

# **Der informierte Patient ist keine Insel**

—

## **Das Beispiel der Dyade aus pflegendem Angehörigen und Menschen mit Demenz**

**Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann**

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative  
Erkrankungen (DZNE) Rostock/ Greifswald

Institut für Community Medicine,  
Universitätsmedizin Greifswald

# Menschen mit Demenz & pflegende Angehörige die „Dyade“ in der Demenzversorgung

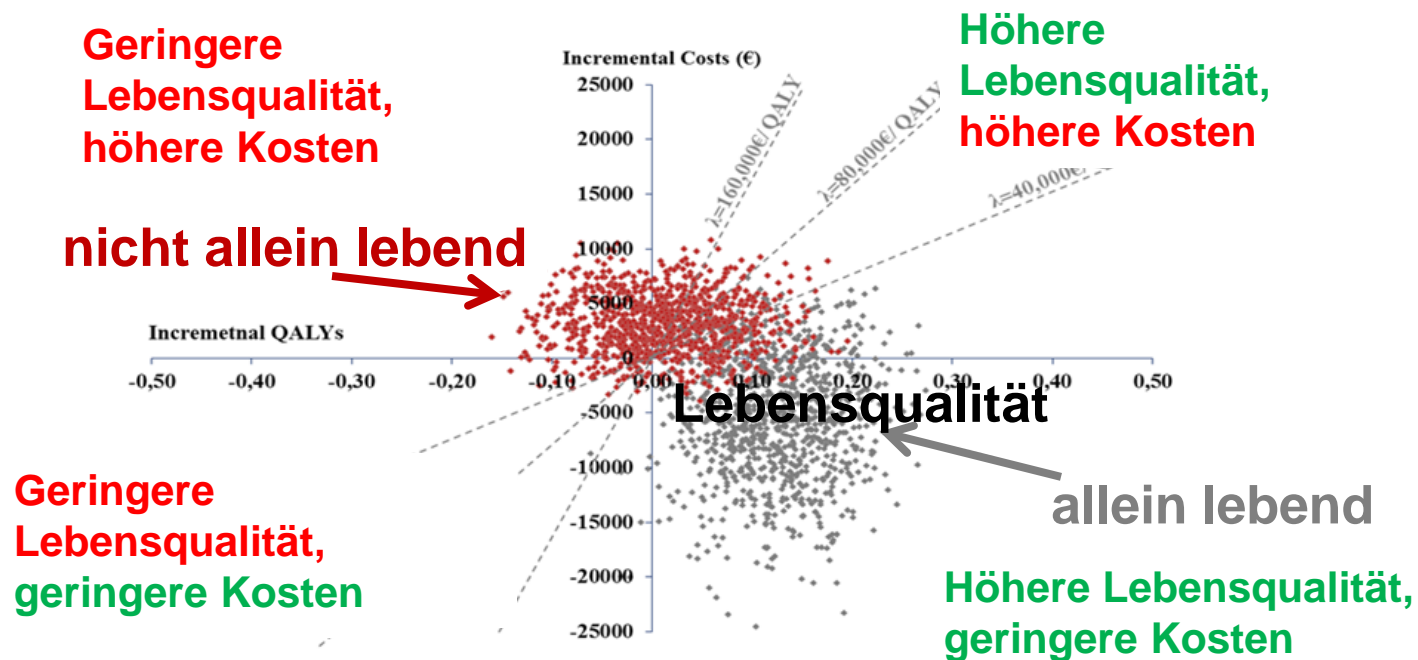
- Derzeit **1,8 Mio. Menschen mit Demenz** in Deutschland, 51% leben alleine
- **Die meisten Menschen mit Demenz werden überwiegend von pflegenden Angehörigen versorgt**, nur 9% erhalten keinerlei Unterstützung durch Angehörige
  - Angehörige tragen Hauptlast der Versorgung, **pflegen Menschen mit Demenz im Durchschnitt 20 Stunden pro Woche**
  - Fast **jeder dritte** pflegende Angehörige (29%) **ist noch berufstätig**:  
**15%** dieser berufstätigen Angehörigen **reduzieren ihre Arbeitsstunden oder beenden vorzeitig ihr Arbeitsverhältnis**

## Menschen mit Demenz in Deutschland



Datenquellen: The Economist (2017), Deutsche Alzheimer-Gesellschaft (2018)

- **Patienten, die mit einem Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit leben, zogen seltener ihre informierte Einwilligung in eine Studienteilnahme zurück** (Vergleich: allein lebende Patienten; OR 0.31; CI 0.18 - 0.53) (2% (N=19) vs. 5% (N=24)) entzogen Einwilligungserklärung)
- **Allein lebende Patienten profitieren jedoch am meisten von Interventionen:**



Pflegende **Angehörige** ersetzen daher **komplexe Interventionen**, z.B. Dementia Care Management Ansätze

**Es ist daher wichtig, dass nicht nur die betroffenen Patienten an Studien teilnehmen, sondern auch deren pflegende Angehörige**

- Gemeinsamer Informed Consent ?  
(bisher nicht möglich !)

**Es ist wichtig, dass pflegende Angehörige und deren Bedarfe in der Versorgung besser berücksichtigt werden**

- Gesellschaftliche Anerkennung pflegender Angehöriger verbessern (Stigma, soziale Inklusion)
- Status als pflegender Angehöriger muss zur Initiierung einer Versorgung reichen (keine eigene Diagnose nötig)
- *„Dyadische Effekte“:*  
*Gesundheit des Angehörigen beeinflusst Gesundheit des Patienten und umgekehrt (?)*

