DIAGNOSE DEMENZ – WAS NUN? ERSTE SCHRITTE ANGEHÖRIGE IM FOKUS



Demenznetz Düsseldorf

Barbara Höft
Dr. med. Dipl.-Psych., Ärztin für Psychiatrie, Palliativmedizin

Kreishaus Mettmann, 14.10.2026

Graphikgestaltung mit Unterstützung von KI

WAS ERWARTET SIE?

Demenznetz Düsseldorf

- Was gehört zu einer Diagnose Demenz?
- Welches sind Belastungen der Betroffenen?
- Welches sind Belastungen der Angehörigen/Familie/Freunde
- Nicht hilflos bleiben!

Wissen (erwerben), **Vernetzen, Nicht hilflos** (bleiben)!

Demenznetz Düsseldorf

WELCHE BESCHWERDEN

- Gedächtniseinbußen und Schwierigkeiten beim Erinnern von Informationen
- Verlust des Zeit- und Ortsgefühls, also der Orientierung
- Beeinträchtigung des Denkens und des Urteilsvermögens
- Veränderungen der Sprache und des Sprechvermögens
- Probleme bei der Planung, Organisation und Durchführung von Aufgaben
- Einschränkungen bei alltäglichen Aktivitäten und Selbstständigkeit
- Verhaltensänderungen wie Unruhe, Aggressivität oder Rückzug
- Stimmungsschwankungen und depressive Symptome, Apathie, Wahnerleben







Demenznetz Düsseldorf

WAS IST DEMENZ?

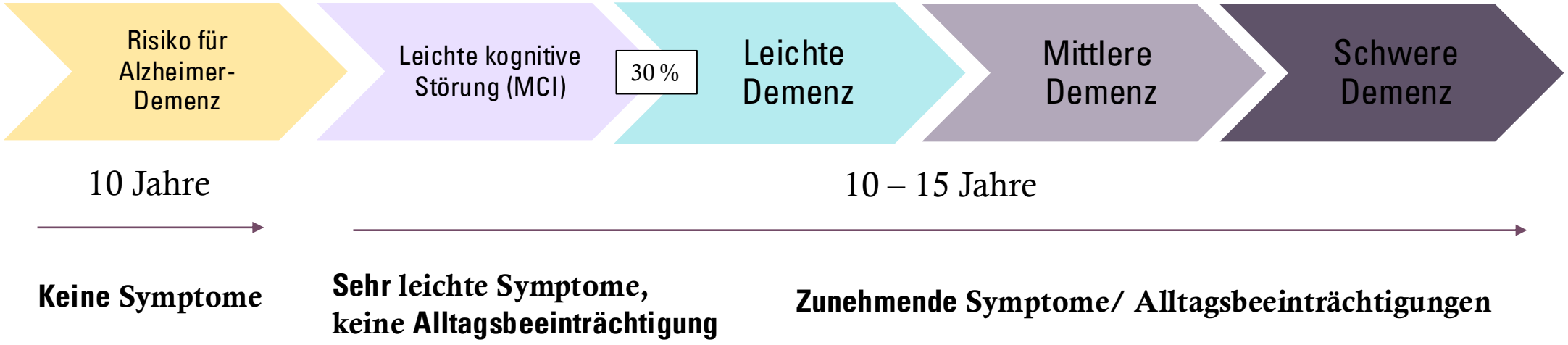
Neurokognitive Störung

Leichte kognitive Störung (MCI)

Demenz
davon 60-80 % Alzheimer

Bereiche: Gedächtnis, Sprache, Denken, Orientierung, Sozialverhalten (> 6 Monate)

DER ZEITLICHE VERLAUF EINER ALZHEIMER-DEMENZ*



Der Gesamtverlauf kann ca. 20-25 Jahre dauern. Es ist ein Marathon, kein Sprint.

* Nach: IGES Institut_Goethe_Uni_Frankfurt_Rapid_Review_Versorgungspfad_Alzheimer-Demenz_122025-2.pdf

Demenznetz Düsseldorf

WAS GEHÖRT ZUR DIAGNOSE MCI/DEMENZ



- Anamnese und Befragung der Patientin/des Patienten sowie der Angehörigen
- Durchführung von neuropsychologischen Tests zur Erfassung kognitiver Fähigkeiten
- Körperliche und neurologische Untersuchung
- Bildgebende Verfahren wie CT oder MRT zur Analyse struktureller Veränderungen im Gehirn
- Laboruntersuchungen zur Abklärung von Stoffwechselstörungen oder Infektionen
- Beobachtung des Verhaltens und der Alltagskompetenz
- Ausschlussdiagnose anderer Ursachen
- Aufklärung und Beratung der Betroffenen und Angehörigen über das Krankheitsbild/auch Vorsorge
- Einleitung von Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen für das Umfeld





WARUM EINE DIAGNOSE WICHTIG IST



Erste Symptome

3,5 Jahre

durchschnittliche Dauer bis zur Diagnose



Diagnose & Therapie

Diagnose ermöglicht:

- Zugang zu Leistungen (Pflegeversicherung, Therapie)
- Planung und Rechtliche Vorsorge
- Verständnis für verändertes Verhalten (baut Konflikte ab)

Demenznetz Düsseldorf

BEHANDLUNG BEI DEMENZ

Nicht-Medikamentös



Medikamentös

Eine **maßgeschneiderte** Behandlung berücksichtigt die persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten der betroffenen Person und fördert ihre Selbstständigkeit über lange Zeit

Demenznetz Düsseldorf

FACT SHEET
HÄUFIGKEITEN DEMENZ

Weltweit

- Weltweit leiden etwa **57 Millionen Menschen** an Demenz. [who.int], [who.int]
- Jährlich kommen rund **10 Millionen Neuerkrankungen** hinzu. [who.int], [who.int]

Europa

- Für das Jahr 2025 wird in den **EU-27-Staaten mit etwa 9,1 Millionen Menschen mit Demenz** gerechnet. [alzheimer-europe.org]
- Insgesamt leben in Europa, einschließlich EU- und weiteren Ländern, etwa **12,1 Millionen Menschen mit Demenz**.
- Frauen sind deutlich häufiger von Demenz betroffen als Männer. [alzheimer-europe.org]

Deutschland

- Ende 2025 wird die Zahl der Menschen mit Demenz in Deutschland auf rund **1,8 Millionen geschätzt**. [deutsche-alzheimer.org]

Kreis Mettmann

Geschätzt: ca. 11.000, Stadt Mettmann ca. 900

Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland

- Es wird geschätzt, dass etwa **158.000 Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund** in Deutschland leben. [infodienst.bioeg.de]

Menschen unter 60 Jahren in Deutschland

- Geschätzt leben etwa **49.000 Menschen im Alter von 30 bis 59 Jahren mit Demenz** in Deutschland. [deutsche-alzheimer.org]

Quellenhinweis:
Die dargestellten Daten basieren auf aktuellen Veröffentlichungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO), von Alzheimer Europe, der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAlzG) sowie des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG), für das Jahr 2025

Höft 14.10.2026

Demenznetz Düsseldorf

FACT SHEET
PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

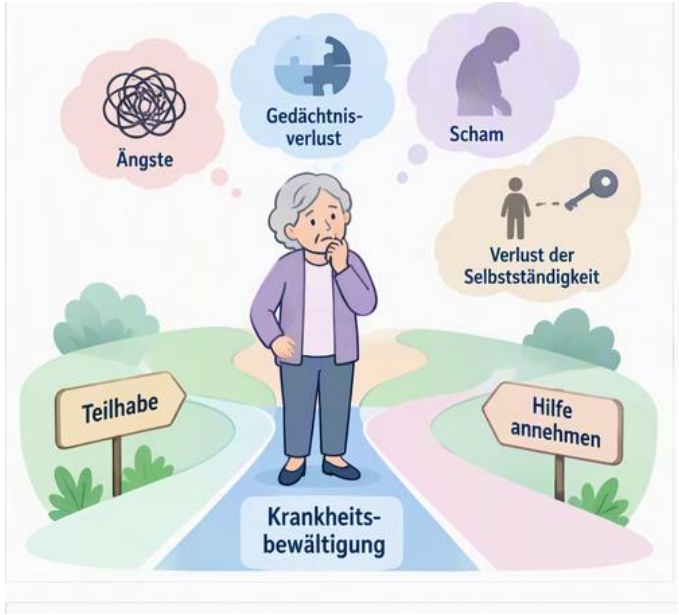
- Pflegebedürftige Menschen in Deutschland (Ende 2023**): 5,7 Mio**. (Destatis 2024)
- Pflegebedürftige **in häuslicher Versorgung: ca. 4,9 Mio. (86 %)**
- Geschätzte Zahl pflegender An- und Zugehöriger: ca. **7,1 Mio.**
- Pflegende: **Frauen: ca. 61 %, Männer ca. 39 %.**
- Häufigste Altersgruppe: **45-64 Jahre** (aber 70 % sind älter als 50 Jahre!) Cave Beruf u. Pflege
- Beziehung zur Pflegeperson: Ehe- oder Lebenspartner: **40 %**, Mutter bzw. Vater **46 %** und mehr als die Hälfte lebt mit der pflegebedürftigen Person in einem Haushalt. (pflege.de 2025: Umfrage online, 1048 Teilnehmende), 44 % der Befragten pflegen ihren Angehörigen mehr als 21 Stdn. pro Woche
- Robert Koch-Institut (RKI): pflegende Angehörige: häufiger einen eingeschränkten Gesundheitszustand, chronische Erkrankungen, Schlafprobleme, Erschöpfung und depressive Symptome aufweisen als Menschen ohne Pflegeverantwortung. [edoc.rki.de]
- Besonders belastet sind Pflegende, die Menschen mit Demenz versorgen.

BELASTUNG DER BETROFFENEN

- **Verlustängste**
- Konfrontation mit dem fortschreitenden kognitiven Abbau
- Verzweiflung, Zukunftsängste
- **Depression**
- **Stigmatisierung**
- **Scham**
- **Rollenverlust**

Der allmähliche Verlust der Selbstständigkeit im Alltag

(z.B. Finanzen, Haushalt) untergräbt das eigene Autonomieempfinden.



Krankheitsbewältigung

Teilhabe

Hilfe annehmen

BELASTUNGEN DER ANGEHÖRIGEN

- Emotionale Belastung durch Trauer, Angst und Unsicherheit
- Soziale Isolation und Rückzug aus dem Freundeskreis
- Finanzielle Herausforderungen durch zusätzliche Kosten
- Konflikte innerhalb der Familie oder mit anderen Bezugspersonen
- Verlust von Freizeit und persönlichen Interessen
- Physische Erschöpfung aufgrund der intensiven Pflege
- Gefühl der Überforderung und mangelnde Unterstützung
- Schwierigkeiten im Umgang mit herausforderndem Verhalten

Krankheitsbewältigung

Teilhabe

Hilfe annehmen

Demenznetz Düsseldorf

WAS BRAUCHEN DIE ANGEHÖRIGEN

- Information
- Menschen, die die Situation verstehen
- Hilfen bei Entscheidungen
- Unterstützung in Schritten zur erforderlichen Anpassung
- Entlastung
- Aufzeigen neuer Möglichkeiten zur Gestaltung des Zusammenlebens

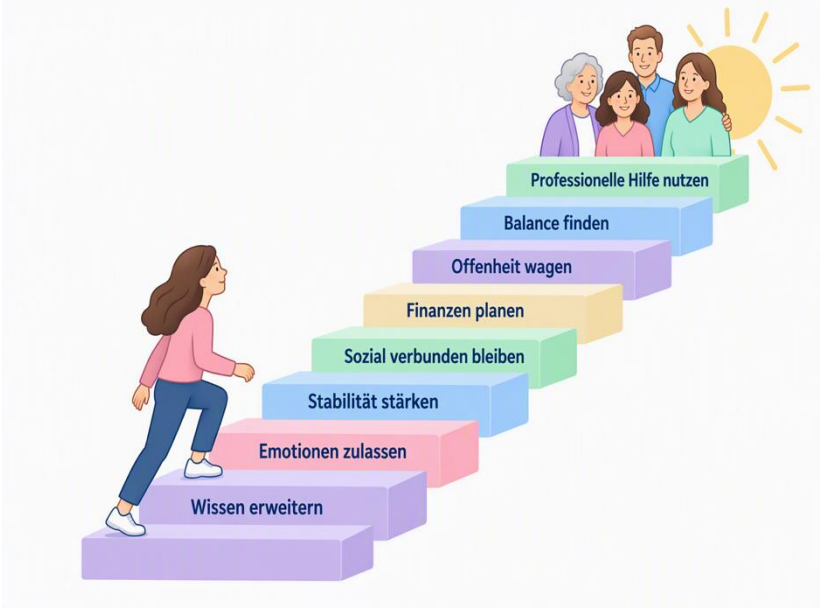


nach Engel 2006

Demenznetz Düsseldorf

NICHT HILFLOS BLEIBEN

- Wissen erweitern
- Emotionen (Trauer, Angst und Unsicherheit) zulassen
- Auf seelische und körperliche Stabilität mit Weitsicht achten
- Keine Soziale Isolation und Kein Rückzug aus dem Freundeskreis
- Finanzplan erstellen, alle Finanzquellen erschließen
- Offenheit wagen
- Balance zwischen den Belangen des Menschen mit Demenz und Persönlichen Interessen
- Professionelle Hilfen suchen und einsetzen



DISTANCE CAREGIVER

Befragung Zentrum für Qualität in der Pflege QZP (2022) (Teubert & Eggert: 1007 DC über 40 Jahre alt, nahe Angehörige seit mindestens 6 Mon.,

20 Min. Distanz:

- Fragen administrativer Unterstützung: z.B. Bankangelegenheiten, Korrespondenz mit der Krankenkasse oder die Koordinierung des ambulanten Dienstes.
- direkt vor Ort im Einsatz: Begleitung Arztbesuch, besorgen Medikamente, unterstützen im Haushalt oder helfen bei der Körperpflege.
- Insgesamt äußern im Rahmen der Untersuchung 41 Prozent der Teilnehmenden, dass sie mit ihrer Situation im Pflegekontext eher oder gar nicht zufrieden seien.
- Stärkere Unzufriedenheit bei solchen DC mit einer Wegezeit von zwei Stunden. Der Anteil derjenigen, die sich eher oder sehr unzufrieden zeigen, bei 61 Prozent.
- Herausforderungen in Bezug auf ihre allgemeine Situation als Pflegende: 49 Prozent durch den zeitlichen Aufwand belastet, 38 Prozent der Erwerbstätigen unter ihnen erleben belastende berufliche Einschränkungen und 21 Prozent geben eine Belastung durch den finanziellen Aufwand der Unterstützung an.
- Von den Befragten, die bereits vor der Corona-Pandemie in der Pflegesituation geholfen haben, sagen 59 Prozent, in der Folge sei dies für sie schwieriger geworden.

DISTANCE CAREGIVER



Demenznetz Düsseldorf

VEREINBARKEIT VON PFLEGE UND BERUF



Regelungen: Pflegezeitgesetz, Familienpflegezeitgesetz

Beratung: Pflegebüros, Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz

Landesprogramm „Vereinbarkeit Beruf & Pflege“: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege für Beschäftigte mit Pflegeverantwortung in **NRW** verbessern

Gilt für Unternehmen, Behörden und Organisationen, sich pflegefreundlich auszurichten, gegebenenfalls betriebliche Pflege-Guides zu qualifizieren und sich mit den bestehenden Angeboten der regionalen Beratungs- und Pflegeinfrastruktur zu vernetzen.

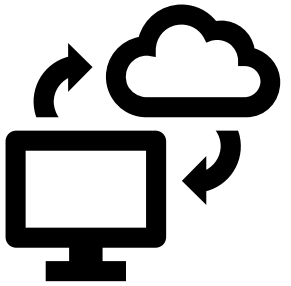
Das Servicezentrum „Pflegevereinbarkeit“ beim KDA wird als Begleitstruktur zur Hälfte vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen und zur anderen Hälfte von den Landesverbänden der Pflegekassen zusammen mit dem Verband der Privaten Krankenversicherung bis Ende 2027 finanziert.

https://www.bagso.de/fileadmin/user_upload/bagso/06_Veroeffentlichungen/2026/Ratgeber_Entlastung_fuer_die_Seele.pdf

Demenznetz Düsseldorf

DIGITALE UNTERSTÜTZUNG

- Online Selbsthilfe (keine Betreuung für MmD erforderlich, spezielle Zielgruppen)
- Online Beratung (allgemein, aber auch individuell, telefonisch: AlzheimerTelefon NRW)
- Apps (DiGa, Tagestruktur – LumaLife,)
- Sicherheit (Smart home, Geo-Fencing)
- Lern-Angebote (Videos, Familiencoach Pflege,...)
- Informationsaustausch (WhatsApp, Signal, FaceTime, etc.
- Online-Sprechstunden (psychologische/psychotherapeutische Inhalte, „Hausbesuche“)



UNTERSTÜTZUNG FÜR ANGEHÖRIGE

Demenznetz Düsseldorf

- Professionelle Beratung und Pflege
- Digitale Formate
- Einbeziehen Nachbarschaft und Freundeskreis
- Rechtliche Werkzeuge
- Vereinbarkeit Beruf und Pflege
- Vorausschauend Planen, z.B. ACP

Krankheitsbewältigung

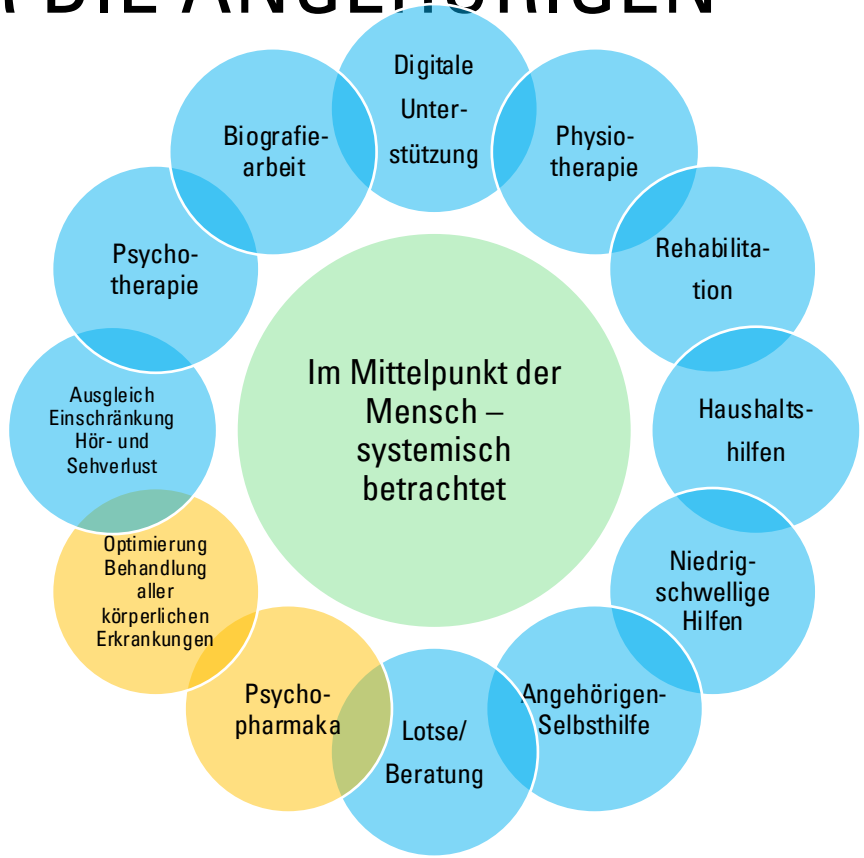
Teilhabe

Hilfe annehmen

UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE ANGEHÖRIGEN

Demenznetz Düsseldorf

Nicht-Medikamentös



Medikamentös

Eine maßgeschneiderte Unterstützung berücksichtigt die persönlichen Bedürfnisse und Fähigkeiten im System „Mensch mit Demenz/Angehörige“

POSITIVE ASPEKTE



- Sinnstiftende Aufgaben übernehmen
- Beziehung zum Menschen mit Demenz stärken
- größere emotionale Nähe spüren
- eigenen Stärken bewusst zu werden
- einen Zuwachs an Geduld, Selbstbewusstsein und Zufriedenheit erleben

Wissen (erwerben), **Vernetzen, Nicht hilflos** (bleiben)!

Nach DZNE/Dt. Alzheimergesellschaft 2025

HILFREICHE INTERNETSEITEN

Demenznetz Düsseldorf

- Die *S3 Leitlinie Demenz* enthält 109 Empfehlungen zu Diagnostik und Behandlung der Demenz auf aktuellem Stand (02/2026).
- hirnstiftung.org/wp-content/uploads/2026/04/Deutsche-Hirnstiftung_Patientenleitlinie_Demenz_Stand-April-2026.pdf
  Die Leitlinie Demenz übertagen für betroffene Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen
- Das *Bundesinstitut für Öffentliche Gesundheit* (BIÖG) hat sehr hilfreiche „kompakt" Broschüren zu grundsätzlichen Fragen erstellt. Sie finden sich unter: https://www.gesund-aktiv-aelter-werden.de/service/mediathek/gesundheitsthemen/demenz/
- Die *Deutsche Alzheimer Gesellschaft* hat eine Vielzahl von Informationsblättern zu einzelnen Fragen zusammengestellt, zu finden unter: https://www.deutsche-alzheimer.de/publikationen/informationsblaetter/thema/allgemeines
- https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/patienteninformationsbogen-interactive.pdf
- https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Flyer_und_Dokumente/checkliste_nach_der_diagnose.pdf
- Sie hat außerdem wichtige Informationen und eine Schulung zur Prävention von Demenzerkrankungen zusammengestellt: https://www.deutsche-alzheimer.de/praevention
- AOK *Familiencoach Pflege*: https://pflege.aok.de/
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) | Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (Hrsg.) (2025) Angehörige von Menschen mit Demenz: Forschungsergebnisse und Perspektiven, Beltz Juvena
- Kreisnetzwerk Demenz Mettmann: alle Termine: kalender.digital/knotenpunkt-demenz