Birgitta Martensson von der Alzheimervereinigung fordert mehr Aufklärungsarbeit : "Es geht nicht um Sterben, es geht um Leben"

Autor(en): **Hansen, Robert**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **75 (2004)**

Heft 12

PDF erstellt am: **29.04.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-804513

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Birgitta Martensson von der Alzheimervereinigung fordert mehr Aufklärungsarbeit

«Es geht nicht um Sterben, es geht um Leben»

Robert Hansen

Demenz ist eine Krankheit. Bald leben über 100 000 Menschen damit in der Schweiz. Sie und ihre Angehörigen brauchen viel Betreuung. Solche Erkenntnisse setzen sich aber nur langsam in der Öffentlichkeit durch.

«In der Schweiz leben derzeit 90 000 Menschen mit Demenz. Und jedes Jahr kommen 21 000 Neuerkrankte dazu, 18 000 sterben. Das ergibt einen Nettozuwachs von 3000 pro Jahr», sagt Birgitta Martensson, Zentralsekretärin der Schweizerischen Alzheimervereinigung. «Wir schätzen, dass es 300 000 direktbetroffene Angehörige rund um die Kranken gibt, genaue Zahlen existieren nicht. Die Angehörigen leben auch mit der Demenz. Wir als Gesellschaft leben mit Demenz. Es geht nicht um Sterben, es geht um Leben», betont Martensson.

Der kontinuierliche Abbau von kognitiven Leistungen bei demenzerkrankten Menschen wird durch die aktuellen Medikamente nicht gestoppt, aber verlangsamt. Fotos: roh

Aussagekräftige Studie

Nur selten bestätigt eine ärztliche Diagnose die Demenzerkrankung, Zahlen sind entsprechend schwierig zu erhalten. «Alle sagten, eine Quantifizierung sei gar nicht möglich. Aber wir haben in Schottland gesehen, dass die dortige Alzheimervereinigung dies schon gemacht hat und die geleistete Arbeit auf die Schweiz adaptiert. Daraus sind Wegweiser für die Zukunft entstanden», sagt Martensson. Eine dieses Jahr von der Alzheimervereinigung in Auftrag gegebene repräsentative Umfrage beim Forschungsinstitut gfs.bern war erfolgreich – und aufwändig: 5495 einseitige Fragebogen mit einem einseitigen Begleitbrief wurden an Hausärzte und Psychiater geschickt, 1160 gingen an Heime und 744 an die Spitex.

«Wir hatten eine extrem hohe Rücklaufquote. 21 Prozent der Ärzte haben geantwortet. Das ist fantastisch! Aus den Heimen hatten wir 40 Prozent Rücklaufquote, bei der Spitex 44 Prozent. Das Thema ist heiss. Alle wollen mitmachen, um die Situation zu verbessern», freut sich Martensson. Weniger erfreut ist sie über die Hauptaussage der Studie: Zwei Drittel der an Demenz Erkrankten haben keine Diagnose.

Fehlende Hilfe

Recht genau lassen sich die Zahlen in den Alters- und Pflegeheimen beziffern: 35 600 Demenzkranke leben dort, 18 000 haben eine Diagnose erhalten, bei 11 500 besteht ein Verdacht, 6100 sind jedoch nicht als demenzkrank erfasst. 6300 wohnen in einer demenzgerechten Abteilung. Von den 90 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz brauchen 30 Prozent punktuelle Hilfe, 40 Prozent brauchen täglich Hilfe, 30 Prozent brauchen eine Betreuung rund um die Uhr.

Laut der Alzheimervereinigung betreuen Angehörige oder die Spitex 55 000 Menschen mit einer Demenzerkrankung zuhause. Davon sind 28 000 Menschen nicht als Demenzkranke erfasst. «Solange keine Diagnose gestellt ist und nur Verdacht auf eine Demenz besteht, sind die Ärzte ausgesprochen zurückhaltend. Der Kranke erhält also keine Information oder Erklärung. In vielen Fällen sind die Ärzte der Meinung, es wäre besser, wenn die Betroffenen nichts wissen. Aber aufgrund unserer Erfahrungen sind wir überzeugt, dass es keine Kranken und Angehörigen gibt, die nach der Diagnose behaupten, sie hätten lieber nichts gewusst», betont Birgitta Martensson. «Natürlich verursacht eine solche Diagnose riesige Angst. Doch ist es besser, mit extrem schwierigen Situationen leben zu müssen, ohne zu wissen, was wirklich los ist? Verhaltensstörungen sind für die Angehörigen sehr belastend. Ohne Kenntnis der Diagnose können auch nicht die richtige Hilfe geholt und entsprechende Massnahmen getroffen werden.»

Unheilbare Krankheit

Statistische Zahlen sind heute aussagekräftig – die Ursachen für das massenhafte Absterben der Gehirnzellen (Alzheimer-Krankheit, mit 50 Prozent häufigste Demenzform) oder die Veränderung der Hirngefässe (Vaskuläre Demenz, 18 Prozent) sind aber weitgehend unbekannt, und Medikamente sind laut Martensson nicht in Sicht: «Es gibt heute keine Heilung. Forscher sagen, dies dauere noch 10, vielleicht 20 Jahre.» Dass Frauen häufiger von der Krankheit betroffen sind als Männer, liegt daran, dass Demenz vor allem im höheren Alter auftritt und Frauen eine höhere Lebenserwartung haben. Menschen mit Demenz leben durchschnittlich acht bis zehn Jahre mit der Krankheit. «Die Wirkung der heutigen Medikamente ist nicht spektakulär. Sie besteht darin, Zeit zu gewinnen und die Lebensqualität zu erhalten, wenigstens für einige Monate, um mit der Situation fertig zu werden und die Zukunft planen zu können», sagt Martensson.

«Das Wichtigste ist Personal mit einer spezifischen Ausbildung. Auch das Haus- und Küchenpersonal muss wissen, worum es geht.

Birgitta Martensson

Nicht-medikamentöse Behandlungen, wie Therapien und Begleitung, sind laut Martensson noch wichtiger: «Die Menschen brauchen Stimulierung und Hilfe, um den Tag strukturieren zu können. Ein Ziel ist auch, die betroffenen Menschen früh zu unterstützen, damit sie möglichst lange in der bekannten Umgebung weiterleben können.» Gerade diese Hilfeleistung sei für alle Beteiligten schwierig: «Wie muss das Spitexpersonal bei Verhaltungsstörungen reagieren, zum Beispiel wenn die Patienten die Haustüre nicht öffnen oder sich beklagen, der Schmuck sei von den Betreuern gestohlen worden? Ohne gezielte Ausbildung des Haushilfepersonals und ohne ausreichende Information zum Klienten ist es äusserst schwierig, adäquate Hilfe zu leisten. Alle Beteiligten – der Kranke, die Spitexmitarbeiter und die Angehörigen – leiden unter dieser Situation.»

Martensson bemängelt auch, dass in den Heimen schweizweit nur gerade 1000 Tagesplätze zur Verfügung stehen. «Vielleicht ist dies nicht die Hauptaufgabe der Heime. Aber dort sind Umgang mit Demenzerkrankten und mögliche Betreuung bereits bekannt. In Heimen sollte deshalb etwas aufgebaut werden können», so ihre Hoffnung.

Von gemischten Abteilungen in Heimen hält Birgitta Martensson hingegen nichts: «Ich kenne keinen Spezialisten, der so etwas propagiert. Alle sagen, es brauche einheitliche Abteilungen. Aber wir brauchen mehr Plätze in demenzspezifischen Abteilungen», sagt sie und beginnt mit einer langen Liste von Forderungen: «Das Wichtigste ist Personal mit einer spezifischen Ausbildung. Auch das Haus- und Küchenpersonal muss wissen, worum es geht. Besucher und Angehörige brauchen Informationen. Es braucht besseren Zugang zu spezifischen Medikamenten, mehr Geld und die Unterstützung der Gemeinden und der Politiker.» Oder anders ausgedrückt: «Menschen brauchen Menschen.» ■

Seit 1988 engagiert sich die Schweizerische Alzheimervereinigung für Kranke und Angehörige, heute unterstützen 100000 Gönner diese Arbeit. In den letzten drei Jahren war die Vereinigung besonders aktiv in der Öffentlichkeitsarbeit und auf der politischen Ebene. Weitere Informationen zur Schweizerischen Alzheimervereinigung unter www.alz.ch und auf Seite 25.