

# "Ohne Diagnose an Demenz zu leiden, ist noch schwieriger als mit Diagnose"

Autor(en): **Martensson, Birgitta / Spring, Kathrin**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schauplatz Spitex : Zeitschrift der kantonalen Spitex Verbände Zürich, Aargau, Glarus, Graubünden, Luzern, Schaffhausen, St. Gallen, Thurgau**

Band (Jahr): - **(2004)**

Heft 2

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-822568>

## **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.

## «Ohne Diagnose an Demenz zu leiden, ist noch schwieriger als mit Diagnose»

**Dass Demenz in unserer Gesellschaft als wichtiges Thema wahrgenommen wird, liegt auch an der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Die Zentralsekretärin Birgitta Martensson erläutert im Gespräch mit Kathrin Spring Aktivitäten und Forderungen der Vereinigung.**

Welches sind zur Zeit die Schwerpunkte der Schweizerischen Alzheimervereinigung?

Wir haben in den vergangenen drei Jahren zwei grosse Berichte herausgegeben. Zum einen eine qualitative Beschreibung des Problems unter dem Titel «Grundversorgung Demenz». Dort wird aufgeführt, was es braucht, um dementen Menschen in unserer Gesellschaft gerecht zu werden. Der Bericht kann auf unserer Webseite ([www.alz.ch](http://www.alz.ch)) eingesehen und bezogen werden.

### Für Würde und Lebensqualität

Die Schweizerische Alzheimervereinigung mit Sitz in Yverdon besteht seit 1988. Sie hat 18 kantonale Sektionen und rund 6000 Mitglieder. Sie versteht sich insbesondere als Angehörigen-Vereinigung, ergreift Partei für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen, engagiert sich für die Erhaltung der Würde dieser Menschen und für die Verbesserung ihrer Lebensqualität. Über die Webseite [www.alz.ch](http://www.alz.ch) können zahlreiche Publikationen bezogen werden. Adresse: Schweizerische Alzheimervereinigung, Rue des Pêcheurs 8, 1400 Yverdon-les-Bains, Telefon 024 426 20 00, E-Mail: [alz@bluewin.ch](mailto:alz@bluewin.ch).

Letztes Jahr folgte eine quantitative Beschreibung unter dem Titel «Wegweiser für die Zukunft». Sie ist gedacht als Planungsinstrument, doch wir haben bis jetzt nur einen Teil veröffentlicht, und zwar unter dem Titel «Leben mit Demenz – Eckdaten». Die Broschüre zeigt, dass in der Schweiz inzwischen rund 89'000 bis 90'000 Demenzkranke leben und für das Jahr 2020 mit mehr als 115'000 Kranken zu rechnen ist. Die Zahl ergibt sich aus der Annahme, dass die Kranken jährlich um 3000 zunehmen. Diese Zahl wiederum beruht auf der Schätzung, dass es jährlich rund 21'000 Neuerkrankungen und 18'000 Todesfälle gibt.

Eine weitere Schätzung im Rahmen dieser Studie: Es gibt heute bereits ungefähr 300'000 direkt betroffene Angehörige. Und eine wichtige Zahl für die Spitez: Rund 55'000 Demenzkranke leben zu Hause. Spannend sind hier grosse kantonale Unterschiede, die u. a. mit der Gesundheitspolitik, dem Bau von Pflegeheimen oder Stadt-/Land-Unterschieden zu tun haben können.

Welche Resultate der Studie haben Sie noch nicht publiziert?

Wir haben zwar gesagt, welche Bedürfnisse zur Betreuung von Betroffenen und Entlastung von Angehörigen bestehen, aber wir haben diese Bedürfnisse bis jetzt nicht quantifiziert.

In der erwähnten Broschüre steht, dass etwa die Hälfte der Demenzfälle in der Schweiz gar nicht diagnostiziert werden. Warum ist Ihrer Ansicht nach diese Zahl so hoch?

Es gibt dafür verschiedene Gründe. Wenn jemand Symptome hat, sagt man zum Beispiel einfach: Das ist normal im Alter. Ein zweiter Grund: Man macht keine Diagnose, um die Menschen zu scho-



Die Alzheimervereinigung plant, für Angehörige eine nationale Helpline einzurichten.

nen – sei es die Betroffenen oder die Angehörigen. Demenz ist immer noch ein Tabu. Auch Betroffene versuchen, ihren Zustand so lange wie möglich zu verstecken. Und ein weiterer Grund: Es fehlt immer noch an Kenntnissen und Ausbildung zur Krankheit Demenz – auch bei Fachleuten im Gesundheitswesen, um es einmal so allgemein zu sagen und niemandem zu nahe zu treten.

Natürlich ist die Diagnose für alle ein grosser Schock, doch wir kennen keine Fälle, wo jemand gesagt hat, ich hätte es lieber nicht gewusst. Denn gerade eine frühzeitige Diagnose ermöglicht den Betroffenen, ihr Leben noch nach ihren Wünschen zu organisieren. Viele ältere Menschen wollen Dinge noch regeln und Ordnung haben.

Wichtig ist mir in diesem Zusammenhang festzuhalten, dass das Leben mit Demenz ohne Diagnose besonders schwierig ist, und zwar sowohl für die Betroffenen wie auch für die Angehörigen. Weil Angehörige zum Beispiel die nötige Hilfe nicht holen oder weil sie sich schuldig fühlen. Und weil Verhaltensstörungen, Persönlich-

keitsveränderungen, Aggressionen, Diebstahl-Verdächtigungen usw. ohne Diagnose kaum zu akzeptieren sind. Leben mit Alzheimerkranken ist auch mit Erklärungen sehr schwierig, aber ohne Erklärungen ist es ein Alptraum.

Natürlich ist die Diagnose für alle ein grosser Schock, doch wir kennen keine Fälle, wo jemand gesagt hat, ich hätte es lieber nicht gewusst. Denn gerade eine frühzeitige Diagnose ermöglicht den Betroffenen, ihr Leben noch nach ihren Wünschen zu organisieren. Viele ältere Menschen wollen Dinge noch regeln und Ordnung haben.

Wie versucht die Alzheimervereinigung die Bevölkerung für die Problematik weiter zu sensibilisieren?

Wir informieren aktiv u. a. mit unserem Bulletin «memo», mit unserem CD «Unvergessliche Erinnerungen» und Publikationen wie der kürzlich erschienenen Broschüre mit Tipps für Angehörige und Betreuende. In den letzten zwei Jahren haben wir rund 80'000 Gönnerinnen und Gönner gewonnen.

Wie schätzen Sie das Beratungsangebot in der Schweiz ein?

Wir sind in 18 Kantonen mit Sektionen präsent, die mehr oder weniger auch als Anlaufstellen dienen. Doch wir planen, hier in Yverdon eine nationale Helpline einzurichten. Unsere Haltung in diesem Be-

reich ist klar: Für die psychosoziale Beratung braucht es Menschen, die in ihrer nächsten Umgebung Erfahrungen mit Demenz gemacht haben. Denn im Zusammenhang mit Verhaltensstörungen und Persönlichkeitsveränderungen geht es oft um schwierige, intime und tabuisierte Sachen. Die Hilfe der Sozialarbeit braucht es in andern Gebieten, zum Beispiel bei der Suche nach Entlastung oder nach einem Pflegeplatz. Aber auch hier ist unsere Haltung klar: Betroffene, so weit sie das noch können, und Angehörige müssen selber entscheiden können, was gut für sie ist.

### Rosa ist reif

Das Interaktive Theater Knotenpunkt bietet mit dem Stück «Rosa ist reif» eine spielerische Annäherung an das schwierige Thema der krankhaften Verwirrtheit alter Menschen an. Dabei geht es um interaktives Theater, das die Grenze zwischen Bühne und Zuschauerraum aufhebt. Das Publikum wird nach gespielten Szenen aufgefordert, aktiv ins Geschehen einzugreifen. Kontakt und Programm: 01 362 56 15, [www.knotenpunkt.ch](http://www.knotenpunkt.ch).

### Gedanken, wie Blätter im Wind

Unter dem Titel «Gedanken, wie Blätter im Wind» hat das Krankenhaus Sonnenweid, Wetzikon, in Zusammenarbeit mit einem Team von Autorinnen und Autoren einen Leitfaden für eine kompetente und kreative Betreuung verwirrter Menschen herausgegeben (3. Auflage 2002, Fr. 89.–). Ein Kapitel des Ordners ist der Spitez-Betreuung von verwirrten Menschen zu Hause gewidmet. Das Krankenhaus Sonnenweid bietet auch Bildung und Beratung an für Institutionen, die sich mit der Betreuung von Menschen mit Demenz befassen. Informationen: Demenztelefon 01 931 59 31 (siehe auch Artikel «Das Durchlaufen dreier Welten» auf Seite 7).

### Breites Angebot

Vergesslich? Verwirrt? Demenz? Fragt die Memory Klinik Entlisberg des Städtischen Dienstes Zürich in ihrem Prospekt. Das Angebot der Klinik ist breit, und zwar sowohl für Betroffene wie auch für Angehörige. Neben Diagnostik und Beratung bei Hirnleistungsstörungen gehören Therapeutische Angebote (wie Gedächtnistraining, Angehörigengruppen) und Sozio-kulturelle Angebote (wie Alzheimer-Tanzcafé, Alzheimer-Ferienseminare) dazu. Für Informationen: Tel. 01 487 35 00.

### Creutzfeldt-Jakob

Gehirnautopsien, die im Rahmen von Studien in der USA – u. a. an der Yale University und an der University of Pennsylvania – gemacht wurden, zeigten, dass zwischen 6 und 13% der verstorbenen Demenzpatienten in Tat und Wahrheit an einer Form der Creutzfeldt-Jakob-Krankheit gelitten hatten und nicht, wie angenommen worden war, an Alzheimer.

### Der rote Faden

Unter diesem Namen hat die private Albert-Koehlin-Stiftung (AKS) in Luzern anfangs 2004 eine Beratungs- und Entlastungsstelle für Angehörige von Demenzkranken eröffnet. Die Stelle bietet neben Information und Beratung für Angehörige auch Tagesbetreuung für demenzkranke Menschen an. Ab Sommer 2004 werden auch Weiterbildungsangeboten für Angehörige und für Laienpersonal in der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz. Für Informationen: Telefon 041 240 70 44, Internet [www.derrotefaden.ch](http://www.derrotefaden.ch).

### Arbeit reflektieren

Das Buch «Demenz – der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen» von Tom Kitwood eignet sich für Pflegefachpersonen, die ihre Arbeit reflektieren und sich über ihre Rolle bei der Betreuung von Demenzen klar werden wollen. Das Buch ist praxisbezogen und zeigt den Pflegenden verschiedene Verbesserungsmöglichkeiten in der Betreuung von dementen älteren Menschen auf. Gemäss Autor ist bei guter Pflege ein gewisses Mass an Wiederherstellung geistiger Funktionen bei dementen Menschen möglich (3. erw. Auflage 2004, Huber Bern, Fr. 46.90).