel

Der seit 2017 geltende neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und das neu gestaltete Begutachtungsverfahren sind »insgesamt reibungslos« eingeführt worden. Zu diesem Ergebnis kommt eine Evaluation durch das *Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft* in Saarbrücken im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums. Das Ziel, allen Pflegebedürftigen einen gleichberechtigten Zugang zu den Pflegeleistungen zu gewähren und mit dem neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff auch weitere Personenkreise zu erfassen, sei erreicht worden. Das zeige sich auch an der Entwicklung der Leistungsempfänger: Ihre Zahl stieg von 3,3 (2017) auf 3,7 Millionen (2018). Infos auch unter www.bundesgesundheitsministerium.de

Zehntausende Pflegekräfte fehlen

Einem Gutachten der Universität Bremen zufolge, das von der Geschäftsstelle *Qualitätsausschuss Pflege* in Auftrag gegeben und Ende Februar veröffentlicht wurde, werden in Pflegeheimen Zehntausende zusätzliche Pflegekräfte für eine bessere Betreuung der Betroffenen gebraucht. Allein in der Altenpflege fehlen demnach in Deutschland rund 120 000 Pflegekräfte. Gebraucht würden vor allem Assistenzkräfte, die zum Beispiel einfache tägliche Körperpflege erledigen können. Je nach Bundesland würden zwischen 57 und 92% zusätzliche Assistenzkräfte und bis zu 13% mehr Fachkräfte gebraucht.

Patientendaten besser schützen

Digitale Lösungen schnell zum Patienten bringen und dabei sensible Gesundheitsdaten bestmöglich schützen – das ist das Ziel des *Gesetzes zum Schutz elektronischer Patientendaten in der Telematikinfrastruktur*, kurz *Patientendaten-Schutzgesetz*, das Bundesgesundheitsminister Jens Spahn Ende Januar als Referentenentwurf vorgelegt hat. Mit einer neuen, sicheren App sollen Versicherte E-Rezepte in einer Apotheke ihrer Wahl einlösen können. Facharzt-Überweisungen sollen sich zukünftig digital übermitteln lassen. Darüber hinaus sollen Versicherte ab 2021 einen Anspruch darauf haben, dass der behandelnde Arzt Daten in die elektronische Patientenakte einträgt. Ab 2022 sollen sich auch der Impfausweis, der Mutterpass,

das gelbe u-Heft für Kinder und das Zahn-Bonusheft darin speichern lassen.

Höhere Nachfrage nach Organspendeausweisen

Nach der politischen Diskussion um die Organspende ist die Nachfrage nach Organspendeausweisen deutlich gestiegen. Zwar hat es der Bundestag Mitte Januar nach kontroverser Debatte abgelehnt, jeden Menschen verpflichtend zum potenziellen Spender zu machen, sofern er nicht widerspricht. Stattdessen sollen alle Bürger mindestens alle zehn Jahre direkt auf das Thema Organspende angesprochen werden, etwa wenn sie im Bürgeramt einen Personalausweis beantragen oder verlängern. Die öffentliche Debatte hat aber dazu geführt, dass sich im Januar die Bestellungen von Organspendeausweisen mehr als verdoppelten: Laut Zahlen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung orderten 740 000 Deutsche einen Organspendeausweis, zuvor gab es im Schnitt rund 330 000 Bestellungen pro Monat.

Sprechende Medizin gestärkt

Nach mehrjährigen Verhandlungen haben sich die Kassenärztliche Vereinigung (KAV) und der GKV-Spitzenverband auf eine kleine Reform des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) geeinigt. Diese tritt zum 1. April in Kraft. Neben einigen strukturellen Änderungen wurde die Bewertung aller Leistungen überprüft und an die aktuelle Kostenstruktur angepasst. Aufgewertet wurden das hausärztliche Gespräch, aber beispielsweise auch die Gespräche der Psychiater und Neurologen.

Die Weiterentwicklung des EBM musste ausgabenneutral erfolgen. Das war eine Vorgabe aus dem Beschluss des Bewertungsausschusses von 2012. Hinzu kam der gesetzliche Auftrag aus dem Terminservice-Versorgungsgesetz (TSVG), die sprechende Medizin zu fördern.

Verbot geschlechtsangleichender Operationen

Operationen, die das Geschlecht von Kindern verändern, sollen in Deutschland verboten werden. Einen entsprechenden Gesetzentwurf hat das Bundesjustizministerium vorgelegt. Demnach sollen Eingriffe an den inneren und äußeren Geschlechtsmerkmalen nur noch dann zulässig sein, wenn die Gesundheit des Kindes gefährdet

ist. Kinder, die ohne eindeutige Geschlechtsmerkmale geboren würden, würden in Deutschland häufig operiert, obwohl der Eingriff medizinisch nicht notwendig sei, heißt es in dem Referentenentwurf. Oft wollten Eltern und Ärzte die Kinder damit vor sozialen Problemen schützen – aber niemand könne die geschlechtliche Entwicklung eines Kindes so früh vorhersehen. Der Entschluss solle aufgeschoben werden, bis das Kind »die nötige Reife für eine eigene Entscheidung« habe.

Einer aktuellen Studie zufolge wurden zwischen 2005 und 2016 bei unter Zehnjährigen jährlich im Schnitt 1871 *feminisierende* oder *maskulinisierende* Operationen durchgeführt.

Krank durch die Klinik

Nach neuen Schätzungen des Berliner Robert-Koch-Instituts (RKI) sterben in Deutschland jährlich zwischen 10 000 und 20 000 Menschen, weil sie sich in einer Klinik mit einem Krankheitserreger anstecken. Allerdings sei die Todesursache in vielen Fällen nicht leicht zu bestimmen, schränkt das RKI ein: Krankenhausinfektionen treffen oft Patienten, die bereits schwere Grunderkrankungen haben, die auch ohne den Einfluss der Keime zum Tod führen würden. Jährlich erleiden in Deutschland etwa 400 000 bis 600 000 Menschen eine Krankenhausinfektion, wie das Fachblatt *Eurosurveillance* berichtet.

Unterfinanzierte Pflege

Gemessen an der Wirtschaftsleistung gibt Deutschland erheblich weniger Geld für die Altenpflege aus als die skandinavischen Länder oder die Benelux-Länder. Das geht aus einer Antwort der Bundesregierung auf eine parlamentarische Anfrage der Fraktion Die Linke hervor. Laut Vergleichszahlen der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD) wurde 2017 in Deutschland 1,5% des Bruttoinlandsproduktes für die Langzeitpflege ausgegeben. In Norwegen und Schweden waren es dagegen 2,7%, in den Niederlanden 2,5%, in Dänemark 2,3% und in Belgien 2,1%. Um aufzuschließen, müssten die öffentlichen Pflegeausgaben in Deutschland um rund 30 Milliarden Euro pro Jahr steigen. Derzeit gibt die gesetzliche Pflegeversicherung insgesamt etwa 42 Milliarden Euro im Jahr aus.

Recht auf Mutterschaft

Private Krankenversicherer können verpflichtet sein, auch älteren Frauen die Kosten einer künstlichen Befruchtung zu erstatten. Das stellt der Bundesgerichtshof in einem Anfang Januar veröffentlichten Urteil klar (AZ IV ZR 323/18). Ein statistisch gesehen höheres Risiko, eine Fehlgeburt zu erleiden, ist demnach allein noch kein Grund, die Übernahme der Kosten abzulehnen. Geklagt hatte eine 44 Jahre alte Frau, deren Mann auf natürlichem Wege keine Kinder zeugen konnte. Seine private Krankenkasse hatte die Kosten von rund 17 500 Euro nicht übernehmen wollen und das vor allem mit dem Alter der Frau begründet. Die Karlsruher Richter stufen die vier Anläufe einer künstlichen Befruchtung wegen der Probleme des Mannes als medizinisch notwendige Heilbehandlung ein. Entscheidend dafür sei einzig und allein, dass die Behandlung mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit zu einer Schwangerschaft führen könne. Wie diese weiter verlaufe, habe dagegen keine Rolle zu spielen. Während die Kostenübernahme für eine künstliche Befruchtung bei den privaten Krankenversicherern unterschiedlich ist, finanzieren die gesetzlichen Krankenkassen in der Regel nur die ersten drei Versuche anteilig. Dabei darf die Frau höchstens 40 Jahre alt sein.

WHO befürchtet Anstieg von Krebserkrankungen

Die Zahl der Krebserkrankungen auf der Welt wird sich innerhalb der nächsten zwei Jahrzehnte um mindestens 60% erhöhen. 18,1 Millionen Krebserkrankungen verzeichnete die Weltgesundheitsorganisation (WHO) für das Jahr 2018. Sie geht für 2040 von 29,4 Millionen Krebserkrankungen aus. Die häufigsten Erkrankungen betreffen die Lunge und die weibliche Brust (jeweils 11,6%) sowie den Darm (10,2%). Lungenkrebs führt am häufigsten zum Tod (in 18,4% der Fälle), gefolgt von Darmkrebs (9,2%) und Magenkrebs (8,2%). Zurzeit stirbt weltweit jeder zweite Patient an Krebs.

In Deutschland wurden nach einer Ende vergangenen Jahres veröffentlichten Schätzung des Robert-Koch-Instituts im Jahr 2016 rund 492 000 Krebserkrankungen diagnostiziert. Für das Jahr 2020 wird von einer Zunahme der neudiagnostizierten Krebserkrankungen auf 510 000 Erkrankungsfälle ausgegangen.

Tabakkontrolle: Deutschland Schlusslicht

Die Bundesrepublik Deutschland landet in einem Ranking der europäischen Krebsgesellschaften für das Jahr 2019 auf dem letzten Platz von insgesamt 36 Staaten, wenn es um Rauch- und Werbeverbote oder Tabaksteuern geht. Die *Europäische Tabakkontrollskala* basiert auf Maßnahmen, die Länder zur Verringerung des Rauchens ergriffen haben. Als einziges Land erlaubt Deutschland demnach weiterhin Tabak-Außenwerbung auf Plakaten, Litfaßsäulen oder an Tankstellen. Auch gebe es nach wie vor einen Flickenteppich von Rauchverboten in den einzelnen Bundesländern.

Nach Angaben der Deutschen Krebshilfe sterben in Deutschland jedes Jahr 121 000 Menschen an Erkrankungen, die durch das Rauchen verursacht werden.

Frauen erhalten mehr Physiotherapie

Frauen mit Rückenschmerzen bekommen deutlich häufiger Physiotherapie verordnet als Männer. Das ist ein Ergebnis des aktuellen Heilmittelberichts des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (wido). Demnach wurden 2017 knapp 300 je 1000 Patienten mit chronischen, unspezifischen Rückenschmerzen mit physiotherapeutischen Maßnahmen behandelt. Von diesen insgesamt rund 1,3 Millionen Patienten waren knapp zwei Drittel Frauen. Dagegen bekam nur ein Viertel der Männer Physiotherapie verordnet. Das betraf alle Altersgruppen.

Ein eher ausgeglichenes Bild zeigte sich dagegen bei der Behandlung von Rückenschmerzen mit Schmerzmitteln. Hier ergaben sich über alle Altersgruppen hinweg nur geringe Unterschiede in der Versorgungsrate zwischen männlichen und weiblichen Patienten.

Geld für die kommunale Alkoholprävention

Fünf Millionen Euro jährlich stellen die gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen des GKV-Bündnisses für Gesundheit in den kommenden drei Jahren für ein Programm zur kommunalen Alkoholprävention zur Verfügung. Das von den Kassen geförderte Programm *HaLT – Hart am Limit* unterstützt bislang bei Kindern und Jugendlichen, die mit einer Alkoholvergiftung ins Krankenhaus kommen, eine sogenannte Reflexion

am Krankenbett. Dieses Angebot soll dazu beitragen, dass sich das Erlebte nicht wiederholt.

Künftig wollen die Kassen weitere alkoholpräventive Maßnahmen in den Kommunen unterstützen, unter anderem die Qualifizierung von HaLT-Fachkräften und Aktivitäten in Schulen.

Gedopt zur Arbeit

Fast 2% der Arbeitnehmer in Deutschland – rund 700 000 Menschen – schlucken regelmäßig leistungssteigernde oder stimmungsaufhellende Medikamente. Das geht aus einer DAK-Analyse hervor, die im Februar präsentiert wurde. Dabei wurde untersucht, ob und wie Erwerbstätige ohne medizinische Notwendigkeit zu verschreibungspflichtigen Medikamenten greifen, um im Job leistungsfähiger zu sein oder nach der Arbeit noch genug Energie für private Unternehmungen zu haben.

Nach der Analyse greifen besonders ältere Beschäftigte über 60 zu solchen Mitteln. Befragt wurden mehr als 5500 Berufstätige im Alter von 18 bis 65 Jahren.

Mangelhafte Nachtruhe

In Deutschland werden Patienten mit Schlafstörungen jährlich hunderttausendfach in Krankenhäusern behandelt. Das geht aus der Antwort des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) auf eine Anfrage der FDP-Bundestagsfraktion hervor. Danach ergibt sich aus der Krankenhausstatistik, dass 2017 in knapp 115 000 Fällen Patienten mit der Diagnose Schlafstörung stationär behandelt wurden, 2010 waren es sogar 132 000 Fälle. Schlafstörungen sind laut BMG ein Massenphänomen. Dies zeigt auch der DAK-Gesundheitsreport *Deutschland schläft schlecht – ein unterschätztes Problem*: Laut einer repräsentativen Studie hatten 2017 rund 80% der Arbeitnehmer Probleme beim Ein- und Durchschlafen. Hochgerechnet waren das etwa 34 Millionen Menschen. Unter der besonders schweren Schlafstörung Insomnie litt jeder zehnte Erwerbstätige. Die große Mehrheit der Betroffenen versucht allerdings der Studie zufolge allein mit den Schlafproblemen zurechtzukommen und geht nicht zum Arzt. Lediglich 4,8% der Erwerbstätigen waren 2017 wegen ihrer Schlafstörung in ärztlicher Behandlung.

Demenz

Eine
Krankheit
mit vielen
Gesichtern



Der lange Weg ins Vergessen

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

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

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

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

Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

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

**Jährlich erkranken
mehr als 300 000
Menschen**



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

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

Am liebsten zu Hause

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

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

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

nikativen Fähigkeiten festgestellt – das betraf rund 320 000 Versicherte.

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

Demenz muss sektorenübergreifend gedacht werden

Zugewandt begleiten

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

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



Dr. Silke Heller-Jung hat in Köln ein Redaktionsbüro für Gesundheitsthemen. redaktion@heller-jung.de

Das Risiko steigt mit den Jahren



Ist es der Lebensstil oder sind es die Gene? Forscher sind unterschiedlichen Faktoren auf der Spur, die das Entstehen von Demenz begünstigen. Darunter sind auch solche, die wir im Alltag beeinflussen können.

BIS ZU 80% der Demenzerkrankungen werden durch neurodegenerative Prozesse hervorgerufen. Dabei sterben Nervenzellen im Gehirn ab oder sind in ihrer Kommunikation untereinander gestört. Das bekannteste Beispiel ist die Alzheimer-Demenz. Auch Durchblutungsstörungen im Gehirn können eine Demenz auslösen. Zu den vaskulären Risikofaktoren gehören Hypertonie, Diabetes mellitus, Hyperlipidämie, Adipositas und Nikotinmissbrauch. Eine frühzeitige leitliniengerechte Diagnostik und Behandlung solcher Risikofaktoren kann helfen, eine spätere Demenz zu verhindern. Während Stoffwechselerkrankungen, Medikamente oder Vitaminmangelzustände eher selten Auslöser von Demenz sind, verdoppelt eine Depression statistisch das Erkrankungsrisiko, ebenso ein Schlaganfall.

Allgemeine Risikofaktoren vs. persönliche Risikofaktoren

Der mit Abstand größte Risikofaktor für demenzielle Erkrankungen ist nicht behandelbar: ein hohes Lebensalter. In der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen sind insgesamt nur 1,6% betroffen; bei den 90-Jährigen sind es 41%. Die Krankenziffer verdoppelt sich laut Statistischem Bundesamt im Abstand von jeweils etwa fünf Altersjahren. Dennoch ist der Altersfaktor nur eine Facette in einem komplexen Zusammenspiel von Biologie, Umwelt und persönlicher Entwicklung.

Ein hohes persönliches Risiko, an Demenz zu erkranken, haben Menschen mit einer entsprechenden genetischen Prädisposition. Bei 1% der Alzheimer-Patienten ist eine Genmutation für den neurodegenerativen Prozess verantwortlich. Weist ein Elternteil diese Mutation auf, so liegt die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder erkranken, bei 50%. Häufige Schädel-Hirn-Verletzungen, wie sie etwa bei Profiboxern vorkommen können, sind ein weiteres Beispiel für persönliche Risikofaktoren.

Eine weitaus größere Rolle spielen offenbar allgemeine Risikofaktoren, darunter Umwelteinflüsse und Lebensstil. Hier erwarten Wissenschaftler eine positive Entwicklung.

»Die Leute werden vernünftiger, sie essen, trinken und rauchen weniger«, sagte der Demenzforscher Professor Hans Förstl von der TU München der Fachzeitschrift Dr. med. Mause. Er sieht hierin einen Grund für einen leichten Rückgang der Erkrankungsrate, also des Prozentsatzes Betroffener in einer bestimmten Altersstufe. Da jedoch zugleich die Zahl der Hochbetagten steige, erhöhe sich auch die absolute Zahl Demenzkranker.

Lebensstil - du bist, was du isst

Dass ein gesundes, aktives und geselliges Leben zur Prävention von Demenz beitragen kann, bestätigt auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit ihren 2019 veröffentlichten »Leitlinien zur Verringerung des Risikos eines Abbaus der kognitiven Fähigkeiten und einer Demenzerkrankung«. Demnach helfen regelmäßige körperliche Aktivität, gesunde Ernährung und ein sozial und geistig aktives Leben dabei, wirksam vorzubeugen.

Dass die Ernährung eine wichtige Rolle spielt, bestätigt auch Demenzforscher Förstl: »Leute, die viel Fisch essen, haben ein niedrigeres Risiko als die, die viel Schwein essen.« Hier wird die positive Wirkung den ungesättigten Omega-3-Fettsäuren zugeschrieben. Eine 2017 veröffentlichte Meta-studie der chinesischen Zhejiang University (Hangzhou) untersuchte einen möglichen Zusammenhang zwischen Fettaufnahme mit der Nahrung und dem Risiko, an Demenz zu erkranken. Dabei zeigte sich, dass zu große Mengen an gesättigten Fettsäuren in der Nahrung (also mehr tierisches Fett) das Demenzrisiko signifikant erhöhten.

Noch befindet sich die Forschung zur Prävention von Demenz in einem frühen Stadium; eindeutige Empfehlungen, die über bekannte Anregungen für ein gesundes Leben hinausgingen, lassen sich daraus bislang nicht herleiten.



Dr. Andrea Exler ist Medizinjournalistin in Frankfurt / Main.
Andrea.Exler@web.de



Leben nach der Diagnose

Trauer, Wut, Hilflosigkeit – es sind unterschiedliche Empfindungen, die die Diagnose Demenz bei Erkrankten sowie Angehörigen auslöst. Sich aktiv mit der Krankheit auseinanderzusetzen und sich professionell unterstützen zu lassen, kann das Leben mit Demenz erleichtern.

SCHOCK UND ERLEICHTERUNG liegen nach einer Demenzdiagnose für Patienten und Angehörige oft eng zusammen. Die Vorstellung, dass ein Angehöriger langsam den Kontakt zu Ehepartnern und Kindern verlieren wird, die Unumkehrbarkeit der Krankheit, die Ohnmacht, nichts dagegen tun zu können – all das gehört zu den ersten Reaktionen nach einer Demenzdiagnose, berichtet Susanna Saxl von der Alzheimer Gesellschaft. »Was dann wirklich hilft, ist Information.« Fast 6000 Gespräche führt die Organisation im Jahr. So könne die Diagnose nach dem Schock auch die Erleichterung bringen. »Denn sie ermöglicht es Angehörigen und Betroffenen, sich mit der Krankheit aktiv auseinanderzusetzen«, sagt Saxl. Aber schwer bleibt es. »Vor allem der lange Abschied in vielen kleinen Schritten.«

Was belastet wen wie stark?

Wie sehr die Diagnose Demenz auch die Angehörigen belastet und welche Faktoren die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz beeinflussen, hat Nikolas Dietzel von der Universität Erlangen-Nürnberg untersucht. Er zählt eine Reihe Einflussfaktoren auf – unter anderem krankheitsbezogene Fragen wie: Welche Funktionsfähigkeiten verschlechtern sich wie im Alltag? Funktioniert zum Beispiel die Medikamenteneinnahme noch? Ein weiterer Faktor: die Gefühlslage. Denn wenn Aggressionen oder Depressionen bei den Patienten zunehmen, steigt auch die Belastung bei den Angehörigen. Ebenso entscheidend ist die Wohnsituation, berichtet Dietzel: »Bei Patienten und Angehörigen, die zusammenleben, ist die Belastung für die Pflegenden höher.« Auch das Geschlecht wirkt sich aus: Pflegen weibliche Angehörige Frauen mit Demenz, liegt die Belastung signifikant höher – insbesondere dann, wenn Töchter ihre Mütter pflegen. »Das hängt mit dem Beziehungsgeflecht der Familien zusammen«, sagt Dietzel. Wenn dagegen Männer Frauen pflegen, sei die Belastung am geringsten.

Die emotionale Komponente und das Nachlassen der Alltagsfertigkeiten belasten die Angehörigen am meisten. Ent-

scheidend sei es, bei mehreren Faktoren zugleich anzusetzen, erklärt Dietzel. Zum Beispiel: eine leitliniengerechte medikamentöse Therapie gegen die nachlassenden Alltagsfunktionen plus Schulungen für die pflegenden Angehörigen. Pflegende können solche Schulungen nutzen, um die emotionalen Hochs und Tiefs der Pflege zu verarbeiten. Zudem denkt Dietzel an zielgruppenspezifische Schulungen, etwa speziell für pflegende Töchter oder Ehemänner.

Hilfe durch Dementia Care Managerinnen

Ein Projekt des Deutschen Zentrums für degenerative Erkrankungen in Mecklenburg-Vorpommern beschäftigt sich besonders mit der praktischen Seite: 650 Demenz-Patienten wurden über mehrere Jahre begleitet – und zwar durch speziell qualifizierte Krankenschwestern, die *Dementia Care Managerinnen*. »Sie haben die Erkrankten und ihre Angehörigen besucht und erfragt, was sie brauchen, sie an die Hand genommen und durch das System geführt«, sagt Dr. Jochen Thyrian, der das Projekt als Studienkoordinator an der Universität Greifswald begleitet. Der Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne die besondere Betreuung zeigte, dass die besuchten Patienten ein besseres Medikamentenmanagement hatten und die Angehörigen spürbar entlastet wurden. »Auch das herausfordernde Verhalten der Betroffenen war deutlich geringer als in der Kontrollgruppe«, berichtet Thyrian.

»Am Schluss geht es darum, zu gucken, was noch geht«, resümiert Susanna Saxl von der Alzheimer Gesellschaft. »Und da zeigt sich: Meistens geht noch mehr als gedacht.«



Christian Beneker ist Fachjournalist für Gesundheitspolitik.
christian.beneker@t-online.de

Selbstbestimmung wahren, Lebensqualität fördern

Menschen mit Demenz gut zu versorgen – das ist eine Herausforderung für alle Beteiligten. Dabei kommt es darauf an, die Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen, sie verstehen zu wollen, ihre Emotionen wahrzunehmen, Bedürfnisse zu erkennen und darauf zu reagieren. So kann trotz zunehmender Einschränkungen Lebensqualität erhalten bleiben.

ERINNERUNGEN MACHEN einen Menschen zu dem, was er ist. Sie repräsentieren, was man im Leben gelernt hat, was man mit anderen gemeinsam erlebt hat, wie man zu Dingen steht. Erinnerungen sind sinn- und identitätsstiftend. Gehen sie verloren, hat das unweigerlich Auswirkungen auf die Identität eines Menschen. Ohne Erinnerungen fällt man aus der Welt, ohne Erinnerungen ist man verloren. Menschen mit Demenz brauchen daher mehr denn je andere Personen, um Identität zu erfahren und Wohlbefinden erleben zu können. Sie brauchen das Gefühl der sozialen Bezogenheit, das sich ganz wesentlich auf ihre Lebensqualität auswirkt. Gleichzeitig sind Menschen mit Demenz besonders verletzlich, weil sie sich nicht mehr gut vor den Einflüssen ihrer Umgebung schützen können.

Über die Sektoren hinweg

Aufgrund ihres höheren Alters haben Menschen mit Demenz oft mehrere chronische Erkrankungen. Begleiterkrankungen, zum Beispiel des Bewegungsapparates oder des Herz-Kreislauf-Systems, müssen behandelt und Risiken für

Mangelernährung, sturzbedingte Frakturen oder Depressionen berücksichtigt werden. Das führt dazu, dass Menschen mit Demenz oft mehrere Versor-

Ohne Erinnerungen fällt man aus der Welt

gungsangebote parallel benötigen. Ob Pflegeberatung, Arztpraxis, Klinik, ambulanter Pflegedienst oder Pflegeheim – im medizinischen und pflegerischen Versorgungssystem sollte Demenz immer sektorenübergreifend gedacht werden. Wichtig sind Koordination und Kooperation in der Diagnostik, Therapie und Pflege. Dabei müssen auch die An- und Zugehörigen mit einbezogen werden. Alle, die mit demenziell erkrankten Menschen zu tun haben, sind gefordert, sich auf deren besondere Bedürfnisse einzustellen. Denn sie haben eine gemeinsame Verantwortung: die Lebensqualität des Menschen mit Demenz zu erhalten und seine Selbstbestim-

mung zu wahren. Das bedeutet, dafür zu sorgen, dass Betroffene keine Schmerzen haben, selbstbestimmt über Grundbedürfnisse wie Essen und Trinken bestimmen können, in ihrer Bewegungsfreiheit nicht eingeschränkt werden und in Würde sterben können.

Psychische Verhaltenssymptome

Menschen mit Demenz zeigen oft psychische Verhaltenssymptome. Ruheloses Umherlaufen, Aggressivität, lautes Rufen und Schreien können zwar direkte Folge demenzbedingter somatischer Symptome sein, haben aber oftmals mit äußeren Einflüssen zu tun: Berührt man zum Beispiel einen Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium bei der Morgenpflege ohne Ankündigung, kann es sein, dass er abwehrend reagiert und dies länger andauert. Legt man vor das Zimmer einer Heimbewohnerin eine schwarze Fußmatte, kann es sein, dass die Bewohnerin schreit und anfängt, Gegenstände im Zimmer umherzuwerfen: Sie nimmt die



schwarze Fußmatte vor ihrer Tür als einen Abgrund wahr und traut sich deshalb nicht, ihr Zimmer zu verlassen.

Nicht selten sind solche Verhaltensweisen eine unmittelbare Reaktion auf bestimmte Handlungen von (Pflege-)Personen. Und häufig sind es genau solch herausfordernde Situationen, in denen Betroffene psychotrope Medikamente (Schlafmittel oder Tranquilizer) erhalten. Laut einer Studie der Universität Bremen werden 240 000 Demenzkranke mit psychischen Verhaltenssymptomen mit Psychopharmaka behandelt, ohne dass den Verhaltensursachen auf den Grund gegangen wurde. Generell sollten Nutzen und Risiken von psychotropen Medikamenten in jedem einzelnen Fall sorgfältig abgewogen werden. Denn die Mittel haben nicht nur gefährliche Nebenwirkungen, sie können auch freiheitsentziehend wirken, wenn sie eingesetzt werden, um die willentliche Bewegungsfähigkeit eines Menschen einzuschränken. Bevor man Psychopharmaka gibt, sollte man die Ursachen von Verhaltenssymptomen ergründen: So könnte allein das Entfernen der schwarzen Fußmatte helfen, die Bewohnerin zu beruhigen.

Längst gibt es zahlreiche nichtmedikamentöse Verfahren, wie das Training von kognitiven Funktionen und Alltagsaktivitäten, Konzepte zur Beziehungsgestaltung und körperlichen Aktivierung, die gerade in der Langzeitpflege nicht ausreichend eingesetzt werden – auch, weil sie personal- und zeitintensiv sind.

Fest steht: Eine Standardlösung gibt es nicht. Vielmehr geht es darum, sich dem Betroffenen mit seiner Persönlichkeit und seinen sich verändernden Wünschen und Bedürfnissen zu widmen, ihm dafür Raum und Zeit zu geben und den Mut zu haben, Dinge auszuprobieren.

Emotionalität bleibt erhalten

Aufgrund zunehmender Beeinträchtigungen können sich Menschen mit Demenz immer weniger verbal in einer uns vertrauten Weise ausdrücken. Dennoch sind sie sehr wohl in der Lage, ihre Bedürfnisse und ihr Befinden mitzuteilen: Denn eine wesentliche Form des menschlichen Ausdrucksvermögens bleibt ihnen erhalten – ihre Emotionalität. Umfangreiche Forschungen zeigen, dass Betroffene ihren Willen nonverbal mit Mimik und Gestik ausdrücken und trotz Beeinträchtigungen kognitiver Funktionen bei alltäglichen Dingen selbstbestimmt entscheiden können. Wissenschaftler konnten sogar bei weit fortgeschrittener Demenz eine hohe Vielfalt des emotionalen Ausdrucks auch bei ein und derselben Person feststellen: Positive Emotionen treten bei Menschen mit Demenz insbesondere dann auf, wenn man sich ihnen zuwendet, ihr Bedürfnis nach sozialer Bezogenheit anerkennt, sie ungestört ihren Interessen nachgehen oder sie mit anderen aktiv sein können. Ärger und Angst sind insbesondere dann erkennbar, wenn Menschen mit Demenz gedrängt werden, be-

stimmte Handlungen auszuführen oder sie nicht das tun können, wonach ihnen gerade zumute ist.

Verstehende Diagnostik

Methoden der *verstehenden Diagnostik* helfen, diese Ausdrucksformen und die Botschaft dahinter zu erkennen. Und sie sensibilisieren für den Einfluss von Umweltbedingungen auf das Verhalten von Menschen mit Demenz. Eine wichtige Methode ist die sogenannte Fallbesprechung, an der mehrere Personen teilnehmen, die an der Versorgung des Menschen mit Demenz beteiligt sind. Kern einer Fallbesprechung ist die gemeinsame Erarbeitung und Beantwortung der Fragen: Wer ist der Mensch mit Demenz? Was könnte ihm in der jetzigen Situation am meisten helfen? Mit Fallbe-

Hilfe in der Praxis

Mit der neu überarbeiteten Grundsatzstellungnahme *Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie*, die die aktuellen fachlichen Standards für die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz zusammenfasst, leistet die MDK-Gemeinschaft einen wichtigen Beitrag

zur Umsetzung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der Praxis. Die Grundsatzstellungnahme soll insbesondere Pflegekräfte im Versorgungsalltag beraten und unterstützen. Sie kann auf www.mds-ev.de heruntergeladen und unter Richtlinien/Publikationen bestellt werden.

sprechungen können kritische Situationen im Umgang mit dem Menschen mit Demenz analysiert und Handlungsoptionen erarbeitet werden. Manchmal kommt man dabei auch auf ganz einfache Lösungen, wie zum Beispiel den demenzkranken Heimbewohner vor der Morgenpflege anzusprechen, ihn behutsam vor der Pflegehandlung an der Schulter zu berühren oder ihm vertraute Musik vorzuspielen.

Mit Fortschreiten der Erkrankung sind Menschen mit Demenz immer mehr auf andere Personen angewiesen, um sich wohlfühlen. Dafür braucht es nicht immer aufwendige Therapien, soziale Interaktion auf Augenhöhe passiert auch im täglichen Miteinander. Ein Beispiel aus einem Pflegeheim: Bei einer Teamsitzung gibt es belegte Brötchen, man tauscht sich über die Aufgaben des Tages aus. Währenddessen kommt alle zehn Minuten eine demenzkranke Dame ins Besprechungszimmer und klagt darüber, dass sie Hunger habe. Wie selbstverständlich unterbrechen die Pflegefachkräfte ihr Gespräch, um der demenzkranken Frau eines der »Besprechungsbrötchen« zu reichen mit dem Hinweis, sie solle es sich gut schmecken lassen. Die ältere Dame verlässt hochzufrieden den Raum, um diese Szene nach kurzer Zeit zu wiederholen. Hier zeigt sich im Kleinen, was die Versorgung von Menschen mit Demenz ausmachen sollte: den Betroffenen und seine Bedürfnisse ernst nehmen, ihn da abholen, wo er steht. So gelingt es, einen Zugang zur Welt des Menschen mit Demenz zu finden, sein Befinden positiv zu beeinflussen und ihn zu unterstützen, trotz Demenz selbstbestimmt zu sein.



Dr. PH Andrea Kimmel ist Seniorberaterin im Team Pflege beim MDS. a.kimmel@mds-ev.de

An deiner Seite: Wenn Angehörige pflegen

Ob Partner oder Tochter, Schwester oder Enkel – wenn An- und Zugehörige Menschen mit Demenz pflegen, sind sie besonderen Belastungen ausgesetzt. Oft geraten sie dabei an ihre körperlichen und seelischen Grenzen.

ELLI FISCHER* kann nicht mehr. 15 Jahre lang hat sie ihren Mann gepflegt. Karl ist schwer dement. Er schreit, reagiert aggressiv, weiß oft nicht mehr, was er tut. Der Hausarzt hat schließlich dafür gesorgt, dass der 78-Jährige in die Klinik kam. »Die meisten kommen in einem Stadium zu uns, das sehr weit fortgeschritten ist«, erklärt Christiane Frenkel. Die Diplom-Pflegewissenschaftlerin ist Pflegedirektorin im LVR-Klinikum Essen. Die psychiatrische, psychotherapeutische und psychosomatische Fachklinik des Landschaftsverbandes Rheinland (LVR) ist Teil der Universität Essen und zählt insgesamt 374 Betten. 18 Betten gibt es auf der Station P2 für Gerontopsychiatrie – 11 davon belegen derzeit Patientinnen und Patienten mit schwerer Demenz.

Vorurteile abbauen - Vertrauen aufbauen

Für die Patienten sorgen heißt hier auch, sich um die Angehörigen zu kümmern: »Im ersten Moment erleben wir Partner oder Kinder, die völlig überfordert und am Ende ihrer Kräfte sind. Wir müssen sie erst mal auffangen«, sagt Kerstin Bökenkröger. Seit über 30 Jahren arbeitet die Pflegetrainerin und Altenpflegerin in der Pflege, seit acht Jahren ist sie in der LVR-Klinik: »In der Psychiatrie kommt immer noch dieses Stigma dazu. Wir müssen erst mal Vorurteile geraderücken, Hemmschwellen abbauen, damit Angehörige sehen, dass wir die Menschen, die hier sind, gut versorgen, und dass sie keine Angst haben müssen, dass Patienten abgeschoben werden.«

Meist ist es Kerstin Bökenkröger, die den Angehörigen ein Gespräch unter vier Augen anbietet. Ist das Eis erst mal gebrochen, nutzen die meisten dankbar ihr Angebot. Für viele ist es das erste Mal, dass sie sich ihre Ängste und Sorgen, ihre Verzweiflung und Nöte von der Seele reden können. So erging es auch Elli Fischer, die erzählte, dass sie sich schon lange nicht mehr aus dem Haus traute, aus Angst, Karl könnte im Wohnzimmer randalieren, mit Gegenständen um sich werfen oder schlimmer noch die Tapeten mit Kot beschmie-

ren. Aus Scham lässt die 69-Jährige niemanden mehr in ihre kleine Wohnung, hat den Kontakt zu alten Freunden und Bekannten längst abgebrochen. »Manches Schicksal geht mir immer noch zu Herzen, auch nach all den Jahren«, gesteht Bökenkröger: »Das nimmt man mit, man kann das einfach loslassen.«

Ins Gespräch kommen

Die emotionale Belastung von pflegenden Angehörigen ist in klassischen Pflegekursen, die sich vor allem mit Pflegetechniken beschäftigen, meist eher ein Randthema. Die Essener LVR-Klinik bietet solche Kurse auch an, setzt aber in erster Linie auf individuelle Beratung und Einzelgespräche. »Gruppengespräche führe ich nur, wenn ich zum Beispiel drei Kinder eines Patienten an einen Tisch bringen muss, um zu überlegen, wie die Versorgung des Vaters nach dem Krankenhaus funktionieren kann. Klingt einfach, ist es aber oft gar nicht«, meint die gelernte Altenpflegerin und ergänzt: »Dann sagt der eine, der Vater soll ins Heim, der andere meint, er solle zu Hause bleiben, und der Dritte hat womöglich gar keine Meinung. Gemeinsam erarbeiten wir dann einen strukturierten Plan, klären, was jeder bereit ist, zu tun, was jeder leisten kann, und welche fremde Hilfe benötigt wird, so dass der Vater vielleicht doch wieder zurück in seine Wohnung kann und dort von einem Pflegedienst und seinen Kindern versorgt wird.«

Viele insbesondere hochbetagte Angehörige wüssten viel zu wenig von den Leistungen der Pflegeversicherung, dem Anspruch auf einen Pflegegrad, auf finanzielle oder pflegerische Unterstützung, so Christiane Frenkel. Entsprechend dankbar seien Angehörige, wenn man ihnen Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen könnte. »Wenn es uns gelingt, den Patienten medikamentös gut einzustellen, und wir den Angehörigen praktische Tipps zum Umgang mit der Situation daheim geben können, ist es häufig so, dass der Patient wieder nach Hause kann, auch wenn das vorher gar nicht

**Völlig überfordert und
am Ende ihrer Kräfte**

**Ängste und Sorgen
von der Seele reden**

möglich schien«, sagt Kerstin Bökenkröger. Oft regt sie auch an, einen ambulanten Pflegedienst hinzuzuziehen. In anderen Fällen sei die Erkrankung jedoch so weit fortgeschritten, dass sie den Angehörigen empfehlen müssten, ein Pflegeheim auszuwählen. Ob Elli Fischer auch für ihren Mann einen solchen Weg wählen wird, ist noch ungewiss.

Aus der Klinik nach Hause

»Jeder Tag, an dem ein Patient mit Demenz wieder in seine gewohnte Umgebung nach Hause zurückkann, ist wichtig. Aber das funktioniert nur, wenn die Angehörigen das schaffen und nicht überfordert sind«, weiß Bökenkröger. Bei dem Konzept der *Familialen Pflege*, das am LVR-Klinikum umgesetzt wird, geht es vor allem darum, pflegende Angehörige so zu unterstützen, dass der Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung gelingt. »Konkret heißt das, wenn der Patient entlassen wird, hat die Kollegin die Angehörigen nicht nur individuell beraten und geschult. Sie hat sich auch das Zuhause angeschaut, hat mit den Angehörigen gekuckt: Was ist für den Betroffenen notwendig und hilfreich, wo sind Gefahrenquellen?«, erklärt Pflegedirektorin Frenkel und sorgt sich gleichzeitig um die weitere Finanzierung des Konzeptes, das derzeit von den Pflegekassen der AOK Nordwest und der AOK Rheinland/Hamburg getragen und an ca. 400 Kliniken in NRW umgesetzt wird. »Mir ist die Angehörigenbetreuung sehr wichtig, ich würde sie gern ausbauen – wir brauchen jemanden, der die Brücke nach Hause baut, wenn Patienten entlassen und Angehörige damit nicht allein gelassen werden sollen.«

Hilfe bei der Selbsthilfe

Während sich die Betreuungsangebote im LVR-Klinikum ausschließlich an die Angehörigen von Patienten im Krankenhaus richten, ist die Alzheimer Selbsthilfegruppe Essen e. V. eine von verschiedenen Einrichtungen, die für alle Angehörigen von Demenzerkrankten offen ist. »Zu uns kommen Leute, deren Partner, Elternteil oder Freund erst vor ein, zwei Tagen die Diagnose Demenz erhalten hat, aber auch diejenigen, die schon lange einen Demenzerkrankten betreuen und jetzt an den Punkt gekommen sind, sich Hilfe zu suchen«, sagt Lucia Szymanski, Vorsitzende des Vereins. Die einen recherchieren im Internet, andere werden von Kliniken oder Ärzten auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. Etwa 16 bis 20 Personen sind es, die sich einmal im Monat treffen, um Informationen, Erlebnisse und Gefühle auszutauschen. Viele sind über 70 und pflegen daheim ihren Ehepartner. Oft kommen sie auch zu zweit, damit der erkrankte Partner nicht unbeaufsichtigt zu Hause ist.

Dass viele Betroffene zu wenig wissen über die gesetzlichen Regelungen in der Pflege, findet auch Lucia Szymanski:

»Damit sich nicht jeder allein durch sämtliche Paragraphen wuseln und immer wieder bei null anfangen muss, stellen wir alle wichtigen Infos zusammen und geben sie weiter.« Die Selbst-

Informationen, Erlebnisse und Gefühle teilen

hilfegruppe leistet aber vor allem viel Kommunikationsarbeit: Wie gehe ich mit einem Demenzerkrankten um? Welche Probleme tauchen innerhalb der Familien auf? Warum



ist es besser, sich auf den Betroffenen einzulassen, statt zu versuchen, ihm eine andere Wahrheit aufzuzwingen? »Uns ist es wichtig, Demenz nicht als Strafe Gottes darzustellen, sondern zu signalisieren, dass auch Menschen mit Demenz Lebensqualität erfahren können«, sagt Szymanski. Und sie appelliert an die Angehörigen, sich frühzeitig Hilfe zu holen: »Viele neigen dazu, viel zu lange alleine vor sich hin zu prödeln. Dabei steigt die psychische Belastung mit dem Fortschreiten des Krankheitsbildes.«

Szymanski kam zur Gruppe, nachdem ihre Mutter an Alzheimer erkrankte, und sie engagiert sich weiter auch nach dem Tod der Mutter vor acht Jahren: »Die Verbundenheit und der Zusammenhalt in der Gruppe sind so stark, dass viele bleiben, auch wenn der Partner gestorben ist. Die Leute sind füreinander da; sie hören sich die Sorgen der anderen an, obwohl sie selber genug haben.«

*Name geändert



Dorothee Buschhaus ist Redakteurin der MDK-Gemeinschaft. d.buschhaus@mds-ev.de

Demenz in jungen Jahren: Damit rechnet niemand

Sie stehen mitten im Leben, wenn sie die Diagnose bekommen: Demenz bei Menschen, die jünger als 65 Jahre sind, erfordert besondere Unterstützungsmöglichkeiten. Doch die sind rar.

MARTINA* ERKENNT ihren Mann Thomas nicht mehr wieder. In den vielen Jahren ihrer Ehe hat sie den 54-Jährigen als netten, ruhigen Menschen lieben gelernt. Doch in den vergangenen drei Jahren ist davon nicht mehr viel geblieben: Er wurde immer ungerechter, gab ihr die Schuld an allen Problemen. Früher kümmerte sich Thomas in der Firma um alles – Aufträge, Abläufe, Telefonate, Organisatorisches. Heute ist das nicht mehr möglich. »Er kann geschäftliche Telefonate nicht mehr führen«, berichtet Martina, »er kann die Wörter und Namen nicht mehr schnell genug zuordnen.«

Es waren viele Arztbesuche nötig, bis die Diagnose ›Frontotemporale Demenz‹ endgültig feststand – mit gerade einmal Anfang fünfzig. Martina war fassungslos: »Das war für mich immer eine Erkrankung alter Menschen.«

*Name geändert

Zu jung für Demenz?

Weniger als 2% aller Demenzerkrankungen betreffen Menschen unter 65 Jahren. In der Altersgruppe von 45 bis 65 Jahren erkrankt einer von 1000 an einer Demenz. In Deutschland sind das rund 24 000 Personen. Heilbar sind Demenzen im jüngeren Lebensalter nicht. Die Lebenserwartung liegt bei acht bis neun Jahren nach Diagnosestellung. Todesursache ist häufig eine Lungenentzündung, weil Menschen im Endstadium einer Demenz anfälliger für Infektionskrankheiten sind, die der Körper aber nicht auskurieren kann.

**Einer von tausend
jüngeren Menschen
erkrankt**

»Bei wem eine Demenz auftritt, ist unklar. Sie geht durch alle Bevölkerungsschichten«, sagt Tobias Bartschinski, Geschäftsführer der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Als Risikofaktoren gelten unter anderem Herzrhythmusstörungen, Bluthochdruck, Diabetes, zu hoher Cholesterinspiegel und Alkoholmissbrauch. Doch auch wer sich geistig und körperlich fit hält, sich gesund ernährt und soziale Kontakte pflegt, ist nicht davor gefeit, an Demenz zu erkranken.

Symptome falsch gedeutet

Da Demenzen im jüngeren Alter (unter 65 Jahren) eher ungewöhnlich sind, werden sie oft nicht sofort erkannt und diagnostiziert – auch wenn Symptome in der Familie, in Beziehungen und am Arbeitsplatz eher früh auffallen. Mediziner vermuten zunächst oft Depressionen oder Burnout als Ursache von Gedächtnisproblemen, Leistungseinschränkungen oder Persönlichkeitsveränderungen. Gerade bei jüngeren Menschen mit Demenz ist es häufig notwendig, Spezialisten hinzuzuziehen und zusätzliche Untersuchungen durchzuführen.

Denn während bei älteren Menschen meist eine Alzheimer-Erkrankung oder Durchblutungsstörungen des Gehirns eine Demenz begründen, sind bei jüngeren Menschen öfter die sogenannten selteneren Demenzursachen vertreten. Dazu zählen unter anderem Frontotemporale Demenzen –



Hirnerkrankungen, die den Stirnlappen und den vorderen Teil des Schläfenlappens betreffen. Solche Demenzen zeigen zu Beginn wie bei Thomas eher untypische Symptome, zum Beispiel emotionale Verflachung, aber auch Enthemmung, Antriebslosigkeit und Wesensveränderungen, während das Kurzzeitgedächtnis oft nicht beeinträchtigt ist.

Darüber hinaus spielen genetische Ursachen bei Demenzen im jüngeren Lebensalter eine größere Rolle.

Alltagsstrukturen erhalten

Der jüngste an Demenz Erkrankte war 42 Jahre, als er zu Tobias Bartschinski nach München in die Beratung kam. »Viele sind körperlich noch fit und wollen weiterhin aktiv am alltäglichen Leben teilnehmen«, weiß er aus Erfahrung.

Hilfreich sei es, so lange wie möglich gewohnte Tagesstrukturen aufrechtzuerhalten – etwa, indem Arbeitszeiten reduziert oder Aufgaben am Arbeitsplatz verändert werden, statt den Beruf direkt ganz aufzugeben. Ist dies nicht möglich, haben Betroffene Anspruch auf Krankengeld und Arbeitslosengeld. Sie können letztlich frühzeitig Rente beantragen. »So schlimm die Diagnose auch ist: Es ist wichtig, sich in einer Beratung mit der Situation frühzeitig auseinanderzusetzen«, empfiehlt der Sozialpädagoge.

Beratung nutzen

Häufig geht es um ganz praktische Fragen: Was bedeutet die Krankheit? Wie wirkt sie sich auf die Berufstätigkeit aus? Wie spricht man darüber mit (kleineren) Kindern? Wie erklärt man es nahen Angehörigen, Freunden und Kollegen? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Familien? Welche Entscheidungen müssen getroffen werden? Umfassende Informationen bietet seit Herbst 2017 ein Online-Ratgeber, abrufbar unter www.ratgeber-junge-demenz.de, der als Teil der europäischen Studie RHAPSODY (Research to Assess

Viele wollen weiter aktiv sein

Policies and Strategies for Dementia in the Young) entwickelt wurde. Ziel ist es, die Versorgung von Menschen mit früh beginnender Demenz vor allem durch Unterstützung ihrer Angehörigen zu verbessern. Der Ratgeber informiert unter anderem über medizinische Aspekte, den Umgang mit Betroffenen, rechtliche Fragen, Unterstützungsangebote und Beratungsstellen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) war von Anfang an in das Projekt involviert. »In den zwei Jahren nach Veröffentlichung wurde der Online-Ratgeber etwa 20 000 Mal genutzt«, sagt Sabine Jansen, Geschäftsführerin der DALzG: »Wichtig ist dabei, dass diejenigen, die zuerst Kontakt zu jüngeren Menschen mit Demenz haben – insbesondere Ärzte –, ihre Patienten und Patientinnen bzw. deren Angehörige auf das Online-Angebot aufmerksam machen. Denn die Studie RHAPSODY hat gezeigt, dass der Ratgeber besonders wirksam ist, wenn er kurz nach der Diagnose genutzt werden kann.«

Das größte Problem für jüngere Erkrankte ist, dass spezielle Unterstützungs- und Entlastungsangebote fehlen. Die Betroffenen besuchen bei Fortschreiten der Erkrankung oft ganz normale Tagespflegeeinrichtungen oder Pflegeheime mit meist hochaltrigen Gästen. »Hier braucht es unbedingt spezielle Einheiten, damit sich jüngere Menschen mit ihren unterschiedlichen Bedarfen wohler fühlen können. Das wäre auch für die Angehörigen wichtig, die ja oft noch berufstätig sind und besonders auf solche Unterstützungseinrichtungen angewiesen sind«, betont Sabine Jansen.

Zu wenig konkrete Angebote

Ambulante Pflegedienste, Betreuungskräfte, die mit im Haushalt leben, Ehrenamtliche oder auch technische Hilfsmittel können Menschen mit Demenz zu Hause unterstützen. Beispielsweise können Apps daran erinnern, Medikamente einzunehmen oder bestimmte Tätigkeiten zu erledigen, wie etwa den Herd auszuschalten. Selbsthilfegruppen, Gedächtnistrainings oder Freizeitangebote speziell für jüngere Menschen mit Demenz sind allerdings selten. Ein positives Beispiel ist die *AGM aktiv* der Alzheimer Gesellschaft München e. V. Sie bietet seit 2017 in und um München ein tagesstrukturierendes Programm mit mehreren Aktivitäten pro Woche an: Gedächtnistrainings, Qigong, Kochen, gemeinsame Fahrradtouren, Laufgruppen, Ausflüge und sogar Urlaubsreisen stehen zur Auswahl.

Es mangelt an Betreuungsangeboten

»In der Wahrnehmung hat sich in den vergangenen Jahren viel zum Positiven verändert – vor allem, weil jüngere Betroffene mit beginnender Demenz immer öfter in die Öffentlichkeit gehen«, sagt Tobias Bartschinski. Aber es gebe noch viel zu tun – auch politisch. Seiner Meinung nach sollte Demenz, im Sinne der Kostenträger, als Behinderung anerkannt werden. Dann könnten jüngere Menschen mit Demenz auch in geschützten Behindertenwerkstätten mitarbeiten. Außerdem wünscht er sich, dass sie auch in stationären Einrichtungen aktiv mit einbezogen werden, zum Beispiel in der Küche. Denn aus der Beratungspraxis weiß er: »Bei Betroffenen, die mit ihrer frühen Erkrankung aktiv umgehen, zum Beispiel ihr Gedächtnis trainieren, Sport treiben oder Hobbys weiter betreiben, wird der Krankheitsverlauf hinausgezögert. Wenn man sich nach der Diagnose komplett zurückzieht, schreitet die Demenz schneller voran.«

Weitere Informationen

Online-Ratgeber RHAPSODY
www.ratgeber-junge-demenz.de

Forschungsprojekt RHAPSODY
www.rhapsody-project.eu

Deutsche Alzheimer Gesellschaft
www.deutsche-alzheimer.de

Alzheimer Gesellschaft München e. V.
www.agm-online.de

Broschüre *Demenz in jungen Jahren*,
bestellbar unter <https://shop.deutsche-alzheimer.de/broschueren/>



Larissa Nubert
ist Fachberaterin Unternehmenskommunikation
beim MDK Bayern.
larissa.nubert@mdk-bayern.de

»Bringen Sie die Post?«

Welchen Pflegebedarf Menschen mit Demenz haben, stellen Gutachterinnen und Gutachter der Medizinischen Dienste fest. Ihre Begutachtungen folgen einem festen Schema, um Beeinträchtigungen bestmöglich zu erkennen und den Unterstützungsbedarf zu ermitteln.

»WAS WOLLEN SIE? Bringen Sie die Post?« Die alte Dame schaut irritiert, als sie die Haustür öffnet. Sie herrscht Tanja Trede-Schicker an, die heute einen Termin zur Pflegebegutachtung bei der 83-Jährigen hat. Um 10 Uhr morgens ist die Pflegegutachterin angemeldet, so hat es der MDK Nord per Brief und am Telefon angekündigt.

Die alte Dame scheint dennoch von nichts zu wissen, wehrt aber auch nicht mehr ab. »Kommen Sie einfach mit«, winkt sie die Gutachterin in die Wohnung, so wie sie vermutlich auch andere Fremde hineinbitten würde. Mit einer solchen Situation muss die Gutachterin jedes Mal rechnen; sie kann immer auf Menschen mit Demenz treffen, weil es vorher oft keinen Hinweis darauf gibt.

Der erste Eindruck zählt

»Schon der erste Blick beim Eintreten in die Wohnung verrät mir häufig, wie sehr jemand sein Lebensumfeld noch kontrolliert«, erklärt sie. Ist die 83-Jährige allein? Oder sind Angehörige in der Wohnung, die gleich unterstützen können, wenn sie mit der alten Dame spricht? Bei einem Verdacht auf Demenz muss die gelernte Pflegefachkraft diese Frage zuerst klären, denn ohne Begleiter, die die alte Dame und ihre Vorgeschichte kennen, wäre eine Begutachtung wahrscheinlich nicht möglich. Wie sie damit umgehen sollte, überlässt der MDK nicht dem Zufall: Das Einordnen von dementem Verhalten ist ein fester Bestandteil der Einarbeitung aller neuen Pflegegutachterinnen und -gutachter. Tanja Trede-Schicker leitet selbst Schulungen dazu. Sie hat jahrelange Erfahrung und führt ein Gutachterteam. Die richtige Kommunikation sei dabei entscheidend, wie im Fall der 83-Jährigen, deren Tochter und Schwiegersohn im Wohnzimmer schon am Tisch warten. »Ich beginne das Gespräch mit Ihrer Mutter, Sie können gerne ergänzen und zum Ende der Begutachtung weitere Details nennen«, erklärt die Gutachterin den Angehörigen, wohlwissend, dass die sich bei vielen Äußerungen der Mutter sonst nicht zu-

rückhalten könnten. Dann tastet sie sich vor, um mit alltäglichen Fragen im lockeren Gespräch die Gedächtnisleistung zu beurteilen. »Welche Beschwerden haben Sie? Warum haben Sie einen Antrag gestellt? Was hatten Sie zum Frühstück, was gleich zum Mittag?« Anhand der Antworten kann die Gutachterin oft schon beurteilen, ob das Kurzzeitgedächtnis noch intakt ist, »und wenn ich die Versicherte bitte, mir jetzt ihr Bad zu zeigen, erkenne ich, ob auch die räumliche Orientierung noch gelingt«.

Die Würde wahren

Beim Langzeitgedächtnis helfen Fragen zur Biografie, nach Alter, Geburtsort, Kindern und Beruf. »Häufig nehmen sich Demente jünger wahr«, ist Trede-Schickers Erfahrung. Sie seien noch an einem anderen Punkt des eigenen Lebens, mit mehr Fähigkeiten als heute. »Dann sehe ich häufig aus dem Augenwinkel, dass die Angehörigen ganz tief Luft holen, wenn Vater oder Mutter erzählen, was sie noch alles machen und können.« So ist es auch jetzt der Fall. Die 83-Jährige berichtet lebhaft und glaubt, ihren Tagesablauf aktiv zu gestalten. Die Tochter dagegen befürchtet, dass ihre alleinlebende Mutter zu wenig trinkt, den Herd anlässt oder erneut hinfallen wird und sich nicht helfen kann.

Im Gespräch mit der 83-Jährigen ist es der Gutachterin wichtig, die Würde der alten Dame zu wahren. Sie korrigiert nicht, wenn sie etwas Falsches hört, sondern schreibt mit. »Korrekturen werden meistens als Kränkung empfunden und helfen uns hier auch nicht weiter.« Auch in diesem Fall wird sie später den Angehörigen am Ende Zeit geben, etwas dazu zu sagen.

Mit Humor geht manches besser

Alle diese Informationen nimmt Tanja Trede-Schicker in das Gutachten auf, für das sie den bundesweit standardisierten Fragenkatalog immer im Blick hat. Die Informationen und Beobachtungen tippt sie in den aufgeklappten Laptop, um sie später im Büro zu vervollständigen. In drei von sechs sogenannten Modulen geht es vorwiegend darum, den Um-

fang der demenzbedingten Fähigkeitsstörung zu ermitteln. »Wir beschreiben Bilder, stellen fest, was geht und was nicht, und nutzen dafür unsere Erfahrung und vorherige Ausbildung.« Denn es gehe bei der Pflegebegutachtung nicht um ärztliche Diagnosen und eine mögliche medizinische Behandlung, stellt die Gutachterin klar, sondern darum, wie stark Fähigkeiten beeinträchtigt sind und jemand an Selbstständigkeit verloren hat.

Auffordern, beobachten, beschreiben

»Zeigen Sie mir bitte einmal, wie Sie Ihre Haare käm- men!«, bittet Trede-Schicker die alte Dame. Ganz bewusst verzichtet sie darauf, die eigenen Hände zu heben und zu zeigen, was sie meint. Sie möchte sehen, ob der Sprachimpuls ausreicht und die 83-Jährige die Aufforderung versteht. Um die Verknüpfung von Sprache und Bildern beurteilen zu können, fragt die Gutachterin weiter: Erkennt die alte Dame den Apfel, der in der Obstschale liegt, und kann sie ihn benennen? In diesem Fall nicht. Der Seniorin gelingt das nur, wenn sie die Apfelspalten auf dem Teller in der Küche sieht.

Bei schwierigen Begutachtungen helfen der Gutachterin bestimmte Strategien. »Häufig sind an Demenz erkrankte Versicherte unruhig. Dann lasse ich ihren Bewegungsdrang zu. Sie können umhergehen, während ich mich mit den Angehörigen bespreche.« Auch wenn Aggressionen aufkommen, helfe es, Gespräche vom Problem weg auf sicheres Terrain umzuleiten. »Situationen erkennen, Gefühle abfließen lassen und umlenken«, nennt sie es. Humor könne ebenfalls helfen, um die Stimmung zu entkrampfen, dieser müsse jedoch immer der Situation angemessen dosiert werden.

Wenn die Erkrankung vertuscht wird

Schwierig ist es für die Gutachterin in jedem Fall, das Ausmaß der Beeinträchtigung richtig zu erfassen, weil ihr Besuch ja nur eine Momentaufnahme der Situation erlaubt. Sie kann zwar zumeist die unterschiedlichen Varianten der Erkrankung erkennen: etwa eine vaskuläre Demenz, bei der jemand tageweise unterschiedlich stark verwirrt ist, gegenüber einer frontotemporalen Demenz, zu der oft auffälliges und enthemmtes Verhalten gehört. Oft ist sie dabei aber auf die Hilfe der Angehörigen angewiesen, die die Lücken in der gutachterlichen Beobachtung füllen müssen.

Bundesweit einheitliches Begutachtungssystem

Manchmal werden auch die erwachsenen Kinder von der Demenz ihrer Eltern überrascht. Etwa dann, wenn ältere Ehepaare die Probleme geheim halten, sich gegenseitig unterstützen und die Demenz des einen Partners erst herauskommt, wenn einer von beiden ins Krankenhaus muss. »Demenz ist eben noch nicht salonfähig und wird häufig versteckt!«, ist Trede-Schicker bewusst.

Nach knapp einer Stunde ist der Besuch beendet. Die MDK-Gutachterin hat alle Informationen für das Gutachten zusammen. Welcher Pflegegrad sich für die 83-Jährige genau ergibt, wird auch die Gutachterin erst später feststellen, wenn sie alles ausgewertet und geschrieben hat. Der Algorithmus des Programmes berechnet dann den Pflegegrad, dem bundesweit einheitlichen System folgend.



Hätte Tanja Trede-Schicker die Seniorin allerdings allein und möglicherweise hilflos in der Wohnung vorgefunden, wäre dieser Termin sicher anders verlaufen. Sie hätte versucht, Angehörige oder Bevollmächtigte zu erreichen und nötigenfalls sogar den sozialpsychiatrischen Dienst eingeschaltet, damit die alte Dame sicher versorgt wird. Aber das komme zum Glück nur selten vor.



Jan Gömer ist Pressesprecher des MDK Nord.
jan.goemer@mdk-nord.de

Neue Ansätze bei der Tumordiagnostik

In den letzten 20 Jahren gibt es in der Onkologie Neuerungen in der Diagnostik und der Therapie. Untersuchungen am Erbgut der Tumoren haben das Verständnis von Krebs grundlegend verändert. Welche Herausforderungen stellen sich für das Gesundheitssystem? Das Kompetenz-Centrum Onkologie berät MDK und Kassen zu Fragen der aktuellen Entwicklungen.

IN DEUTSCHLAND erhalten pro Jahr etwa eine halbe Million Menschen eine Krebsdiagnose, Fachleute gehen von einer weiter steigenden Zahl aus – ein veränderter Lebensstil und eine alternde Gesellschaft sind nur zwei der Gründe. Auch wenn in Deutschland im Vergleich zu vielen anderen Ländern die medizinische Versorgung gut ist, bieten sich nicht für alle Patientinnen und Patienten die gleichen Möglichkeiten für eine qualitätsgesicherte Diagnose und eine entsprechende Therapie.

Onkologie im Umbruch

Die Onkologie befindet sich in einem Umbruch. Ein entscheidender Schritt war die Möglichkeit der Genomsequenzierung, also die Entschlüsselung des Erbguts. Durch neue Methoden der Sequenzierung wurden die Tests immer schneller und ausgefeilter. Hierdurch wurde es auch im Einzelfall möglich, das Genom von Tumorzellen mit dem von gesunden Zellen zu vergleichen. Auf diese Weise lassen sich sogenannte Mutationen, also Veränderungen in den Krebszellen, entdecken.

»Heute können Tumorzellen in kürzester Zeit komplett genetisch analysiert werden«, sagt Professor Dr. Axel Heyll, Leiter des Kompetenz-Centrums Onkologie. »Wir lernen mehr und mehr die molekulargenetischen Veränderungen einer Tumorzelle kennen und die vielen unterschiedlichen Mechanismen, die zu einem bösartigen Tumorwachstum führen.« Das verändert auch das Grundverständnis der Krankheit. Inzwischen ist klar, dass Krebs keine einheitliche Erkrankung ist. Vielmehr gibt es zahlreiche Subgruppen, die sich durch spezifische Mutationen im Erbgut differenzieren lassen. So lassen sich bei häufigen Krebsarten wie etwa Lungenkrebs viele, teilweise auch sehr seltene, durch bestimmte Mutationen charakterisierte Unterformen unterscheiden.

Gewaltige Tumordatenbanken

Die Erkenntnisse eröffnen in Folge neue Therapieoptionen. Doch der Weg ist aufwendig. »Um eine Genmutation zu identifizieren, muss das einzelne Untersuchungsergebnis mit dem genetischen Kode von gesunden Menschen verglichen werden. Dazu sind gewaltige Tumordatenbanken notwendig«, berichtet Heyll. »Denn von der großen Zahl an entdeckten Genmutationen spielt nur ein kleiner Teil eine Rolle bei der Entstehung der jeweiligen Tumorart. Doch welche Mutationen sind es?« Vor allem in Bezug auf die Versorgung von Patienten stellt sich die Frage, welchen Stellenwert der Befund für die Behandlung hat. »Was nützt dem Patienten ein Test, wenn daraus keine Therapieentscheidung folgt?«, fragt Heyll.

Wie erfolgversprechend die molekularbiologische Diagnostik sein kann, zeigt sich am Beispiel von Lungenkrebs. Eine spezielle Mutation, die sogenannte EGFR-Mutation, findet sich bei etwa 10 bis 15% der Erkrankten. Diese sogenannte Treibermutation bewirkt das Wachstum der Krebszellen. Erhalten diese Patienten ein Medikament, das die Mutation blockiert, schrumpft der Tumor bei mehr als zwei Drittel der Patienten. Die Überlebenszeit der Betroffenen verlängert sich um mehrere Jahre. »Die molekularpathologische Tumordiagnostik und die aus diesen Befunden abzuleitenden therapeutischen Konsequenzen sind hochkomplex«, sagt Heyll. »Nicht alle gefundenen Mutationen sind für die Entstehung eines Tumors von Bedeutung. Einige Mutationen kommen selten vor, und erst bei der gemeinsamen Auswertung und beim Vergleich mehrerer solcher Fälle lässt sich ein Muster erkennen. Es sind riesige Datenmengen, die dazu verglichen und interpretiert werden müssen. Die Beispiele zeigen, dass für eine moderne Tumordiagnostik erfahrene Spezialisten sowie besondere Strukturen und Vernetzungen notwendig sind.«

Besondere Strukturen erforderlich



Nationales Netzwerk Genomische Medizin

Wie solche Strukturen erfolgreich ausgestaltet sein können, zeigt das »nationale Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs«, zu dem sich vor zwei Jahren zahlreiche universitäre Krebszentren zusammengeschlossen haben. Ziel ist es, Patienten mit Lungenkrebs den Zugang zur molekularen Tumordiagnostik und zu den entsprechenden Therapien zu ermöglichen.

Das Projekt ist eine Weiterentwicklung eines seit 2010 bestehenden regionalen Netzwerkes, das im *Centrum für Integrierte Onkologie* an der Uniklinik Köln angesiedelt ist. Idee und Motivation des Projektes war es, die neuen Ansätze der Diagnostik und Therapie qualitätsgesichert auch in die Breite der Versorgung einzubringen, damit möglichst viele der Lungenkrebspatienten davon profitieren können. In einer Kooperation mit über 300 niedergelassenen Onkologen und Krankenhäusern wurde bei mehreren Tausend Lungenkrebspatienten eine Gendiagnostik ihres Tumors durchgeführt. Die molekularpathologischen Befunde werden von einem interdisziplinären Team von Spezialisten an der Uniklinik beraten. Aus dem Ergebnis werden Behandlungsempfehlungen abgeleitet. Die Therapie wird von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten vor Ort zur Verfügung gestellt, und diese entscheiden unter Berücksichtigung der übrigen Befunde im Einzelfall über die Therapie. Die Daten über den Krankheitsverlauf werden wiederum dem Studienzentrum zurückgespielt und zentral ausgewertet.

Alle Seiten profitieren

Die Therapie wird von den behandelnden Ärztinnen und Ärzten vor Ort zur Verfügung gestellt, und diese entscheiden unter Berücksichtigung der übrigen Befunde im Einzelfall über die Therapie. Die Daten über den Krankheitsverlauf werden wiederum dem Studienzentrum zurückgespielt und zentral ausgewertet.

Wertvolle Daten zum klinischen Verlauf

Eine Besonderheit des Projekts: Mit führenden Krankenkassen wurde ein Vertrag zur »besonderen Versorgung« abgeschlossen. Die umfassende molekulargenetische Untersuchung von Lungenkrebspatienten und die anschließende Beratung zur Behandlung werden durch einen Pauschalbetrag von den Krankenkassen vergütet. Gleichzeitig werden die Daten über den klinischen Verlauf gesammelt. Das Kompetenz-Centrum Onkologie hatte die Kassen beim Zustandekommen beraten. »Von solch einem Vertrag profitieren alle

Seiten«, betont Heyll. »Die Patienten erhalten eine qualitätsgesicherte Diagnostik und eine Beratung durch ein Zentrum, das auf ihre Erkrankung hoch spezialisiert ist. Eventuell haben sie auch die Chance, an einer klinischen Studie teilzunehmen, in der neue Medikamente erprobt werden. Auf der anderen Seite erhält die Projektleitung wertvolle Daten zum klinischen Verlauf, die neue Erkenntnisse ermöglichen und Anstoß für weitere klinische Studien sein können. Und für die gesetzlichen Krankenkassen eröffnen die Verträge die Möglichkeit, die neuen Entwicklungen in Diagnostik und Therapie ihren Versicherten zu einem akzeptablen Preis anzubieten.«

Das Kompetenz-Centrum Onkologie

Das Kompetenz-Centrum Onkologie beim Medizinischen Dienst Nordrhein ist eine gemeinsame Einrichtung des GKV-Spitzenverbandes und der Gemeinschaft der Medizinischen Dienste der Krankenkassen. Es unterstützt und berät die

gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände bei Fragen zur Versorgung von onkologisch erkrankten Patienten. Dabei steht eine qualitätsgesicherte, wirtschaftliche und wissenschaftlich fundierte Behandlung im Mittelpunkt.

Das regionale Netzwerk wurde zu einem Erfolgsmodell. Ziel des nationalen Netzwerkes Genomische Medizin ist es, deutschlandweit alle Lungenkrebspatienten zu erfassen und ihnen die Möglichkeit zu eröffnen, auf alle therapeutisch relevanten Mutationen des Lungenkrebses getestet zu werden. Inzwischen besteht das Netzwerk aus 17 onkologischen Spitzenzentren in Deutschland, die wiederum in ihren Regionen eng vernetzt sind. Die Zentrale in Köln organisiert die Zusammenarbeit der Partner, berät und führt die Daten in einer zentralen Datenbank zusammen.

Heyll sieht in dieser Entwicklung den richtigen Weg: »Mit dem Netzwerk Genomische Medizin gelingt es, Neuerungen in der Onkologie zügig und qualitätsgesichert in die medizinische Versorgung und damit zu den Patienten zu bringen. Diese Strukturen können zum Modell auch für andere Krebserkrankungen und deren Diagnostik und Therapie werden.«

Weitere Infos unter www.kkonkologie.de



Dr. Barbara Marnach ist Leiterin des Bereiches Kommunikation beim MDK Nordrhein.
b.marnach@mdk-nordrhein.de

Erstattung von Gesundheits-Apps: Rechnung mit Unbekannten

Sie geben Tipps zum Umgang mit einer Erkrankung, erinnern an die Medikamenteneinnahme, werten Daten aus Messgeräten aus oder unterstützen bei der Diagnose und Therapie: Um eine schnelle Nutzung von digitalen Gesundheitsanwendungen wie Apps als Kassenleistung zu ermöglichen, wurde das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) beschlossen. Eine Rechtsverordnung (DiGAV) zur Konkretisierung des Gesetzes ist als Referentenentwurf auf den Weg gebracht, doch viele Fragen bleiben offen.

GESUNDHEITS-APPS SIND im Trend: Jeder Dritte hat bereits einmal eine Gesundheits-App verwendet. Jeder Vierte benutzt Gesundheits-Apps mindestens einmal wöchentlich. Das neue Gesetz entspricht dieser Entwicklung: Mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG), das seit dem 19. Dezember 2019 in Kraft ist, haben gesetzlich Versicherte Anspruch auf bestimmte digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA), deren Kosten die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen. Erstattungsfähig sind Anwendungen, die von dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) in das Verzeichnis für digitale Gesundheitsanwendungen nach §139e SGB V aufgenommen werden. Die Vorgaben sind im SGB V quasi parallel zur Hilfsmittelversorgung neu verortet.

Dies ist neu im deutschen Gesundheitssystem. Bislang hat die gemeinsame Selbstverwaltung die Erstattung von Leistungen geregelt. Die Krankenkassen dürfen nur solche Leistungen bewilligen, die »ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich« sind. Bei der Bestimmung dessen, was diese Vorgaben im Einzelnen bedeuten, spielt der G-BA eine zentrale Rolle und trifft seine Entscheidungen auf Basis der bestverfügbaren Evidenz.

Umstrittene Rechtsverordnung

Leistungen geregelt. Die Krankenkassen dürfen nur solche Leistungen bewilligen, die »ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich« sind. Bei der Bestimmung dessen, was diese Vorgaben im Einzelnen bedeuten, spielt der G-BA eine zentrale Rolle und trifft seine Entscheidungen auf Basis der bestverfügbaren Evidenz.

Digitale Gesundheitsanwendungen – ein weites Feld

Der Begriff *digitale Gesundheitsanwendungen* umfasst Software und andere auf digitalen Technologien basierende Medizinprodukte mit gesundheitsbezogener Zweckbestimmung (z. B. Gesundheits-Apps). Voraussetzung zur Aufnahme in das Verzeichnis nach §139e SGB V ist, dass die Produkte als Medizinprodukt gelten. Sie müssen eine CE-Kennzeichnung haben und einer niedrigen Risikoklasse (Klasse I

oder IIa) zugeordnet sein. Basis hierfür ist die vom Hersteller festgelegte Zweckbestimmung. Aufgrund der aktuellen Übergangszeit sind dabei entweder das Medizinproduktegesetz oder die ab 26. Mai 2020 gültige neue EU-Verordnung für Medizinprodukte zu berücksichtigen. Die DiGA müssen die Erkennung, Überwachung, Behandlung oder Linderung von Krankheiten, Verletzungen

Lücken im Datenschutz

oder Behinderungen unterstützen. Zudem muss der Hersteller neben der (Daten-)Sicherheit auch die Funktionstauglichkeit, die Qualität der jeweiligen DiGA und deren positive Versorgungseffekte nachweisen. Kann der Hersteller bei Antrag auf Aufnahme ins Verzeichnis noch keinen positiven Versorgungsaspekt nachweisen, diesen aber anhand eines Evaluationskonzeptes plausibel begründen, können die Gesundheitsanwendungen zunächst maximal 12 Monate probeweise ins Verzeichnis aufgenommen werden. Spätestens dann müssen die Nachweise für eine abschließende Beurteilung vorliegen.

Rechtsverordnung soll DVG konkretisieren

Wie das Verzeichnis ausgestaltet werden soll und welche Nachweise wie erbracht werden müssen, wird eine Rechtsverordnung regeln. Doch während das Ziel, qualitativ hochwertige digitale Gesundheitsanwendungen in die Versorgung zu bringen, unstrittig ist, sorgt der Referentenentwurf mit Stand vom 15. Januar 2020 zur *Verordnung über das Verfahren und die Anforderungen der Prüfung der Erstattungsfähigkeit digitaler Gesundheitsanwendungen in der gesetzlichen Krankenversicherung* (Digitale-Gesundheitsanwendungen Verordnung – DiGAV) derzeit für Diskussionen.



MDS regt Anpassungen an

Der MDS begrüßt, dass die Versorgung der Versicherten durch digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) verbessert werden soll, regt jedoch Anpassungen an, da die gestellten Anforderungen an verschiedenen Stellen nicht weitreichend genug sind. So erscheint es grundsätzlich notwendig, dass die vom Hersteller eingereichte Nachweise vor der Aufnahme in das Verzeichnis auch tatsächlich durch das BfArM geprüft und kritisch bewertet werden. Nach dem aktuellen Entwurf soll es weitestgehend ausreichen, wenn der Hersteller die Einhaltung der Anforderungen lediglich darlegt und bestätigt. Für fehlerhafte oder falsche Angaben sind keine nachhaltigen Konsequenzen vorgesehen. Der Nachweis der Sicherheit und Funktionstauglichkeit soll allein mit der CE-Konformitätskennzeichnung als erbracht gelten. Für Medizinprodukte mit der niedrigsten Risikoklasse I können Hersteller jedoch die Konformität selbst erklären. Sie müssen keine Benannte Stelle in die Prüfung einbinden.

Medizinische Daten sind besonders sensibel und sie müssen streng geschützt werden. Die Menschenrechtsorganisation *privacy international* hat den Einsatz von Menstruations-Apps untersucht und dabei deutliche Lücken in der Datensicherheit aufgedeckt: So werden bei der Benutzung einiger Apps medizinische und intime Daten an Facebook und weitere Unternehmen weitergeleitet. Andere Apps werden zum Datenaustausch mit aktiven Medizinprodukten, wie etwa Blutzuckermessgeräten, genutzt. Generell gilt: Es müssen höchste Anforderungen an Datenschutz und Cybersicherheit gestellt werden. Und es muss gewährleistet sein, dass eine Manipulation mit höchstmöglicher Sicherheit ausgeschlossen ist. Um die Daten- und Cybersicherheit zu bewerten, ist besondere Expertise notwendig. Es reicht nicht aus, wenn die Hersteller die Einhaltung der Anforderungen nur bestätigen. Zudem sollte beim BfArM ein spezielles, auf die Besonderheiten von DiGA ausgerichtetes Meldeverfahren für sogenannte Vorkommnisse bzw. relevante Probleme etabliert werden, das die besondere Nutzergruppe berücksichtigt.

DiGA müssen evidenzbasiert sein

Voraussetzung für die Aufnahme in das Verzeichnis ist, dass die positive Versorgungseffekte aufweist. Als solche werden entweder ein medizinischer Nutzen oder patientenrelevante Verfahrens- und Strukturverbesserungen gewertet. Diese müssen anhand vergleichender Studien belegt werden. Erfreulich ist hierbei, dass die Grundsätze der Evidenzbasierten Medizin damit im Verfahren abgebildet sind. Trotzdem sind weitere Konkretisierungen erforderlich. Es muss klar festgelegt werden, welche Studienform für die jeweilige Fragestellung geeignet ist. Beruht der positive Versorgungseffekt auf einer Verfahrens- und Strukturverbesserung, sollte zudem nachgewiesen werden, dass die medizinischen Ergebnisse denen der Standardtherapie zumindest nicht unterlegen sind. Bezogen auf die medizinischen Inhalte der DiGA muss sichergestellt sein, dass sie den anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse wiedergeben, evidenzbasiert und aktuell sind. Auch hier reicht eine Selbsterklärung der Hersteller nicht aus. Es muss zwingend fachliche Expertise einbezogen werden und eine Prüfung durch das BfArM erfolgen.

Eine besondere Herausforderung bei der Umsetzung des Gesetzesvorhabens liegt in der Vielfalt der Produkte. So zeigt die Fülle der in der Medizinproduktedatenbank des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) registrierten Apps und Softwareprodukte ein breites Angebot für unterschiedlichste Anwendungsbereiche. Damit Versicherte auf Qualität, Nutzen und Sicherheit der künftig im Verzeichnis beim BfArM gelisteten Produkte vertrauen können, muss jedes Produkt vor der Aufnahme sorgfältig und unabhängig geprüft werden. Nur dann ist eine Aufnahme in die Versorgung zielführend und keine Spielerei auf Kosten der Solidargemeinschaft.

Die Stellungnahme des MDS zur DiGA ist unter www.mds-ev.de abrufbar. Die endgültige Rechtsverordnung ist für März 2020 angekündigt.

Spielerei auf Kosten der Solidargemeinschaft?



Dr. Michaela Eikermann ist Leiterin Fachbereich Evidenzbasierte Medizin beim MDS.
m.eikermann@mds-ev.de



Dipl.-Ing. (FH) Sigrun Most-Ehrlein ist Leiterin Team Medizinprodukte beim MDS.
s.most@mds-ev.de

Warum braucht ein Dalai Lama einen Arzt?

Wenn Staatschefs oder Promis in der Welt unterwegs sind, geht das ›Protokoll‹ auch bei der medizinischen Versorgung auf Nummer sicher. Als Protokollarzt kümmert sich Thomas Ly nicht nur bei öffentlichen Auftritten um die medizinischen Belange von Würdenträgern.

DIE BEZEICHNUNG *Protokoll* dient in der internationalen Diplomatie der Vermeidung unangenehmer Atmosphären, von Missverständnissen und Fehlern im Umgang mit hochrangigen Personen. Jeder Staatsgast wird protokollarisch geführt. Das bezieht die medizinische Betreuung mit ein. Alles wird berücksichtigt, zum Beispiel welche aktuellen Erkrankungen, Beschwerden, Vorerkrankungen, Allergien oder Unverträglichkeiten vorliegen. Für die Ehefrau eines Staatspräsidenten aus Südamerika war eine genaue Zeit für einen öffentlichen Auftritt protokollarisch festgelegt. Kurz davor bekam sie eine allergische Reaktion. »Als betreuender Protokollmediziner musste ich rasch reagieren und verabreichte ein Medikament. Da die Wirkung erst nach dem Beginn des geplanten Auftritts einsetzen würde, legte ich eine neue Zeit fest. Daraufhin wurde das Programm kurzfristig angepasst«, erzählt Thomas Ly.

Schnelle Diagnose und Behandlung

Während eine allgemeine Unfallgefährdung für besondere Persönlichkeiten einfach reduziert werden kann, sieht das bei der Abwehr von Infektionskrankheiten durch Viren, Bakterien, Protozoen, Helminthen, Pilze und Arthropoden komplizierter aus. »Die Vermeidung einer Infektion klappt nicht immer. Aber eine frühzeitige Diagnostik sowie die gegebenenfalls unmittelbare Einleitung einer evidenzbasierten Behandlung ist extrem wichtig auch dafür, dass die Persönlichkeit ihre Aufgaben bestmöglich wahrnehmen kann«, berichtet der Mediziner. Neben der Versorgung von Vor- und Begleiterkrankungen müssen zum Beispiel Stress, besonderes Klima, potenzielle Reizfaktoren und Belastungen berücksichtigt werden. Bei manchen Promis komme noch »die Sicherstellung einer individuell angemessenen gesunden Ausstrahlung hinzu«. Meist wollen Prominente, selbst wenn sie krank sein sollten, gesund wirken und aussehen.

Ein Protokollarzt muss auch ein guter Logistiker sein. Ohne ein entsprechendes Netzwerk geht es nicht. Der 53-jährige Infektologe ist medizinischer Kosmopolit, arbeitet auch

mit dem Bangkok Hospital in Thailand zusammen. »Man benötigt Hilfe und Unterstützung durch ein Netzwerk von hochqualifizierten Medizern und Kliniken.« Es gibt Staatschefs, die mit voll ausgestattetem OP und Intensivbett in ihrem Flugzeug reisen, so zum Beispiel der ehemalige US-Präsident Barack Obama. Als er im April 2016 in Hannover war, wurde jeder Kanaldeckel auf jedem möglichen Weg, den er zurücklegen könnte, verplombt – lediglich die Zufahrten zu den Krankenhäusern blieben unverplombt. Denn man ging davon aus, dass der Präsident bei einem medizinischen Notfall weniger dort als vielmehr in der Air Force One oder einem Krankenhaus auf einer US-Base behandelt worden wäre.

Bei anderen Prominenten muss man jedoch im akuten Fall auf Kliniken in unmittelbarer Reichweite des gegenwärtigen Aufenthaltsortes zurückgreifen. »Für Behandlungen, die nicht sofort erfolgen müssen, nutze ich mein Netzwerk, um eine möglichst evidenzbasierte Behandlung zu gewährleisten. Das ist zum Beispiel auch bei Seiner Heiligkeit dem Dalai Lama der Fall«, so Ly. Hier sei ein strikt evidenzbasiertes Agieren und Entscheiden erforderlich, so zum Beispiel auch, wenn es um den Einsatz von Antibiotika gehe.

Vertrauenswürdigkeit als Markenzeichen

Der Dalai Lama ist ein ständig Reisender, und er fasst dabei viele Menschen an. Das erhöht das Infektionsrisiko. »Bei seinem Besuch im September 2013 in Hannover wurde ich von einem sehr erfahrenen Team unterstützt. Mit dabei waren ein Rettungssanitäter und ein Notarzt, in diesem Fall ein Anästhesist. Sie waren ausgebildet in der Rettungsfliegerei und ausgestattet auch für Einsätze bei Attentaten mit Stich- und Schusswaffen, Sprengsätzen, chemischen und biologischen Wirkstoffen«, erinnert sich Ly. Die größten Gefahren für Seine Heiligkeit sind Infektionen und Attentate. Wichtig sei bei jedem Einsatz, auch die Einschätzungen der Sicherheitsbehörden einzubeziehen: Wie sieht der Terminplan aus? An welchen Orten spricht der Dalai Lama? Auf welche und wie viele Menschen trifft er?



Seine Heiligkeit der Dalai Lama und Thomas Ly (rechts)

»Das Markenzeichen eines Protokollarztes ist Vertrauenswürdigkeit«, weiß Thomas Ly. Deswegen kann er auch nicht zu viel aus dem Nähkästchen erzählen. Zur Vertrauenswürdigkeit gehört nicht nur die strikte Diskretion, sondern auch ein Netzwerk an Hochleistungsmedizin, auf das im Notfall zurückgegriffen werden kann. Hinzu kommen auch interkulturelle Kompetenzen. So könne es hilfreich sein, bestimmte kulturelle Gepflogenheiten aus den Herkunftsländern der Prominenten zu kennen.

Infektologie passt gut zur Arbeit eines Protokollmediziners

Dank der früheren Mitarbeit an einem internationalen medizinischen Qualitätssicherungs-Projekt unter der Schirmherrschaft der Europäischen Weltraumorganisation ESA konnte Thomas Ly in den vergangenen Jahren viele neue Kontakte knüpfen und ein globales Netzwerk aufbauen. Er erklärt: »Ein internationales medizinisches Netzwerk ist für die Protokollmedizin unerlässlich.« In Singapur wurde Ly 1999 gefragt, ob er während der EXPO 2000 in Hannover als Protokollarzt tätig sein wollte. Ly sagte zu. Der EXPO 2000 statteten zahlreiche Staatsgäste und Prominente einen Besuch ab. Für den Mediziner bedeutete das Dauereinsatz.

Wenn Thomas Ly keine hochrangigen Persönlichkeiten betreut, konzentriert er sich auf die evidenzbasierte Behandlung von Infektionskrankheiten. Er ist nicht nur Mitautor von drei medizinischen Fachbüchern zu humanpathogenen Infektionskrankheiten und Erregern, sondern dank seiner Expertise wurde das Deutsche Infektionsschutzgesetz (IfSG) im Januar 2019 zur Diagnostik von Tuberkulose geändert.

Ly sammelte unter anderem Erkenntnisse zu über 2000 humanpathogenen Erregern; er arbeitete an den klinischen Darstellungsformen von über 1100 Infektionserkrankungen, den jeweils effektiven Diagnoseverfahren und den evidenzbasierten Behandlungsmöglichkeiten. Zusammen mit Kollegen hat er diese Daten in den vergangenen 13 Jahren strukturiert aufbereitet, ausgewertet, stetig aktualisiert und so die umfassende Wissensdatenbank *infectCore* aufgebaut.

Weltweiter Austausch

»Wir nutzen dieses *infectCore*-Wissen in unserer täglichen Arbeit und haben dazu seinerzeit mit der IT-Expertin Dr. Kerstin Bach von der Universität Hildesheim und dem Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz DFKI eine künstlich intelligente Datenbanksoftware entwickeln können, die *docQuery*«, berichtet Ly.

Der Dalai Lama

Dalai Lama bedeutet »Lehrer, dessen Weisheit so groß ist wie der Ozean«. Er ist die einflussreichste Persönlichkeit Tibets und eine hohe geistliche Autorität in der buddhistischen Welt. Darüber hinaus war der Dalai Lama mehr als 350 Jahre lang auch Staatsoberhaupt und Regierungschef. Zurzeit lebt nach dem Glauben der Buddhisten der 14. Dalai Lama – Tenzin Gyatso, geboren am 6. Juli 1935 im nordöstlichen Tibet. 1940 wurde er mit 4 Jahren als 14. Dalai Lama inthronisiert. Kurz nach dem Aufstand der Tibeter gegen die chinesischen Besatzer verließ er 1959 seine Heimat und lebt seither im Exil

in Indien. 1989 erhielt er den Friedensnobelpreis für sein Bemühen um eine friedliche Lösung des tibetischen Freiheitskampfes. Der Dalai Lama wird auf der ganzen Welt als Botschafter des Friedens verehrt. Im Jahr 2011 beendete er die Tradition der weltlichen Herrschaft und legte sein Amt als Staatsoberhaupt zugunsten einer demokratisch gewählten Regierung ab.

In Anlehnung an die Anrede vergleichbarer religiöser Würdenträger wird der Dalai Lama auf Deutsch als Seine Heiligkeit bezeichnet bzw. bei direkter Anrede als Eure Heiligkeit.

Datenbank und Software versetzen die am Netzwerk beteiligten Ärzte weltweit in die Lage, bei Infektionskrankheiten unmittelbar und evidenzbasiert reagieren zu können. »Mittlerweile profitieren davon auch 1,5 Millionen Patientinnen und Patienten aus über 160 Ländern der Erde, die jedes Jahr in den Kliniken der Bangkok Hospital und Bangkok Dusit Medical Services Gruppe (BDMS) behandelt werden. So konnten wir aus der exklusiven Protokollmedizin auch einen Gewinn für die Allgemeinheit generieren«, resümiert Ly.



Martin Dutschek ist Leiter Personalentwicklung beim MDK Niedersachsen. martin.dutschek@mdkn.de

Null Promille: Jeder Schwips ist Gift fürs Baby

Jeder Schluck kann einer zu viel sein: In Deutschland kommen jährlich etwa 14 000 Kinder mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung auf die Welt. Die oft unterschätzte Behinderung prägt die Kinder und ihre Familien ein Leben lang.

LOUISA* WAR schon vor ihrer Geburt zum ersten Mal betrunken. Niemand weiß, wie viel Alkohol ihre Mutter während der Schwangerschaft getrunken hat, aber das spielt auch kaum eine Rolle. Denn der Alkohol, der über die Plazenta in den winzigen fetalen oder embryonalen Körper gelangte, war zu keinem Zeitpunkt ein lustiger Schwips für Louisa, sondern eine Vergiftung, die eine gesunde Entwicklung des Mädchens verhinderte.

Der schwierige Start in ein kompliziertes Leben

Als Louisa nach sieben Monaten zur Welt kommt, ist sie zu klein und zu leicht. Und auch vier Monate später wiegt sie trotz Magensonde nur 3500 Gramm. Sie ist bei einer Pflegemutter untergekommen. Diese steht siebenmal in der Nacht auf, um sie zu trösten. Und auch der Tag ist nicht erholsamer, denn Louisa schreit weiterhin stundenlang. Der schwierige Start ins Leben hat sichtbare und unsichtbare Spuren hinterlassen.

Aufgrund des vorgeburtlichen Alkoholkonsums ihrer Mutter hat Louisa ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS), die vollständige Ausprägung einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD).

Louisas Augen wirken ein bisschen schläfrig, die Ohren sitzen etwas tief und über der schmalen Oberlippe fehlt die Furche, die zur Nase verbindet. Nicht sichtbar sind jedoch die organischen Schäden, insbesondere des zentralen Nervensystems, die bei Louisa zu einer körperlichen, geistigen und seelischen Behinderung geführt haben.

Der Alltag als lebenslange Herausforderung

Das Zentralnervensystem entwickelt sich während der gesamten Schwangerschaft und ist daher jederzeit besonders verwundbar. Zu jedem Zeitpunkt kann ein bestimmtes Hirnareal geschädigt werden und bei regelmäßigem Alkoholkonsum auch mehrere Hirnareale. Besonders deutlich wird dies anhand der eingeschränkten Exekutivfunktionen, die für die

Kontrolle und Selbstregulierung des Verhaltens erforderlich sind. Hierzu zählen zum Beispiel planen, Entscheidungen treffen oder Fehler korrigieren. Als Louisa sieben Jahre alt ist, kann sie mit der allmorgendlichen Aufforderung, sich anzuziehen, wenig anfangen. Für Louisa ist es jeden Tag aufs Neue eine Herausforderung, diese Handlung zu planen und sie bis zum Ziel durchzuhalten. Ihre Pflegemutter erklärt wiederholt geduldig Schritt für Schritt, was Louisa wie anziehen soll, und passt auf, dass sich das Mädchen dabei nicht ablenken lässt. In allen Lebenslagen braucht Louisa diese Unterstützung. Obwohl sie die Handlungen mit passenden Griffen umsetzen kann, muss sie immer wieder an die Abfolge erinnert werden. Bittet ihre Pflegemutter sie, das Licht auf der Veranda auszuschalten, schaltet Louisa stattdessen das Licht in der Küche an. Als ihre Pflegemutter sie behutsam auf das Missverständnis aufmerksam macht, schlägt Louisas Stimmung um. Sie beschimpft ihre Pflegemutter und haut auf die Möbel ein. Denn Louisa wird von ihren Emotionen überwältigt und kann ihnen nichts entgegensetzen.

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) gab 2016 erstmals eine S3-Leitlinie zur Diagnostik von FASD heraus. Ausgangspunkt des evidenzbasierten Diagnoseinstruments sind vier Kategorien von Merkmalen, die erfüllt sein müssen:

- Wachstumsauffälligkeiten, insbesondere verringerte Kopf- und Körpergrößen
- bestimmte Gesichtsmerkmale, zum Beispiel das kaum oder gar nicht ausgebildete Philtrum, die Furche zwischen Nase und Oberlippe
- Auffälligkeiten, die auf eine Schädigung des Zentralnervensystems zurückzuführen sind, wie eine verringerte Lern- und Merkfähigkeit und eingeschränkte Exekutivfunktionen
- sofern dies nachzuvollziehen ist, der Alkoholkonsum der Mutter während der Schwangerschaft

Betrunken im Mutterleib



Nach der Diagnose

Auch die Kinder- und Jugendärztin Dr. Heike Hoff-Emden war an der Expertenkommission zur Entwicklung der Leitlinie beteiligt. Sie arbeitet inzwischen am Sozialpädiatrischen Zentrum in Leipzig, wo sie Kinder und Jugendliche mit FASD sowie deren Eltern und Pflegeeltern umfassend unterstützt. Für die Ärztin ist die Diagnose erst der Anfang. Danach ist eine interdisziplinäre Strategie notwendig, um die Familien aufzufangen. Sie hat daher fünf wesentliche Schritte ausgearbeitet, die auf die Diagnose folgen sollten.

Zuerst muss genauer ermittelt werden, welche gesundheitlichen Einschränkungen sich aus der alkoholbedingten Entwicklungsstörung ergeben. Mögliche Komorbiditäten werden oft übersehen oder falsch eingeordnet. Fast ein Drittel der Kinder mit FASD leidet an einer Autoimmunerkrankung, mehr als zwei Drittel haben gestörte Sinneswahrnehmungen, reagieren beispielsweise äußerst empfindlich auf Lärm oder Gerüche. Beinahe alle Kinder haben eine Schlafstörung. Und 90% haben psychische Probleme.

Zudem müssen neuropsychologische Problemlagen ermittelt werden, also der Intelligenzquotient, der oft unterhalb des Normbereichs liegt, sowie die Fähigkeiten und Exekutivfunktionen.

Anschließend wird aufbauend auf die individuellen Bedürfnisse ein therapeutisches Konzept entwickelt. Neben Medikamenten, beispielsweise das Hormon Melatonin gegen Schlafstörungen, kommen entwicklungsfördernde Therapien wie Logopädie und Ergotherapie infrage. Zu gegebener Zeit kann auch eine Psychotherapie helfen. Den meisten Jugendlichen und Erwachsenen mit diagnostiziertem FASD sind ihre Einschränkungen schmerzhaft bewusst. Immer wieder sorgt es daher für erheblichen Frust, dass sie das Problem verstehen und nur wenig zur Lösung beitragen können.

Der vierte Aspekt, der daher bei einer Entwicklungsförderung von Anfang an mitgedacht werden muss, ist die Teilhabe. Dies betrifft einerseits sozialrechtliche Unterstützung: Viele Menschen mit FAS haben Anspruch auf einen Grad der Behinderung (GdB), auf Pflegeleistungen und Leistungen der Teilhabe wie beispielsweise eine Schulbegleitung. Andererseits kann eine Teilhabe nicht funktionieren ohne eine umfassende Sensibilisierung für die Ursachen und Auswirkungen von FASD. Frau Dr. Hoff-Emden wünscht sich daher einen Wissenszuwachs bei allen beteiligten Akteuren, so auch in der Pflegebegutachtung der MDK.

Alle diese Punkte lassen sich nicht ohne den fünften denken: Es braucht ein Netzwerk aus Angehörigen und Betreuungspersonen (90% der Kinder leben nicht bei ihren leiblichen Eltern), aus Ämtern, Ärztinnen und Ärzten, therapeutischen und pädagogischen Experten. Dazu gehört auch die Vernetzung der (Pflege-)Eltern untereinander, denn der Austausch gibt Kraft und multipliziert das Wissen um FASD.

Louisa, inzwischen 17 Jahre alt, ist froh, mit der Schule fertig zu sein. Dort hat sie sich oft unzulänglich gefühlt. Jetzt plant sie den Umzug in eine betreute WG in der Nähe ihrer Pflegemutter. Sie würde gerne auf einem Reiterhof arbeiten.

Hundert Prozent vermeidbar

Bei Marina wurde erst mit 50 Jahren FASD diagnostiziert. Nach all den Jahren des Frusts war sie erleichtert, endlich eine Erklärung zu finden: »Ich war immer anders als andere. Ich war immer nicht gut genug. Ich hab immer gedacht, das ist, weil ich mir keine Mühe gebe oder nicht genug Mühe gebe.« Ihr geht es wie vielen Erwachsenen mit FASD, die weiterhin Unterstützung benötigen: »Ich brauche jemanden, der mir hilft, meinen Tag zu strukturieren, nicht jemanden, der mir meine Fenster putzt oder meine Wäsche wäscht. Das kann ich alles alleine. Ich bin keine Lok, sondern ich bin ein Anhänger, und ich brauche diese Lok, die mich immer ein bisschen weiterschiebt.

Eine oft übersehene Behinderung

In Europa kommen jährlich etwa 2% der Babys mit FASD auf die Welt. Das ließe sich zu 100% vermeiden, wenn Schwangere vollständig auf Alkohol verzichten würden.

Dr. Heike Hoff-Emden ist Autorin der Broschüre *Stressreduktion bei FASD Betroffenen, deren Bezugspersonen und sozialer Umwelt durch Elterncoaching* und Ko-Autorin der Broschüre *Die Fetale Alkoholspektrumstörung. Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis*. Beide werden von der Drogenbeauftragten der Bundesregierung herausgegeben.

Infos auch unter www.fasd-deutschland.de

*Name geändert



Diana Arnold ist Online-Redakteurin der MDK-Gemeinschaft.
diana.arnold@mdk-sachsen.de

Helfer für Familien in Not

Wenn ein Elternteil krank ist und ausfällt, gerät der Alltag einer Familie schnell aus den Fugen. Unter bestimmten Voraussetzungen finanzieren die gesetzlichen Krankenkassen einen professionellen Mama- oder Papa-Ersatz: Eine Familienpflegerin übernimmt Haushalt und Kinder.

FÜR MARIA GIOVANNI* brach keine Welt zusammen, als sie im September 2018 ihre Diagnose erfuhr. Sie war nicht einmal überrascht. Brustkrebs – ein Schicksal, das schon einige Frauen in ihrer Familie ereilt hatte. »Mein erster Gedanke war: Gut, dass es so früh erkannt wurde«, erinnert sich die heute 41-Jährige, »dafür mache ich ja die Vorsorge.«

Maria Giovanni nimmt den Kampf gegen den Krebs an. Sie hat zwei Kinder – damals ist ihr Sohn ein Jahr, ihre Tochter fünf Jahre alt – und will die beiden aufwachsen sehen. Es beginnt eine schwere Zeit: Neben Chemotherapie und mehreren Operationen ein halbwegs normales Familienleben aufrechtzuerhalten ist eine Herausforderung. »Zum Glück hat mir meine Krankenkasse sofort eine Haushaltshilfe genehmigt«, berichtet Giovanni.

Eltern-Ersatz auf Zeit

Anspruch auf eine Haushaltshilfe hat grundsätzlich jeder gesetzlich Krankenversicherte, wenn er sich aufgrund einer krankheitsbedingten Notsituation nicht um die Betreuung der eigenen Kinder und den Haushalt kümmern kann (siehe Infokasten). In Deutschland sind insbesondere Wohlfahrtsverbände, Sozialstationen und auch private Pflegedienste in der sogenannten Familienpflege tätig. Einer der größten Anbieter ist die Caritas: 251 Dienste leisten »familiäre Dienste«. 184 davon beteiligten sich 2019 an einer statistischen Erhebung der Caritas: Danach hatten 2018 insgesamt 1275 Mitarbeiterinnen 106 000 Einsätze im Bereich der Familienpflege und Dorfhilfe. »Wir möchten Eltern, die von schweren Erkrankungen betroffen sind, mit ausgebildeten Fachkräften unterstützen«, erklärt Elisabeth Knaubert, bis vor kurzem Referentin Familienpflege und familienunterstützende Dienste beim Deutschen Caritasverband. »Unsere Familienpfleger sind darin geschult, ad hoc in eine Familie reinzuspringen und Hilfe zu leisten.«

Auch Maria Giovanni wandte sich im Herbst 2018 an die Caritas. Ihr Sohn ging noch nicht in die Kita. Ihr Ehemann war Vollzeit als Friseur angestellt. Sie brauchte Unterstützung bei der Kinderbetreuung und im Haushalt. Doch die Caritas im Rheinisch-Bergischen Kreis mit ihren acht ausge-

bildeten Familienpflegerinnen hatte zunächst keine Kapazitäten, die Familie zu unterstützen. Kurzzeitig engagierte Giovanni eine Bekannte als private Aushilfe. »Das hat aber nicht funktioniert«, erzählt sie.

Es komme immer wieder vor, dass sie Anfragen von Familien ablehnen müsse, erklärt Marie-Luise Fuchs-Osterhammel, Fachdienstleiterin Jugend- und Familienhilfe beim Caritasverband für den Rheinisch-Bergischen Kreis. Oft liege es gar nicht daran, dass ihre Mitarbeiterinnen keine Zeit für die Betreuung weiterer Familien hätten. »Viele Krankenkassen sind nicht bereit, die Stundensätze für unsere Fachkräfte zu bezahlen«, sagt sie und ergänzt: »Damit sich das für uns rechnet, muss ich aber mindestens 39 Euro pro Stunde für eine Familienpflegerin verlangen.«

Oft Rahmenverträge mit den Krankenkassen

In den meisten Bundesländern haben die Wohlfahrtsverbände mit den Krankenkassen Rahmenverträge, in denen feste Sätze für die Familienpflege geregelt sind. Eine solche Vereinbarung fehlt jedoch in Nordrhein-Westfalen. »Es ist sehr mühsam, in jedem Einzelfall mit einer Krankenkasse über den Stundensatz zu verhandeln«, meint Fuchs-Osterhammel, »das kostet viel Zeit, und Familien, die in einer akuten Notsituation sind, haben diese Zeit nicht. Sie brauchen sofort Hilfe.«

Familie Giovanni überbrückte die ersten Monate der Chemotherapie mit Hilfe von Verwandten und Freunden. Wenn es gar nicht anders ging, nahm sich der Vater frei. Erst als im April 2019 bei Maria Giovanni der erste stationäre Aufenthalt anstand, kam eine Familienpflegerin der Caritas. Maria Giovanni war erleichtert – und verunsichert: »Auf einmal macht jemand Fremdes die Sachen im Haushalt, die eigentlich du selbst immer machst«, sagt die 41-Jährige, »gerade das Badezimmer, so was Intimes, einem Fremden überlassen zu müssen oder dass jemand unsere dreckige Unterwäsche in die Waschmaschine steckt, damit kam ich zuerst nicht zurecht.«



Putzen, waschen, bügeln und kochen inklusive

»Jemand Fremdes« – das war im Fall der Familie Giovanni Ursula Schneider. Seit mehr als zwölf Jahren arbeitet die vierfache Mutter als Familienpflegerin bei der Caritas im Rheinisch-Bergischen Kreis. »Für mich ist es eine schöne Aufgabe, anderen zu helfen«, sagt Schneider, »ich führe praktischen Haushalt weiter, wenn die Mutter nicht da oder nicht einsatzfähig ist. Das ist ›Familie live‹ – inklusive putzen, waschen, bügeln und kochen.« Nicht zu vergessen: die Betreuung der Kinder. »Ich bespreche im Vorfeld mit der Mutter, worauf ich achten muss, ob die Kinder gegen irgendetwas allergisch sind, welche Termine anstehen, ob ich sie beispielsweise zum Sport fahren muss.«

Schneider arbeitet gerne mit Kindern. Und so lösten sich auch Marias anfängliche Bedenken schnell in Luft auf. »Die Chemie hat sofort gestimmt. Die Kinder haben mit ihr gespielt, wir waren zusammen spazieren – wir sind richtig zusammengewachsen.« Doch die Familienpflegerin durfte nur eine Woche bei den Giovannis anpacken: Aufgrund der vielen Fehlzeiten hatte der Vater seinen Job im Friseurladen verloren. Da er jetzt Kinderbetreuung und Haushalt übernehmen konnte, verfiel der Anspruch der Giovannis auf Haushaltshilfe.

Gut ging es der Familie damit nicht. »Mein Mann war überfordert«, erinnert sich Maria Giovanni, »er war überfordert mit meiner Krankheit, mit dem Haushalt und mit den Kindern.« Letztlich wurde auch er krank: Im September 2019 musste er selbst ins Krankenhaus. Zur gleichen Zeit wurde seine Frau erneut operiert. Sie brauchten von jetzt auf gleich Hilfe.

Zum Glück sprang wieder Familienpflegerin Schneider ein. »Zu wissen, dass da jemand ist, dem man vertraut und der alles am Laufen hält – das hat ganz viel Druck von mir genommen!«, sagt die 41-Jährige. Mittlerweile kommen die Giovannis wieder alleine zurecht.

Nicht immer gibt es ein Happy End

Doch nicht immer wartet auf die Familien, die von der Caritas betreut werden, ein Happy End. Der Tod ist ein häufiger Begleiter im Berufsleben von Familienpflegerin Schneider. Zwar wurde sie schon während ihrer Ausbildung auf solche schwierigen Situationen vorbereitet, aber sie ist dennoch froh, dass sie sich regelmäßig mit den Kolleginnen austauschen kann.

Ambulante Familienpflege, Haushaltshilfe, Dorfhilfe

Wenn der haushaltsführende Elternteil ausfällt und Familienpfleger den Haushalt sowie die Betreuung der Kinder in Not-situationen übernehmen, spricht man von *ambulanter Familienpflege*. Ist der Ausfall krankheitsbedingt, haben gesetzlich Krankenversicherte gegebenenfalls einen Anspruch auf *Haushaltshilfe*, einer Unterart der ambulanten Familienpflege. Geregelt ist der Anspruch im fünften Sozialgesetzbuch (§38 SGB V). Die Krankenkassen finanzieren die Familienpflege ihrer Versicherten, wenn diese wegen Schwangerschaft, Entbindung, Kranken-

hausaufenthalt, Behandlungspflegebedarf oder Rehabilitationsmaßnahmen den Haushalt nicht mehr führen können und mindestens ein Kind unter 12 Jahren oder ein Kind mit Behinderungen im Haushalt lebt und auf Hilfe angewiesen ist.

Im ländlichen Raum gibt es als Pendant zur Haushaltshilfe die *Dorfhilfe*: Dorfhelferinnen übernehmen im ländlichen Betrieb zusätzlich zur Arbeit im Haushalt die Aufgaben auf dem Hof.

Familienpflege und Dorfhilfe sind Ausbildungsberufe, die überwiegend von Frauen ausgeübt werden.

»Es gibt ganz viel Leid in den einzelnen Familien«, weiß auch Caritas-Fachdienstleiterin Fuchs-Osterhammel. Wer den Beruf nicht von der Pike auf gelernt habe, sei da schnell überfordert. »Wir begleiten oft bis zum Tod, da muss man schon eine Idee davon haben, wie man gerade Kinder in solchen Situationen in ihrer Trauer abholt.«

*Name geändert



Nina Speerschneider ist Redakteurin im Team Öffentlichkeitsarbeit beim MDS. N.Speerschneider@mds-ev.de

Aus dem Magen kommt ein schwaches Signal

Die Digitalisierung schreitet auch im Gesundheitswesen stetig voran. Nach e-Rezept, Health-App und Videosprechstunden geht es nun mit Hilfe der digitalen Pille ins Innere des Patienten.

FÜR DIESEN EINSTIEG wurde der Name von der Redaktion nicht nur geändert, sondern völlig frei erfunden. Herrn Hefthäuser, um den es hier geht, gibt es nämlich gar nicht. Und die Pille, die Herr Hefthäuser jeden Morgen zu sich nimmt und die dann zunächst alle wichtigen Parameter seines Körpers erfasst, um dann die bedarfsgerechte Medikation freizusetzen, die gibt es auch nicht. Besser gesagt: noch nicht. Denn die Tage, in denen sich Pillen und Tabletten einfach nur im Magen auflösen und alles Weitere dann den chemischen Prozessen im Körper überlassen wird, sind gezählt.

Erst schlucken und dann ab in die Cloud

Ende 2017 gibt die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA grünes Licht für die erste digitale Pille. Ein gutes Jahr später bringt der japanische Pharmakonzern Otsuka das Medikament *Abilify MyCite* auf den Markt, das zu diesem Zeitpunkt bereits seit Jahren erhältlich ist, nun aber mit einem Hightech-Gimmick ausgestattet wird. Zusätzlich zum eigentlichen Wirkstoff enthält das Medikament eine Mischung aus Magnesium, Silizium und Kupfer. Im Magen löst sich diese Pille durch den Magensaft auf, wodurch die freiwerdende Mischung ein schwaches Signal sendet. Ein spezielles Pflaster auf der Brust des Patienten registriert diesen elektronischen Impuls und leitet die Information an eine App weiter. Über eine Cloud wird diese Info dann an das Smartphone, das Tablet beziehungsweise den Computer des behandelnden Arztes übertragen.

Das alles klingt nach technischer Spielerei, hat aber einen durchaus ernsten Hintergrund. Der Arzt kann so erkennen, ob der Patient sein Medikament tatsächlich eingenommen hat. Und dass genau das in vielen Fällen nicht der Fall ist und welche Folgen das für das Gesundheitssystem hat, zeigt eine 2013 veröffentlichte Erhebung des Marktforschungsinstituts IMS Health. Demnach werden weltweit jährlich rund 500 Milliarden Dollar unnötig ausgegeben, weil Patienten den Anordnungen ihrer Ärzte nicht folgen. Von den gesundheitlichen Folgen für die Betroffenen mal ganz abgesehen. Die Ärzte verschreiben also ein Medikament, vertrauen darauf, dass der Patient es nimmt, und wundern sich dann, dass

es nicht wirkt. Mit Hilfe der digitalen Pille lässt sich nachvollziehen, ob der Patient sein Medikament genommen hat. Der Arzt macht in seiner Patientenakte ein Häkchen, und das war's.

Bei Patienten mit Verfolgungswahn denkbar ungeeignet

Wobei natürlich immer noch die Möglichkeit besteht zu tricksen. Der Patient kann die Pille theoretisch auch in einem Glas mit Säure auflösen, sein Pflaster aufs Glas kleben, und die Info, die der Arzt erhält, ist die gleiche. Der Erfolg dieser digitalen Pille hängt also von der Bereitschaft des Patienten ab, was ausgerechnet im Fall des Medikaments *Abilify MyCite* ein Problem sein könnte:

Bei der ersten zugelassenen digitalen Pille handelt es sich nämlich um ein Antipsychotikum, das unter anderem bei Schizophrenie und bipolaren Störungen verschrieben wird. Davon betroffene Menschen leiden häufig unter Verfolgungswahn. Und wer in einem System aus Wahnvorstellungen gefangen ist, lässt sich womöglich nur ungern auf ein Medikament ein, das ihn von innen überwacht. Wobei das gepimpte Antipsychotikum des japanischen Pharmaunternehmens ja zunächst nichts anderes macht, als während des Zersetzungsprozesses für einen kurzen Moment ein schwaches Signal zu senden. Das ist alles. Also kein Grund zur Sorge. Oder vielleicht doch?

Der bittere Beigeschmack der Pille

Ethiker und Datenschützer jedenfalls sind skeptisch. Und dabei geht es weniger um die Wirkung dieser Smart Pills als vielmehr um die möglichen Folgen. So äußert beispielsweise Paul Appelbaum, Professor für Psychiatrie und Medizinethik an der New Yorker Columbia University, in mehreren amerikanischen Medien die Sorge, dass Krankenkassen die Einnahme dieser digitalen Pillen zur Bedingung für eine Übernahme der Behandlungskosten machen könnten. Dass es dazu kommen könnte, ist nicht abwegig. Die digitale Pille

**Vertrauen ist gut,
Kontrolle ist besser?**



hat also einen bitteren Beigeschmack. Wer sie schluckt, löst nicht nur einen chemischen Prozess aus, sondern auch einen digitalen. Und wer sich darauf einlässt, muss sich sicher sein, was ihm wichtiger ist: die Gesundheit oder der Datenschutz.

Für Medikamenten-Untreue gibt es viele Gründe

Bei einem Menschen, der unter Verfolgungswahn leidet, ist die Entscheidung womöglich eine andere als bei einem Krebspatienten. Denn dass Medikamente gar nicht oder nur unregelmäßig eingenommen werden, liegt ja nicht immer daran, dass sich der Patient dagegen sträubt. Oft hängt die Medikamenten-Untreue damit zusammen, dass die Einnahme schlichtweg vergessen wird. Oder aber, dass Patienten je nach Empfinden oder Verfassung die Medikation selbst ändern. Laut einer Studie der amerikanischen University of Pittsburgh aus dem Jahr 2018 halten sich bis zu 50% der Amerikaner bei der Einnahme ihrer Medikamente nicht an die Anordnung ihrer Ärzte. Gerade bei Behandlungen, die zum einen sehr kostenintensiv sind und zum anderen das strikte Einhalten der Dosierungsvorgabe erfordern, kann das gravierende Folgen haben. An amerikanischen Kliniken und medizinischen Forschungszentren werden die digitalen Pillen deshalb auch in anderen Bereichen getestet und eingesetzt – beispielsweise bei der oralen Chemotherapie oder aber der Behandlung von pädiatrischen Patienten nach einer Herztransplantation.

Die digitale Pille ist also auf dem Vormarsch, wenngleich sich der (zugelassene) Einsatzbereich bislang nur auf die Überwachung beziehungsweise Kontrolle der Einnahme beschränkt. Und in der EU gibt es bislang auch nur eine Kennzeichnung als Medizinprodukt für diese Technologie.

Eine digitale Reise ins Ich

Wann das erste digitale Medikament tatsächlich in deutschen Apotheken erhältlich sein wird, ist derzeit noch nicht absehbar, wie Jens Machemehl, ein Sprecher vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller, erklärt. Aus Sicht des Verbands ist diese Technologie aber durchaus vielversprechend und auch für medizinische Studi-

en eine praktische Möglichkeit, um sicherzustellen, dass die Probanden die Medikamente tatsächlich nehmen.

Zukünftig werden Medikamente weitaus mehr können als nur das. So forscht beispielsweise der Internet-Konzern Google in seinem Forschungslabor Google x an einer Kapsel im Nanobereich, die durch den Blutkreislauf von Menschen gejagt wird und dabei nach Signalstoffen für Krankheiten Ausschau halten soll. Das Ganze erinnert ein wenig an den Hollywood-Film *Die Reise ins Ich* aus dem Jahr 1987. Nur dass es sich bei dieser Pille nicht um ein auf Mikrobengröße geschrumpftes U-Boot samt Testpilot (im Film gespielt von Dennis Quaid) handelt, sondern um eine mit magnetischen Miniatursensoren vollgepackte Pille. Diese Sensoren sollen bestimmte Moleküle im Körper erkennen, die auf eine Erkrankung hinweisen. Über ein magnetisches Diagnostikarmband werden die Partikel dann eingesammelt und die Informationen ausgelesen.

Eine Pille mit winzig kleinen Spritzen

Im kalifornischen San José arbeitet ein Start-up an einer Art Roboter-Pille, mit der die Therapie nicht kontrolliert, sondern verbessert werden soll. Die Pille ist mit winzigen Wirkstoff-Spritzen ausgestattet. Gelangt sie in den Darm, bläht sie sich dort wie ein kleiner Ballon auf und spritzt dabei den Wirkstoff an die Darmwand. Große Moleküle wie Proteine oder Antikörper müssen also nicht mehr gespritzt oder per Infusion verabreicht werden, sondern werden einfach in den Darm transportiert und dann vor Ort ausgeschüttet. Der Rest der Kapsel wandert weiter durch den Darm, wo er dann an Ende der Reise den Körper wieder verlässt – im Grunde genauso wie im Fall des am Anfang dieses Beitrags erwähnten Herrn Hefthäuser. Der allerdings war ja frei erfunden. Also zumindest der Name. Für alles andere können wir nicht garantieren.



Uwe Hentschel lebt und arbeitet als freier Journalist in der Eifel und schreibt dort für deutsche und luxemburgische Medien. hentschel@greifelt.de

Rätsel um die Krankheit des Vergessens

Er war der ›Irrenarzt mit dem Mikroskop‹. Nach Alois Alzheimer wurde 1910 eine Krankheit benannt, die heute viele fürchten. Damals kümmerte das kaum jemanden.

IRRENARZT SAGT MAN schon lange nicht mehr, aber Demenz kannte man schon 1888, als ein junger Mann als Assistenzarzt an der Städtischen Heilanstalt für Irre und Epileptische in Frankfurt am Main seine Karriere begann. 24 Jahre alt war er da und hatte seit einem Jahr den Dokortitel. Sein Name ist heute allen ein Begriff: Alois Alzheimer.

Inbegriff des Vergessens

Dass sein Name gut hundert Jahre nach seinem Tod zum Inbegriff des Vergessens geworden ist, war nicht abzusehen, damals im Deutschen Kaiserreich. Seine berühmteste Patientin – ein Einzelfall. Sein Vortrag auf der 37. Tagung Südwestdeutscher Irrenärzte in Tübingen 1906 – nur eine

knappe Erwähnung in der Tübinger Zeitung. Seine Veröffentlichung *Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde* 1907 – kaum beachtet. Und die Akte über die berühmte Patientin – jahrelang unauffindbar.

»Wie heißen Sie?« – »Auguste.« – »Familiennamen?« – »Auguste.« – »Wie heißt Ihr Mann?« – »Ich glaube Auguste.« Auguste Deter wusste nicht mehr viel, als sie am 25. November 1901 in der Städtischen Heilanstalt für Irre und Epileptische aufgenommen wurde. Dabei war sie erst 51. Alois Alzheimer sprach viel mit ihr, und er hielt die Dialoge handschriftlich fest. Als Nervenarzt kannte er die senile Demenz, also die altersbedingte Verwirrtheit. Aber das hier war neu. Auguste Deter wusste nicht, wo ihr Bett steht, nicht ihren Nachnamen, war verwirrt und orientierungslos, mal ängstlich, mal aggressiv. Nur dass der Mann, der ihr all diese Fragen stellte, Doktor war, das wusste sie noch.

Doktor mit 23 Jahren

Stationen in Frankfurt, Heidelberg und München

Demenz bedeutet ›ohne Geist‹ oder ›ohne Verstand‹ und ist heute eine der häufigsten Erkrankungen des Alters. Der Sammelbegriff leitet sich ab vom lateinischen Wort *Dementia*. Wer daran erkrankt, kann irgendwann den Alltag nicht mehr bewältigen. Auguste Deter lebte damit noch fünf Jahre. Ihr Doktor war da schon nicht mehr bei ihr. Alois Alzheimer ging 1902 nach Heidelberg an die Psychiatrische Universitätsklinik. Dort erhielt er eine Stelle als wissenschaftlicher Assistent bei Professor Emil Kraepelin, einem bedeutenden Wegbereiter der modernen Psychiatrie. Und 1903 zog er erneut um: Als Kraepelin Direktor der Königlichen Psychiatrischen Klinik in München wurde, ging Alzheimer mit.

Den Krankheitsverlauf von Auguste Deter verfolgte er dennoch. Er ließ sich von seinen ehemaligen Kollegen in Frankfurt informieren – über Jahre. Am 8. April 1906 starb Auguste Deter, und Alzheimer erhielt danach ihre Akte und ihr Gehirn. Er suchte den Beweis für seine Theorie, dass auch psychische Krankheiten organische Ursachen haben, nicht psychische, wie man damals allgemein annahm. In den Schnitten aus dem Gehirngewebe fand Alzheimer nicht, wie



er vermutet hatte, Verdickungen an den Hirngefäßen, sondern Eiweißablagerungen, sogenannte Amyloid-Plaques, zwischen den Nervenzellen. Auch andere Wissenschaftler hatten diese bereits im Hirngewebe gefunden. Alzheimer diagnostizierte zudem verklumpte Strukturen, dichte Bündel von angehäuften Neurofibrillen. Sichtbar machen konnte er die Veränderungen dank einer damals neuen Silberfärbetechnik. Diese Erkenntnisse und das »eigenartige Krankheitsbild« der Auguste Deter präsentierte er am 3. November 1906 bei einem Vortrag auf der 37. Versammlung Südwestdeutscher Irrenärzte. Resonanz: keine.

Als Arzt fasziniert vom Gehirn

Aber ob er darüber enttäuscht war, wie es des öfteren heißt? Alois Alzheimer war sich bewusst, dass er einen Einzelfall beschrieben hatte. Schon seit dem Studium faszinierte ihn das Gehirn, und schon seit Jahren war er nicht nur Nervenarzt, sondern auch Forscher. In Frankfurt hatte er bereits zahlreiche menschliche Gehirne seziiert und krankhafte Veränderungen der Hirnrinde untersucht. Er veröffentlichte wissenschaftliche Arbeiten zu Erkrankungen des Gehirns, etwa zu Gefäßverengungen oder zur Epilepsie. Vor allem aber befasste er sich mit der progressiven Paralyse, einer Form der Neurosyphilis. Dieses vierte und letzte Stadium der Geschlechtskrankheit Syphilis führt durch Abbau von Nervengewebe ähnlich wie Demenz zu Vergesslichkeit und Persönlichkeitsveränderungen. Gewebestudien zur Differentialdiagnose dieser Progressiven Paralyse waren 1904 auch Thema seiner Habilitation.

Als er später in München das hirnanatomische Laboratorium leitete, machten bedeutende spätere Forscher bei ihm Station, etwa die Nervenärzte Hans Gerhard Creutzfeldt und Alfons Maria Jakob, die in den 1920er Jahren mysteriöse neurologische Symptome bei Patienten und eine »eigenartige, herdförmige Erkrankung des Zentralnervensystems« fanden – später als Creutzfeldt-Jakob-Krankheit bezeichnet und bekannt in den 1990er Jahren im Zuge der Rinderseuche BSE.

Dies war tatsächlich eine neue Krankheit. Aber was war das, woran Auguste Deter gelitten hatte? Es gab nur eine Handvoll ähnlicher Fälle, und Alois Alzheimer gab dem Phänomen keinen Namen. Das tat sein Chef: Emil Kraepelin führte den Begriff der *Alzheimerschen Krankheit* für eine frühe Form der Demenz 1910 in einer neuen Auflage seines erfolgreichen Lehrbuchs der Psychiatrie ein. Manche Forscher widersprachen, aber Folgeuntersuchungen gab es nicht.

Belegt ist ein kausaler Zusammenhang zwischen Plaqueablagerungen und Demenz bis heute nicht. Es gibt Patienten mit vielen Ablagerungen, es gibt Patienten mit wenigen Ablagerungen, und es gibt Patienten ohne Ablagerungen. Alle darauf ausgerichteten Therapieansätze sind trotz jahrzehntelanger teurer Forschung bisher gescheitert. Heute geht die Forschung auch anderen möglichen Ursachen nach und prüft vermehrt bislang missachtete mögliche Auslöser für diese Krankheit, die offenbar sehr komplex und seit so vielen Jahren ein Rätsel geblieben ist.

Psychische Erkrankungen mit organischen Ursachen?

hang zwischen Plaqueablagerungen und Demenz bis heute nicht. Es gibt Patienten mit vielen Ablagerungen, es gibt Patienten mit wenigen Ablagerungen, und es gibt Patienten ohne Ablagerungen.

Den Ruhm erlebte er nicht mehr

Den Ruhm erlebte Alois Alzheimer ohnehin nicht mehr. Er stieg zwar noch eine Stufe auf der Karriereleiter empor und wurde im Juli 1912 Direktor der Psychiatrischen- und Nervenlinik der Universität Breslau. Aber schon dreieinhalb Jahre später, Ende 1915, starb er mit 51 Jahren. Todesursache war ein Nierenversagen in Folge einer Entzündung, die er sich 1913 vermutlich ausgerechnet auf dem Weg nach Breslau zugezogen hatte, als Professor für Psychiatrie an der Psychiatrischen und Nervenlinik der Schlesischen Friedrich-Wilhelm-Universität.

Gepflegt wird die Lebensgeschichte des Irrenarztes mit Mikroskop in Unterfranken. In dem kleinen Ort Marktbreit am Main steht das Geburtshaus von Alois Alzheimer, ebenfalls lange vergessen. Am 14. Juni 1864 war er dort zur Welt gekommen, sein Vater Eduard war Notar. Am 22. Juni 1989, zum 125. Geburtstag von Alzheimer, erhielt das Haus eine Gedenktafel. 1995 kaufte das Pharmaunternehmen Lilly das Haus an der Ochsenfurter Straße.

Nun ist es eine Gedenk- und Tagungsstätte, allerdings im kleinen Rahmen, mehr als 20 Tagungsgäste finden nicht Platz. Dabei war der heute berühmte Sohn der Stadt gar nicht lange geblieben: Alzheimer machte 1883 Abitur in Aschaffenburg und studierte dann Medizin in Berlin, Tübingen und Würzburg. Seine Doktorarbeit verfasste er über die Ohrschmalzdrüsen. 1894 heiratete er Cecilie Geisenheimer, eine Bankiers-Witwe, die drei Kinder zur Welt brachte, aber schon sieben Jahre nach der Hochzeit starb. Alzheimer ist in Frankfurt beerdigt, auf dem Hauptfriedhof, neben seiner Frau.

Der Ruhm kam erst nach dem Tod

Die Akte Auguste D.

Dass die Akte über Auguste Deter doch noch gefunden wurde, ist Konrad Maurer zu verdanken. Der Psychiater und Alzheimerforscher war bis 2009 Direktor der Psychiatrischen Universitätsklinik in Frankfurt. Als er dort anfang, 1993 war das, suchte er nach den Unterlagen, unter AD oder DA. Vergeblich. 1995 stellte er auf eine unsystematische Suche um – mit Erfolg. Per Zufall griff jemand an die richtige Stelle in die Regale und fand die Akte, von außen himmelblau.

Konrad Maurer ist bis heute fasziniert von seinem Forscherkollegen und von der bühnenreifen Dokumentation der Fragen und Antworten. Alzheimer war offenbar für seine Zeit ein sehr fortschrittlicher und mitfühlender Arzt, die Frankfurter Anstalt modern, mit Bewegungsfreiheit bei Theater, Musik oder Gartenarbeit. 1998 veröffentlichte er zusammen mit seiner Frau Ulrike Maurer eine Biographie über Alois Alzheimer. Für ein Radiointerview sprachen Schauspieler den Dialog zwischen dem Irrenarzt und seiner Patientin. Daraus entstand das Theaterstück *Die Akte Auguste D.*, das 2001 in Zürich Premiere hatte. Auch ohne Gewissheit über die Ursachen der Krankheit bleibt es anrührend: »Schreiben Sie Ihren Namen.« – Frau – »Sie haben nur ›Frau‹ geschrieben.« – »Ich habe mich sozusagen verloren.«



Tanja Wolf ist Medizinjournalistin und Buchautorin. Zudem arbeitet sie für die Verbraucherzentrale NRW und als Gutachterin beim Medien-Doktor. lupetta@t-online.de

Medizingeschichten statt Arztromane



Wenn die Psychiaterin Dr. Melanie Metzenthin nicht für den MDK Nord begutachtet, schreibt sie in Nebentätigkeit Romane und Sachbücher, die Leser in Medizingeschichte(n) entführen.

Wie verbinden Sie Ihre medizinische Ausbildung mit dem kreativen Schreiben?

Ich habe schon als Teenager historische Romane und Fantasygeschichten geschrieben. Es macht mir Spaß, zu schreiben und zu formulieren. Vermutlich bin ich deshalb beruflich beim MDK gelandet. Ich verfasse gerne Gutachten.

Sie sind bekannt für Romane, die Medizin, Ethik und Zeitgeschichte verbinden.

Schon meine Mittelalterromane waren relativ erfolgreich, aber den Durchbruch hatte ich mit *Im Lautlosen*. Das Buch spielt während der Nazi-Diktatur in Hamburg und thematisiert Psychiater im Widerstand. Dafür konnte ich auf Zeitzeugenberichte zurückgreifen und habe selbst einige Zeit in Ochsenzoll, wie man damals die heutige Asklepios-Klinik Nord in Hamburg nannte, gearbeitet. Ich habe sogar Patienten behandelt, deren Akten teilweise gesperrt waren, weil sie sich auf die Zeit zwischen 1933 und 1945 bezogen.

Was reizt Sie denn an Medizingeschichte?

Ich finde es wichtig, zu beschreiben, wie sich die Medizin weiterentwickelt hat. So spielt mein Roman *Die Hafenschwester* in Hamburg zur Zeit der Cholera. Gerade arbeite ich an der Fortsetzung, die im Ersten Weltkrieg spielt. Dabei geht es auch um jemanden, der eine schwere Gesichtsverletzung im Krieg davonträgt und wie man versucht, ihm zu helfen. Die plastische Chirurgie resultiert aus diesen Behandlungen der Kriegsverletzungen, und einige der damals entwickelten Operationsmethoden werden heute noch bei Unfallopfern oder Krebspatienten angewendet.

Sehen Sie Unterschiede zwischen sich als schreibende Ärztin und Autoren ohne solches Fachwissen?

Wer kein Arzt ist, dem fallen manche Fehler nicht auf. Oft sieht man, dass das Wissen aus zweiter Hand stammt. Wenn

ich aber beschreibe, wie sich Menschen im OP verhalten, dann kenne ich das nicht aus dem Fernsehen, sondern ich habe selbst im OP gestanden – nicht als Zuschauerin, sondern als Beteiligte. Ich kann auf viel Eigenerlebtes zurückgreifen, besonders aus der Psychiatrie – da habe ich bald 20 Jahre gearbeitet.

Wie verträgt sich Ihre Arbeit als MDK-Gutachterin mit Ihrer kreativen Seite?

Gut. Manchmal profitiere ich davon, dass ich beim Bücherschreiben gelernt habe, Dinge genau zu benennen statt blumig zu erzählen. Gerade bei Sozialgerichtsgutachten fasse ich die Sachverhalte gern so zusammen, dass der Leser beim Lesen des Sachverhalts konkrete Vorstellungen entwickelt, aus denen ich dann meine Begründungen in der Beurteilung herleite.

Einmal hatte ich einen Fall, da hatte das Krankenhaus offenbar keine inhaltlichen Argumente mehr gegen mein Gutachten. Ich las später im Gegengutachten des vom Gericht beauftragten Sachverständigen, das Krankenhaus hätte um eine weitere Begutachtung gebeten, da die Gutachterin auch historische Romane schreibe. Das Gegengutachten war dann entsprechend schwach und einfach zu widerlegen. Sonst hab ich fast nur gute Erfahrungen gemacht. Einmal wurde ich sogar bei einer MDK-Begutachtung im Krankenhaus gebeten, ein Buch zu signieren.

Wie sorgen Sie dafür, dass das Emotionale in Ihren Geschichten nicht nach Arztroman klingt?

Für mich muss eine Liebesgeschichte über eine klassische Liebesschmonzette hinausgehen. Bei mir finden sich Menschen, die gleiche Interessen haben, gleiche politische Ziele, die sich sympathisch finden und schließlich verlieben, um dann gemeinsam für ihre Ideale zu kämpfen. Die Liebesgeschichte ist nie Selbstzweck, sondern nur dazugehörig.

*Das Interview führte Jan Gömer,
Pressesprecher des MDK Nord.*

MDK Baden-Württemberg

Ahornweg 2, 77933 Lahr
Geschäftsführer *Erik Scherb*
Telefon 07821.938-0
E-Mail info@mdkbw.de

MDK Bayern

Haidenauplatz 1, 81667 München
Geschäftsführer *Reiner Kasperbauer*
Telefon 089.67008-0
E-Mail Hauptverwaltung@mdk-bayern.de

MDK Berlin-Brandenburg e.V.

Lise-Meitner-Str.1, 10589 Berlin
Geschäftsführer, Ltd. Arzt *Dr. Axel Meeßen*
Telefon 030.202023-1000
E-Mail info@mdk-bb.de

MDK im Lande Bremen

Falkenstraße 9, 28195 Bremen
Geschäftsführer *Wolfgang Hauschild*
Telefon 0421.1628-0
E-Mail postmaster@mdk-bremen.de

MDK Hessen

Zimmersmühlenweg 23, 61440 Oberursel
Geschäftsführer *Dr. Dr. Wolfgang Gnatzy*
Telefon 06171.634-00
E-Mail info@mdk-hessen.de

MDK Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Lessingstr. 33, 19059 Schwerin
Geschäftsführerin *Dr. Ina Bossow*
Telefon 0385.48936-00
E-Mail info@mdk-mv.de

MDK Niedersachsen

Hildesheimer Straße 202, 30519 Hannover
Geschäftsführer *Carsten Cohrs*
Telefon 0511.8785-0
E-Mail kontakt@mdkn.de

MDK Nord

Hammerbrookstraße 5, 20097 Hamburg
Geschäftsführer *Peter Zimmermann*
Telefon 040.25169-0
E-Mail info@mdk-nord.de

MDK Nordrhein

Berliner Allee 52, 40212 Düsseldorf
Geschäftsführer *Andreas Hustadt*
Telefon 0211.1382-0
E-Mail post@mdk-nordrhein.de

MDK Rheinland-Pfalz

Albiger Straße 19d, 55232 Alzey
Stellv. Geschäftsführerin
Dr. Ursula Weibler-Villalobos
Telefon 06731.486-0
E-Mail post@mdk-rlp.de

MDK im Saarland

Dudweiler Landstraße 151,
66123 Saarbrücken
Geschäftsführer *Jochen Messer*
Telefon 0681.93667-0
E-Mail info@mdk-saarland.de

MDK im Freistaat Sachsen e.V.

Bürohaus Mitte – Am Schießhaus 1
01067 Dresden
Geschäftsführer *Dr. Ulf Sengebusch*
Telefon 0351.80005-0
E-Mail info@mdk-sachsen.de

MDK Sachsen-Anhalt e.V.

Allée-Center, Breiter Weg 19 c
39104 Magdeburg
Geschäftsführer *Jens Hennicke*
Telefon 0391.5661-0
E-Mail info.gf@mdk-san.de

MDK Thüringen e.V.

Richard-Wagner-Straße 2a, 99423 Weimar
Geschäftsführer *Kai-Uwe Herber*
Telefon 03643.553-0
E-Mail kontakt@mdk-th.de

MDK Westfalen-Lippe

Roddestraße 12, 48153 Münster
Geschäftsführer *Dr. Martin Rieger*
Telefon 0251.5354-0
E-Mail info@mdk-wl.de

MDS e.V.

Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen
Geschäftsführer *Dr. Peter Pick*
Telefon 0201.8327-0
E-Mail office@mds-ev.de

MDK *forum*. Das Magazin der Medizinischen Dienste der Krankenversicherung. Hrsg. vom Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. (MDS)

Verantwortlicher Redakteur

Dr. Ulf Sengebusch ulf.sengebusch@mdk-sachsen.de

Redaktion

Dorothee Buschhaus d.buschhaus@mds-ev.de
Martin Dutschek martin.dutschek@mdkn.de
Michaela Gehms m.gehms@mds-ev.de
Jan Gömer jan.goemer@mdk-nord.de
Markus Hartmann markus.hartmann@mdkbw.de
Dr. Barbara Marnach
b.marnach@mdk-nordrhein.de
Christine Probst christine.probst@mdk-san.de
Diana Arnold diana.arnold@mdk-sachsen.de
Larissa Nubert larissa.nubert@mdk-bayern.de

Die Artikel externer Autorinnen und Autoren geben deren Meinung wieder, nicht unbedingt die der Redaktion.

Redaktionsbüro

MDS e. V., Martina Knop
Theodor-Althoff-Straße 47, 45133 Essen
Telefon 0201.8327-111
Telefax 0201.8327-3111
m.knop@mds-ev.de

Gestaltung und Layout

de Jong Typografie, Essen
Druck Memminger MedienCentrum

Bildnachweis

Titel Collage unter Verwendung von Motiven von axelbueckert und Ronald D. Vogel-Por. / photocase.de

S. 19 *dottie* / photocase.de
S. 21 *2Design* / photocase.de
S. 25 *Suze* / photocase.de
S. 27 *mashiki* / photocase.de
S. 29 *MacRein* / photocase.de

Fotos der Autoren und Gesprächspartner wurden uns, sofern nicht anders gekennzeichnet, privat zur Verfügung gestellt.

ISSN 1610-5346



