

# SOCIAL PSYCHIATRIC ASPECTS OF DEMENTIA

## SOZIALPSYCHIATRISCHE ASPEKTE DER DEMENZ

Georg Psota

Pro mente Wien, Wien, Austria

### SUMMARY

The future of a dementia-appropriate care rests on early diagnosis and treatment (also in terms of a timely information, counselling and assistance), developing mobile medical healthcare, integrating and coordinating all dementia care partners and stakeholders, appropriate assessments of the stages of care allowance, providing new forms of housing, addressing the migration issue, and reducing unnecessary administrative bureaucracy - as well as, last but not least, the fight against prejudice.

People affected by dementia suffer not only from symptoms of their illness but also from society's reaction towards this illness. Stigmatisation of dementia prevents an early diagnosis and treatment which could improve the course of the illness and create a "better everyday life", a more of inclusion for the affected people and their environment.

But Albert Einstein already knew: "It's harder to crack prejudice than an atom." Nevertheless, it is paramount to work towards it - for dementia can affect each and every one of us. Dementia matters, for all of us.

**Key words:** dementia - social psychiatry - healthcare - stigmatisation - pharmacological treatment - psychosocial treatment - counselling for relatives

### ZUSAMMENFASSUNG

Die Zukunft einer bedarfsgerechten Versorgung basiert auf einer frühen Diagnose und Behandlung (auch im Sinne einer rechtzeitigen Information, Beratung und Betreuung), dem Ausbau einer mobilen medizinischen Versorgung, der Vernetzung sämtlicher HandlungspartnerInnen, einer adäquaten PflegegeldEinstufung, der Entwicklung und Umsetzung neuer Wohnformen, der Berücksichtigung der Migrations-thematik, dem Abbau von bürokratischen Hürden - und nicht zuletzt dem Abbau von Vorurteilen.

Denn Menschen mit Demenz leiden nicht nur unter den Symptomen ihrer Erkrankung, sondern auch unter der gesellschaftlichen Reaktion auf ihre Erkrankung. Diese Stigmatisierung verhindert meist eine frühe Diagnose und Behandlung, die den Verlauf der Erkrankung verbessern und einen „besseren Alltag“, ein Mehr an Inklusion für die Betroffenen und ihr Umfeld gewährleisten könnten.

Doch bereits Albert Einstein wusste „It's harder to crack prejudice than an atom“. Trotzdem gilt es, weiter darauf hinzuwirken - denn die Demenz kann jeden von uns treffen. Deshalb geht die Demenz alle an.

**Schlüsselwörter:** Demenz - Sozialpsychiatrie - Versorgung - Stigmatisierung - medikamentöse Behandlung - psychosoziale Behandlung - Angehörigenberatung

\* \* \* \* \*

### Dementia: Human and Social Crisis

What is dementia? Only very few have an answer to this question - although dementia is one of the most important global healthcare challenges in our ageing societies. The recent study „What does the German public know and think about dementia“ (Knesebeck et al. 2014) shows that the majority does not know what dementia actually is. 80 percent feel pity towards people suffering from dementia, but 25 to 50 percent also feel fear, discomfort and unease. 99 percent think that living together with a person affected by dementia is an enormous burden.

This result comes to no surprise, since dementia comes from the latin word "*de mens*" meaning as much as being "without mind" - precisely that what we fear most when it comes to ageing, at least according to an international survey (GfK 2007). Dementia is seen as a personal threat. Taken together with the insufficient public knowledge, this increases the stigmatisation of and social distance towards people suffering from dementia (Knesebeck et al. 2014).

Dementia is therefore not only a "human crisis" but also a "social crisis": A recent poll carried out by the British Alzheimer's Society for the *Dementia Awareness Week 2014* has found that 40 percent of people affected by dementia have kept concerns about the condition bottled up; 54 percent had waited for six months or more after first noticing symptoms of dementia in themselves or someone close to them before seeking professional help. 73 percent of all people surveyed felt that dementia is a difficult subject to talk about, a taboo topic marked with fear and shame.

### Dementia: Complex Psychosocial Care Needs

Despite increasing prevalence and incidence of dementia (in Europe alone, the number of affected people will rise from 7.1 million in 2000 to 16.2 million in 2050; in Austria, it will rise from 108.400 (2010) to 233.800 (2050); Wancata et al. 2003, CCIV/WGKK 2009, Riedel-Heller 2014) - only a fraction of people affected by dementia receive treatment according to guidelines that fulfils their complex psychosocial care needs (DGPPN 2013, 2014).

Dementia does not only affect the patients but also, to a great extent, their relatives and caregivers. Thus, dementia care and treatment requires a comprehensive and needs-based therapeutic concept. According to the Extended Social-Psychiatric Axis Model (Kalousek & Psota, 1998, 1999), dementia care is carried out on six different axes (six axis model): (1) Mental and Somatic State, (2) Housing, (3) Day Structure/Content, (4) Relatives, (5) Professional Caregivers, (6) Ethical and Legal Aspects.

## **Extended Axis Model**

### ***Mental and Somatic State***

Dementia care on the first axis, i.e. the mental and somatic state of the affected people, includes careful diagnostics (incl. differential diagnostics), treatment of physical illness, comprehensive needs-based medication, treatment of dementia and its associated behavioural and psychological disorders (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia; BPSD).

The core symptoms of dementia include not only cognitive deficits (memory, attention and orientation, speech and language as well as thinking and reasoning) but also psychological symptoms (affective disorders (euphoria, depression, anxiety), sleep disorders, delusions, delusion, distrust, hallucinations, misidentifications) as well as behavioural symptoms (apathy, aggression, unrest, agitation, disinhibition).

These non-cognitive symptoms are very common and lead to a high level of burden - for both, relatives and caregivers as well as for the patients. Further, they are strong predictors of institutionalisation in people affected by dementia. Particularly the behavioural symptom of aggression increases the risk of institutionalisation by four times (Riedel-Heller et al. 2010).

Non-medicamentous therapies or psychosocial interventions are - in addition to pharmacological therapy - integral treatment components in all stages of dementia. Most important is the support of the relative caregivers by providing psychoeducation, counselling and assistance, as well as cognitive training, activation, reminiscence therapy, behaviour management, aroma- and music therapy, and occupational therapy for the patients. When it comes to the treatment of BPSD, non-medicamentous therapies have proven to be as effective, even more effective, than pharmacological therapy. Psychosocial interventions improve the symptoms of dementia in all dimensions (cognitive symptoms, BPSD, ADL-deficits) as well as social inclusion, psychological and physical wellbeing, and life quality of both, patients and relatives. Further, they are cost-saving in so far as they reduce the caregiver burden and the rate of hospitalisation; they also delay the institutionalisation of patients (DGPPN 2013).

### ***Housing***

80 percent of all people affected by dementia are out-patients; four out of five live at home. Living in

one's own home not only creates security and continuity but is also more cost-effective from a public health point of view. According to the first Austrian Dementia Report, the mean cost of living-in-a-nursery per dementia-patient per year is 25.264,72 Euro, while the mean cost of living-at-home amounts only to about half of that (10.679,85 Euro) (CCIV/WGKK 2009). Thus, dementia care on the second axis "Housing" requires dementia-appropriate shared housing communities as well as - due to the high risk of institutionalisation in dementia - dementia-appropriate care units in nursery homes. „Living with Dementia“ at home requires needs-based medical healthcare, especially through the provision of mobile medical services.

### ***Day Structure/Content***

Living with dementia - according to today's conference title „Living in the World of Oblivion“ - is particularly dependent on a continuous day structure filled with content. Dementia care on the third axis "Day Structure/Content" therefore includes the structuring of the day, daily routines and structured service units. Developing and providing differentiated services for different care needs in day centres is paramount - just as the securing of continuity in terms of time and staff.

### ***Relatives***

Decisive is also the provision of support to the relatives - the fourth axis of dementia care, in real life rather the main axis. For the majority of people affected by dementia is being cared for by relatives: In Austria, over 80 percent of the people in need of care are supported by relatives (ÖBIG 2005). In Europe, also 80 percent of the people affected by dementia are being cared for by relatives at home (Alzheimer Europe 2006).

Two out of three relative caregivers are over 60 years old. In addition to the mostly high emotional and physical burden, they provide help and assistance for dementia patients who seldom think themselves to be in need of help. Commonly, relative caregivers are not able to distance themselves from the illness-related behavioural disorders; Burnout is a frequent consequence. Predictors of high burden are: spouses as relative caregivers, living together, social isolation, inadequate coping strategies, little support through family and friends, insufficient knowledge about dementia, weak relationship before the dementia onset, expression of negative emotions (hostility, criticism, correction). Protective factors, in contrast, are: informal support, knowledge and adequate coping strategies (Brodaty & Green 2002, Livingston et al. 2005, Cooper et al. 2008).

The needs-based provision of support for relatives as well as self-help groups is therefore at the core of a functioning dementia care. It is about providing information, counselling, care (psychiatric, psychotherapeutic), as well as case management and networks. The transfer of illness-related knowledge, pragmatic pro-

blem solutions (esp. for managing the behavioural disorders), assistance in financial and legal questions, as well as reducing burden through care planning, professional home care, and case management, improve the relatives' wellbeing, mood and their subjective burden.

### **Professional Caregivers**

The same applies to the fifth axis of dementia care, i.e. „Professional Caregivers“. They also require the relevant information, education and training, counselling, case management as well as in some cases also supervision for their work, i.e. caring for dementia patients.

### **Ethical and Legal Aspects**

Last but not least, the Extended Social-Psychiatric Axis Model also addresses the ethical and legal aspects of dementia care. These include possible legal guardianship and representation, fair and needs-based assessment of the stages of care allowance as well as reducing unnecessary administrative bureaucracy that ultimately lead to discontinuation of therapy and increase costs. The ethical aspects concern the behaviour and communication in dementia care. The main principles are: appreciation, respect, mindfulness and flexibility - both in thought and action.

### **Dementia and Migration: Additional care axis?**

The rising numbers of people from a migrant background (in Austria: about 19%, in Vienna: about 35%; Statistik Austria 2013) is only one reason why the social-psychiatric dementia care ought to become (more) sensitive to migration issues: The ageing processes seem to start five to ten years earlier in migrant workers, and most of them have already reached their seventies. In our Geronto-Psychiatric Centre (GPZ), Psycho-Social Services in Vienna, the rate of people from a migrant background has risen from 1 percent in 2002 to 20 percent in 2013. In this group, many prejudices and wrong information concerning dementia do exist. Also the dealing with this illness and its sufferers, as well as the help-seeking behaviour differs in people from a migrant background, depending on their respective cultural and religious heritage. Thus, it is important to tailor the social-psychiatric care and services to the needs of people from a migrant background affected by dementia.

### **The Social-Psychiatric Axis Model in Practice: What difference does it make?**

Our own GPZ long-term study provides insights into the Social-Psychiatric Axis Model in dementia care practice (Strotzka 2010).

**Patients.** 100 patients of the GPZ were included in this 4-year-study: 71 percent were women, 29 percent were men; the average age was 81 years; inclusion criteria: diagnosis of dementia and using our GPZ-services over 4 years.

**Diagnosis.** The majority of patients (n=66) had a F00.20-diagnosis, followed by 27 patients with a F00.10-diagnosis (late onset); only 6 patients showed a F00.00-diagnosis (early onset) and one patient had a F10.73-diagnosis (alcohol-related dementia).

**Contacts.** The number of contacts amounted to 1.187 outpatient-clinic-contacts (on average 12 contacts per person), 2.518 telephone contacts (on average 25 contacts per person), as well as 22 home treatments for 10 persons.

**Dementia Severity.** Over the course of the study, the severity of dementia has changed as follows: at initial contact, 81 percent of patients showed mild dementia, 19 percent a moderate dementia; after four years, 54 percent of the patients with mild dementia remained unchanged whereas 27 percent showed moderate dementia; 13 percent of the patients with the initially moderate dementia remained unchanged whereas 6 percent showed severe dementia.

**Cognitive functioning.** The cognitive performance has worsened over the four years: at the beginning, the average MMSE-score was 23.7 points, and after four years only 20.2 points (minus 3.5 points).

**Assessment of the stages of care allowance.** The assessment of the stages of care allowance has changed accordingly: at initial contact, only 23 persons received care allowance; after four years, 61 persons received care allowance, and 53 received an increased care allowance (in total 132 stages of care allowance).

**Social Services.** At initial contact, five patients used professional home care and 3 patients visited a day centre; after four years, 27 patients used professional home care, 15 patients visited a day centre, and 8 patients received a 24-hours-home-care.

**Antidementia medication (AChE-I, Memantine).** At initial contact, only 9 percent were treated with antidementia medication (91 percent: no antidementia medication); after four years, 97 percent were treated with antidementia medication (AChE-I: 31 percent, Memantine: 40 percent, combination-therapy: 26 percent) and only 3 patients did not receive any antidementia medication.

**Acknowledgements:** None.

**Conflict of interest :** None to declare.

### **References**

1. *Alzheimer Europe: Who cares? Report. Luxembourg, 2006.*
2. *Brodsky H & Green A: Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. Drugs Aging 2002; 19:891-989.*
3. *CCIV/WGKK: 1. Österreichischer Demenzbericht. Wien, 2009.*
4. *Cooper C et al: The prevalence of elder abuse and neglect: a systematic review. Age and Ageing 2008; 37:151-160.*

5. DGPPN: Pressemitteilung „Demenzkrankungen: Unzureichende medizinische Behandlung verschärft Versorgungslage“ (09.04.2014) Berlin 2014.
6. DGPPN: S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen. Berlin: Springer, 2013.
7. GfK: Turning losses into gains (International survey: Views on Aging and Fears of Old Age). New York: GfK Roper Consulting, 2007.
8. Kalousek ME, Psota G: Guidelines in dealing with Gerontopsychiatric Out-Patients. Abstract, VI. Congress of the World Association of Psychosocial Rehabilitation, Hamburg, Book of Abstracts, 1998; S 145.
9. Knesebeck O et al: Emotional reaction toward people with dementia: population survey in Germany. *International Psychogeriatrics* 2014; 26:435-441.
10. Livingston G et al: Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry* 2005; 162:1996-2021.
11. ÖBIG: Situation Pflgender Angehöriger. Endbericht. Wien, 2005.
12. Riedel-Heller SG: Demenziell erkrankte Menschen zu Hause. DGPPN Hauptstadtworkshop „Demenz“, 2014.
13. Riedel-Heller SG, Lupp M, König HH: Institutionalisierung psychisch kranker alter Menschen. *Psychiatrische Praxis* 2010; 37:53-55.
14. Wancata J et al: Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *European Psychiatry* 2003; 18:306-313.

## SOZIALPSYCHIATRISCHE ASPEKTE DER DEMENZ

\* \* \* \* \*

### Demenz: Menschliches und Soziales Schicksal

Demenz - was ist das? Die wenigsten haben eine Antwort auf diese Frage: Die Demenz gilt zwar als eine der wichtigsten globalen Versorgungsherausforderungen unserer alternden Gesellschaften. Jedoch zeigt die aktuelle Studie „Was weiß und denkt die deutsche Bevölkerung über Demenz“ (Knesebeck et al. 2014), dass die Mehrheit nicht weiß, was Demenz überhaupt ist. 80 Prozent verspüren zwar Mitleid gegenüber den Betroffenen, aber 25 bis 50 Prozent auch Angst, Verunsicherung und Unbehaglichkeit. 99 Prozent sehen im Zusammenleben mit den Betroffenen eine außerordentlich hohe Belastung.

Dieses Ergebnis überrascht nicht, bedeutet Demenz nach seinem lateinischen Ursprung „*de mens*“ doch so viel wie „ohne Geist“ bzw. „ohne Verstand“ sein - also genau das, wovor wir uns laut einer internationalen Studie am meisten fürchten, wenn es um das Älterwerden geht (GfK 2007). Demenz wird als persönliche Bedrohung empfunden. Zusammen mit dem mangelhaften Wissenstand in der Bevölkerung verstärkt dies die Stigmatisierung der Betroffenen und erhöht die soziale Distanz ihnen gegenüber (Knesebeck et al. 2014).

Demenz ist deshalb nicht nur „menschliches Schicksal“, sondern auch „soziales Schicksal“: Eine Umfrage der britischen Alzheimer Gesellschaft zur *Dementia Awareness Week 2014* hat ergeben, dass 40 Prozent der Betroffenen und Angehörigen ihre Sorgen über die Erkrankung für sich behalten; 54 Prozent warten nach erstem Bemerkens der Symptome sechs Monate oder länger, bis sie professionelle Hilfe aufsuchen. Für 73 Prozent ist die Demenz ein angst- und schambehaftetes Tabu-Thema.

### Demenz: Komplexer Psychosozialer Versorgungsbedarf

Trotz der steigenden Prävalenz- und Inzidenzraten (allein in Europa wächst die Anzahl von Demenz-Erkrankten von noch 7.1 Millionen im Jahr 2000 auf 16.2 Millionen im Jahr 2050; in Österreich von 108.400 (2010) auf 233.800 (2050); Wancata et al. 2003, CCIV/WGKK 2009, Riedel-Heller 2014). bekommt nur ein Bruchteil der Betroffenen eine leitlinienkonforme Behandlung, die ihrem komplexen psychosozialen Versorgungsbedarf gerecht wird (DGPPN 2013, 2014).

Da die Demenzerkrankung nicht nur die PatientInnen selbst betrifft, sondern in hohem Maße auch deren Angehörige und Betreuende, ist für die Behandlung bzw. Betreuung und Begleitung ein umfassendes therapeutisches Konzept erforderlich. Nach dem erweiterten sozialpsychiatrischen Achsenmodell (Kalousek & Psota 1998, 1999) erfolgt die Versorgung von Menschen mit Demenz auf sechs verschiedenen Achsen: (1) Psychisches/Somatisches Zustandsbild, (2) Wohnen, (3) Tagesstruktur/Inhalt, (4) Angehörige, (5) Professionelle HelferInnen, (6) Ethische & Rechtliche Aspekte.

### Erweitertes Achsenmodell

#### Psychisches/Somatisches Zustandsbild

Die Versorgung auf der ersten Achse, d.h. des psychischen und somatischen Zustandsbildes der Demenz-Erkrankten, beinhaltet eine sorgfältige Diagnostik (einschließlich Differentialdiagnostik), die Behandlung von somatischen Erkrankungen, eine bedarfsgerechte Gesamtmedikation und schließlich die Behandlung der Demenz und der assoziierten Störungen des Erlebens,

Befindens und Verhaltens (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia; kurz: BPSD).

Denn die Leitsymptome der Demenz betreffen nicht nur den kognitiven Bereich (Abbau der Gedächtnisleistung, Aufmerksamkeit und Orientierung, Sprache sowie des Denkvermögens), sondern umfassen auch psychische Symptome (Störungen des Affekts (Euphorie, Depression, Angst), Schlaflosigkeit, Wahnvorstellungen, Misstrauen, Halluzinationen, Miss-Identifikationen) sowie verhaltensbezogene Symptome (Apathie, Aggression, Unruhe, Agitation, Enthemmung).

Diese nicht-kognitiven Symptome sind sehr häufig und werden von den Angehörigen und Betreuenden, aber auch von den Betroffenen selbst, als besonders belastend empfunden. Außerdem sind sie ganz besonders starke Prädiktoren für die Aufnahme von Demenz-PatientInnen in ein Pflegeheim. Insbesondere das verhaltensbezogene Symptom der Aggressivität erhöht das Risiko einer Heimeinweisung um das Vierfache (Riedel-Heller et al. 2010).

Nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten bzw. psychosoziale Interventionen sind - neben der medikamentösen Behandlung - in allen Demenzstadien wichtige Bestandteile der Behandlung. Zentral ist hierbei die Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch Psychoedukation, Entlastungsstrategien und Begleitung, ebenso wie Kognitives Training, Aktivitätsaufbau, Erinnerungstherapie, Verhaltensmanagement, Aroma- und Musiktherapie sowie Ergotherapie für die Betroffenen. Nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten haben sich insbesondere für die Behandlung der BPSD als ebenso effektiv bzw. sogar effektiver als die medikamentöse Behandlung erwiesen. Insgesamt verbessern psychosoziale Interventionen die Demenzsymptome in allen Bereichen (kognitive Symptome, BPSD, ADL-Defizite) sowie die soziale Teilhabe, das psychische und körperliche Wohlbefinden und die Lebensqualität der Betroffenen und Angehörigen. Außerdem reduzieren sie Kosten durch die verringerte Belastung pflegender Angehöriger, verringerte Hospitalisierungsrate und verzögerte Institutionalisierung (DGPPN 2013).

### **Wohnen**

80 Prozent aller Demenz-Erkrankten leben im außerstationären Bereich; vier von fünf leben sogar zu Hause. Das Verbleiben in der eigenen Wohnung schafft nicht nur Sicherheit und Kontinuität, sondern ist auch aus gesundheitsökonomischer Perspektive ressourcenschonender. Nach dem 1. Österreichischen Demenzbericht belaufen sich die durchschnittlichen jährlichen Kosten pro Demenz-PatientIn im Pflegeheim auf 25.264,72 Euro, während die Kosten bei einem Verbleib in der eigenen Wohnung nur die Hälfte ausmachen (10.679,85 Euro) (CCIV/WGKK 2009). Die Versorgung auf der zweiten Achse „Wohnen“ erfordert deshalb demenzgerechte Wohngemeinschaften, ebenso wie - aufgrund des mit Demenz assoziierten hohen Heimeintritts-Risikos - demenzgerechte Stationen in Pflegeheimen. Ein „Leben mit Demenz“ zu Hause erfordert eine entsprechende

medizinische Versorgung, insbesondere durch mobile medizinische Angebote.

### **Tagesstruktur/Inhalt**

Ein Leben mit Demenz - nach dem heutigen Veranstaltungstitel ein „Leben in der Welt des Vergessens“ - ist in besonderem Maße auf eine kontinuierliche Tagesstruktur angewiesen, die mit Inhalt gefüllt sein sollte. Die Versorgung auf der dritten Achse „Tagesstruktur/Inhalt“ umfasst deshalb die Strukturierung des Tagesablaufes sowie die Strukturierung von Betreuungseinheiten. Es gilt, differenzierte Angebote in Tageseinrichtungen für einen differenzierten Bedarf zu schaffen. Zentral ist hier auch die zeitliche und personelle Kontinuität.

### **Angehörige**

Entscheidend ist auch die Unterstützung der Angehörigen - die vierte Achse der Versorgung von Demenz-Erkrankten, in der realen Versorgung ist dies sogar eher die erste Achse. Denn die Mehrheit der Betroffenen wird von ihren Angehörigen betreut und gepflegt: Über 80 Prozent der pflegebedürftigen Menschen werden in Österreich zu Hause durch Angehörige gepflegt (ÖBIG 2005). Auch 80 Prozent aller Demenz-Erkrankten in Europa werden zu Hause von Angehörigen betreut (Alzheimer Europe 2006).

Dabei sind zwei von drei betreuenden Angehörigen bereits über 60 Jahre alt. Zusätzlich zu der oft hohen emotionalen und teils auch körperlichen Anstrengung leisten diese Hilfe und Unterstützung für Demenz-PatientInnen, die sich selbst nur selten als hilfsbedürftig erleben. Außerdem können sich Angehörige meist nicht ausreichend von den krankheitsassoziierten Verhaltensveränderungen distanzieren; Burnout ist eine häufige Folge. Prädiktoren für eine hohe Belastung sind: Ehepartner als Angehörige, Zusammenleben, soziale Isolation, unreife Coping-Strategien, wenig Unterstützung durch Familie/Freundeskreis, wenig Wissen über die Demenzerkrankung, wenig Beziehung vor der Erkrankung, Ausdruck negativer Emotionen (Feinseligkeit, Kritik, Korrektur). Protektive Faktoren hingegen sind: informelle Unterstützung, Wissen und reife Coping-Strategien (Brodsky & Green 2002, Livingston et al. 2005, Cooper et al. 2008).

Deshalb sind Angehörigenberatung ebenso wie Selbsthilfegruppen integraler Bestandteil einer funktionierenden Versorgung. Es geht um Information, Beratung, Betreuung (psychiatrisch, psychotherapeutisch) sowie Case Management und Vernetzung. Die Vermittlung krankheitsbezogenen Wissens, Erarbeitung praktischer Problemlösungen (insb. bei Verhaltensstörungen), Anleitung in finanziellen/rechtlichen Fragen sowie entlastende Interventionen und Verringerung der Belastung durch Pflegeplanung, Fallmanagement, ambulante Helfer verbessern das Wohlbefinden, die Stimmung und das Belastungserleben der Angehörigen.

### **Professionelle HelferInnen**

Ähnliches gilt für die Versorgung auf der fünften Achse „Professionelle HelferInnen“. Für die Betreuung

und Pflege von Demenz-Erkrankten brauchen diese Information, Ausbildung, Beratung, Case Management und Vernetzung sowie teilweise auch Supervision.

### **Ethische & Rechtliche Aspekte**

*Last but not least* berücksichtigt das erweiterte sozialpsychiatrische Achsenmodell auch die rechtlichen und ethischen Aspekte der Versorgung von Demenz-Erkrankten. Diese umfassen eine allfällige Besachaltung und Vertretungsbefugnis, eine faire Beurteilung des Pflegegeldbedarfs und den Abbau von bürokratisches Erschwernissen und Hindernissen, die letztlich nur zu Therapieabbrüchen und erhöhten Kosten führen. Die Ethischen Aspekte beziehen sich auf den Umgang und die Kommunikation in der Versorgung von Demenz-Erkrankten. Die Grundsätze lauten hier: Wertschätzung, Respekt, Achtsamkeit und Flexibilität, und zwar im Denken und Handeln.

### **Demenz und Migration: Zusätzliche Versorgungssachse?**

Nicht nur aufgrund der wachsenden Anzahl von Menschen mit Migrationshintergrund (derzeit in Österreich: ca. 19%, in Wien: ca. 35%; Statistik Austria 2013) sollte die sozialpsychiatrische Versorgung von Demenz-Erkrankten migrationssensibel bzw. migrationssensibler werden: Die Alterungsprozesse scheinen bei den Gruppen der ehemaligen „GastarbeiterInnen“ ca. fünf bis zehn Jahre früher einzusetzen und die meisten Menschen mit Migrationshintergrund haben bereits das siebzigste Lebensjahr erreicht. In unserem Gerontopsychiatrischen Zentrum (GPZ) der Psychosozialen Dienste in Wien ist der Anteil der MigrantInnen von 1 Prozent im Jahr 2002 auf 20 Prozent im Jahr 2013 gestiegen. In dieser Gruppe bestehen viele Vorurteile und auch Falsch-Informationen betreffend Demenz. Auch der Umgang mit der Erkrankung und den Betroffenen sowie das Inanspruchnahmeverhalten psychosozialer Angebote sind bei Menschen mit Migrationshintergrund je nach kultureller und religiöser Herkunft sehr unterschiedlich. Deshalb ist es wichtig, die sozialpsychiatrische Versorgung an die Bedürfnisse von Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz entsprechend anzupassen.

### **Das sozialpsychiatrische Achsenmodell in der Praxis: Was ändert es?**

Einen Einblick in das sozialpsychiatrische Achsenmodell in der Praxis der Versorgung von Menschen mit Demenz gibt unsere eigene GPZ-Verlaufsstudie (Strotzka 2010).

**PatientInnen.** Diese umfasste 100 PatientInnen des GPZ im Verlauf von vier Jahren: davon waren 71 Prozent Frauen und 29 Prozent Männer; das Durchschnittsalter war 81 Jahre; Einschlusskriterien: Diagnose Demenz und Inanspruchnahme unserer Leistung über einen Zeitraum von 4 Jahren.

**Diagnose.** Die Mehrheit der PatientInnen (n=66) hatte die Diagnose F00.20 (DAT gem./atyp. Form),

gefolgt von 27 PatientInnen mit der Diagnose F00.10 (DAT mit spätem Beginn); nur 6 PatientInnen zeigten die Diagnose F00.00 (DAT mit frühem Beginn) und eine PatientIn die Diagnose F10.73 (Alkoholdemenz).

**Kontakte.** Die Anzahl der Kontakte belief sich auf 1.187 Ambulanzkontakte (durchschnittlich 12 Kontakte pro Person), 2.518 Telefonkontakte (durchschnittlich 25 Kontakte pro Person) sowie 22 Hausbesuche bei 10 Personen.

**Demenz-Schweregrad.** Der Schweregrad der Demenz veränderte sich im Verlauf wie folgt: beim Erstkontakt wiesen 81 Prozent der PatientInnen eine leichte Demenz auf, 19 Prozent eine mittelschwere Demenz; nach vier Jahren blieb von den PatientInnen mit einer ursprünglich leichten Demenz der Schweregrad bei 54 Prozent unverändert und bei 27 Prozent entwickelte sich die Demenz zu einer mittelschweren Demenz; von den PatientInnen mit einer ursprünglich mittelschweren Demenz blieben 13 Prozent unverändert und 6 Prozent waren nach vier Jahren schwer dement.

**Kognitive Leistung.** Die kognitive Leistung verschlechterte sich über die vier Jahre von einem durchschnittlichen MMSE-Wert von 23.7 Punkten auf 20.2 Punkte (minus 3.5 Punkte).

**PflegegeldEinstufung.** Dementsprechend veränderte sich auch die PflegegeldEinstufung über den Zeitraum von vier Jahren: bei Erstkontakt waren nur 23 Personen eingestuft; nach vier Jahren waren 61 Personen eingestuft, bei 53 wurde eine Erhöhung des Pflegegelds erreicht (insgesamt 132 Pflegegeldstufen).

**Soziale Dienste.** Betreffend Soziale Dienste wurden beim Erstkontakt insgesamt von fünf PatientInnen Heimhilfen in Anspruch genommen und drei PatientInnen besuchten ein Tageszentrum; nach vier Jahren nahmen 27 PatientInnen Heimhilfen in Anspruch, 15 PatientInnen besuchten ein Tageszentrum und 8 PatientInnen hatten eine 24-Stunden-Betreuung.

**Antidementiva (AChE-I, Memantin).** Bei Erstkontakt wurden nur 9 Prozent der PatientInnen mit einem Antidementivum behandelt (91 Prozent kein Antidementivum); nach vier Jahren wurden 97 Prozent mit einem Antidementivum behandelt (AChE-I: 31 Prozent, Memantin: 40 Prozent, Kombinationstherapie: 26 Prozent) und nur 3 PatientInnen erhielten kein Antidementivum.

### **Literatur**

1. *Alzheimer Europe: Who cares? Report. Luxembourg, 2006.*
2. *Brodsky H & Green A: Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. Drugs Aging 2002; 19:891-989.*
3. *CCIV/WGKK: 1. Österreichischer Demenzbericht. Wien, 2009.*
4. *Cooper C et al: The prevalence of elder abuse and neglect: a systematic review. Age and Ageing 2008; 37:151-160.*

5. DGPPN: Pressemitteilung „Demenzkrankungen: Unzureichende medizinische Behandlung verschärft Versorgungslage“ (09.04.2014) Berlin 2014.
6. DGPPN: S3-Leitlinie Psychosoziale Therapien bei schweren psychischen Erkrankungen. Berlin: Springer, 2013.
7. GfK: Turning losses into gains (International survey: Views on Aging and Fears of Old Age). New York: GfK Roper Consulting, 2007.
8. Kalousek ME, Psota G: Guidelines in dealing with Gerontopsychiatric Out-Patients. Abstract, VI. Congress of the World Association of Psychosocial Rehabilitation, Hamburg, Book of Abstracts, 1998; S 145.
9. Knesebeck O et al: Emotional reaction toward people with dementia: population survey in Germany. *International Psychogeriatrics* 2014; 26:435-441.
10. Livingston G et al: Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry* 2005; 162:1996-2021.
11. ÖBIG: Situation Pflgender Angehöriger. Endbericht. Wien, 2005.
12. Riedel-Heller SG: Demenziell erkrankte Menschen zu Hause. DGPPN Hauptstadtworkshop „Demenz“, 2014.
13. Riedel-Heller SG, Lupp M, König HH: Institutionalisierung psychisch kranker alter Menschen. *Psychiatrische Praxis* 2010; 37:53-55.
14. Wancata J et al: Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *European Psychiatry* 2003; 18:306-313.

Correspondence:

Chefarzt Prim. Dr. Georg Psota  
Obmann pro mente Wien  
Grüngasse 1A, 1040 Wien, Austria  
E-mail: chapost@psd-wien.at