

Porträt

:: Tiefer Schnitt

Schwerpunkt

:: Herausforderung Demenz

News

:: Alzheimerferien

Demenz & Alltag

:: Pflegeplanung zu Hause



© privat

Der tiefe Schnitt in ein ausgefülltes Leben

Das Ehepaar Truninger stand mit beiden Beinen im Berufsleben, als Therese an Demenz erkrankte. Dass sich Kaspar um seine Frau kümmern wollte, war ihm klar – doch davon, wie die Krankheit auch sein Leben auf den Kopf stellen würde, hatte er keine Ahnung.

Die Veränderungen im Verhalten von Therese Truninger geschahen schleichend. Sie habe sich immer öfter zurückgezogen, erzählt ihr Mann, und den gewohnten Tatendrang vermissen lassen. Auch nahe Verwandte und Bekannte fragten schon mal, was eigentlich mit Therese los sei. Und dann war da der neue, ungewöhnliche Lesestoff. Die gelernte Drogistin, die sich später zur Aktivierungstherapeutin weitergebildet und ein Leben lang für Kunst und Kultur interessiert hatte, deckte sich auf einmal mit billigen Kioskromanen ein. «Ich hatte schon realisiert, dass sie immer passiver wurde», sagt Kaspar Truninger, «aber dass die Ursache dafür Alzheimer sein könnte, habe ich natürlich nie gedacht.»

Wie auch? Therese Truninger war gerade mal Mitte fünfzig, als sich die Veränderungen in ihrem Wesen bemerkbar

machten. Welcher Angehörige denkt da schon an eine Krankheit, die man gemeinhin mit hohem Alter in Verbindung bringt. Heute weiss Kaspar Truninger, dass Demenzerkrankungen in jüngeren Jahren zwar selten, aber durchaus eine Realität sind. Immerhin sind 2,5% der rund 100 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz jünger als 60.

Ein Schock auf Raten

Nach der schleichenden Veränderung kam die Diagnose – der Tag, der das Leben von Therese und Kaspar Truninger für immer aus den Fugen brachte, der 20. Dezember 2004. «Dieser Bescheid ist ein gewaltiger Einschnitt im Leben. Von da an gibt es nur noch ein Vorher und ein Nachher.» Wie benommen fuhr das Paar von der Basler Memory-Klinik nach Hause und fiel sich weinend in die Arme. Die ausweglose Diagnose war der erste Schock. Der zweite traf Kaspar Truninger, den Verkaufsleiter eines internationalen Unternehmens, in Raten. Ihm wurde bald klar, was die Demenzdiagnose für ihn als Partner bedeutete: Sein Leben war ein Scherbenhaufen. Darauf hatte ihn niemand vorbereitet.

Alzheimer-Telefon:

024 426 06 06

 Montag–Freitag, 8–12, 14–17 Uhr,
deutsch, französisch und italienisch.
Diskussionsforum auf www.alz.ch

«Es ist klar, dass die Betroffenen die Last künftig nicht mehr alleine tragen können.»

Wie soll sich unsere Gesellschaft der Herausforderung Demenz stellen? Es diskutieren Pierre-Yves Maillard, Gesundheitsdirektor des Kantons Waadt, und Birgitta Martensson, Geschäftsleiterin der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

Herr Maillard, Frau Martensson, Sie setzen sich beide an unterschiedlicher Stelle für die Verbesserung der Situation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen ein. Gibt es für dieses Engagement persönliche Gründe?

Pierre-Yves Maillard: Ich habe keine persönlichen Beweggründe – abgesehen davon, dass ich mir bewusst bin, dass sich diese Krankheit ziemlich massiv entwickelt und das Gesundheitssystem vor gewichtige Herausforderungen stellt.

Und Sie, Frau Martensson?



© Peter Mosimann

«Eine möglichst frühe Diagnose ist die Basis für alles Weitere.»

Birgitta Martensson: Meine Mutter hatte während zehn Jahren Alzheimer. Ich habe die Entwicklung der Krankheit und was sie für die Betroffenen und ihre

Umgebung bedeutet, aus der Nähe miterlebt. Als meine Mutter dann vor zehn Jahren starb, habe ich angefangen, mich für die Schweizerische Alzheimervereinigung zu engagieren.

Herr Maillard, der Kanton Waadt hat einen Alzheimerplan entwickelt. Weshalb?

Pierre-Yves Maillard: Wir sind seit einiger Zeit daran, unser Netz an Altersheimen zu verstärken. Dabei haben wir gemerkt, dass im Bereich der Psychogeriatric ein grosser Nachholbedarf besteht. Wir brauchen mehr spezialisierte Einrichtungen und Abteilungen für Menschen mit Demenz. Dieses Bedürfnis wird sich künftig noch verstärken. Unser Ziel ist es, der Entwicklung zuvorzukommen. Wir wollen uns den Herausforderungen stellen, die in den nächsten zehn Jahren auf unsere Institutionen zukommen.

Wie sich die massive Zunahme von Demenzerkrankungen auswirkt, zeigt sich also erst in Zukunft...

Pierre-Yves Maillard: ... ja, bis heute haben die Angehörigen bei der Betreuung der Kranken viel auf sich genommen. Als Gesellschaft konnten wir mit den Folgen von Alzheimer umgehen, ohne dass die öffentliche Hand dazu eine spezielle Strategie entwickeln musste. Aber es ist klar, dass die Betroffenen diese Last künftig nicht mehr alleine tragen

können. Wir müssen uns darauf vorbereiten, dass diese Aufgaben verstärkt auf dem Gesundheitssystem lasten.

Frau Martensson, die Alzheimervereinigung fordert seit langem, die Demenzproblematik müsse ganzheitlich angegangen werden. Hat der Waadtländer Alzheimerplan Modellcharakter?

Birgitta Martensson: Ja, so ein Vorgehen gab es bis jetzt in der Schweiz nicht, und deshalb begrüssen wir es auch so. Gratulation! Denn man muss eines sehen: Wenn wir heute von 100 000 Kranken sprechen, so werden es bis 2050 dreimal so viele sein. Deshalb ist es die Pflicht der Alzheimervereinigung, heute die Alarmglocken zu läuten. Denn die politischen Antworten auf diese Herausforderung brauchen Zeit.

Ein grosses Problem beim Umgang mit Demenz liegt bei den fehlenden Diagnosen...

Pierre-Yves Maillard: ... Diagnosen zu stellen, ist das eine. Doch wenn die Angehörigen mit dem Bescheid «Ihr Mann, Ihre Mutter hat Alzheimer!» alleingelassen werden, löst dies Ängste aus. Deshalb reicht die Diagnose alleine nicht, wir müssen den Betroffenen auch Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung stellen können. Darum ist es nicht sinnvoll, nur die Diagnosemöglichkeiten auszubauen. Wir müssen

Fortsetzung von «Der tiefe Schnitt in ein ausgefülltes Leben»

Zu Beginn hatte er noch versucht, sich in seine Arbeit zu flüchten. Er war meist den ganzen Tag unterwegs, im Büro oder bei Kunden in der ganzen Schweiz. Dabei machte er sich aber zunehmend Sorgen um seine Frau, die allein zu Hause war. Als dann auch der Haushalt in einen immer desolateren Zustand geriet, war er dem zunehmenden physischen und psychischen Druck nicht mehr gewachsen und musste seinen Beruf aufgeben.

Das gemeinsame Leben auskosten

Erst jetzt konnte sich Kaspar Truninger auf seine neue Lebenssituation einstellen. Zuerst musste er den gesamten Haushalt auf Vordermann bringen und neu organisieren. Er lernte kochen und die Waschmaschine bedienen. Inzwischen ist aus ihm ein routinierter Hausmann geworden. Er informierte sich intensiv über die Alzheimerkrankheit und fing an, sich auch mit anderen Angehörigen auszutauschen.

Als ihm klar wurde, dass er nur noch wenige Jahre mit seiner Frau würde verbringen können, beschloss er, möglichst viel mit Therese zu unternehmen und zu erleben – vom gemeinsamen Besuch von Fussballmatches oder Konzerten über Bergwanderungen bis zu Reisen nach New York und Thailand. «In der Zeit, die einem noch bleibt», rät Kaspar Truninger heute, «sollte man aus allen Rohren schiessen, ausprobieren, was noch geht, und auch mal etwas riskieren.»



© Peter Mosimann

sicherstellen, dass beispielsweise auch die Entlastungsangebote für betreuende Angehörige Schritt halten.

Birgitta Martensson: Das ist tatsächlich so. Die Diagnose alleine ist keine Antwort. Aber umgekehrt ist eine möglichst frühe Diagnose die Basis für alles Weitere. Nur wenn man weiss, was der Grund für ein Problem ist, kann man es angehen. Heute hat nur ein Drittel der Menschen mit Demenz eine Diagnose.



© Peter Mosimann

«Wir müssen den Betroffenen Beratungs- und Unterstützungsangebote zur Verfügung stellen können.»

Pierre-Yves Maillard: Wir wollen mit unserem Alzheimerplan vor allem die Angehörigen unterstützen und planen in den nächsten vier Jahren einen massiven Ausbau der Tagesstrukturen für Demenzkranke. Doch was wir nicht wollen, ist ein spezielles Netz von Betreuungsmöglichkeiten. Die Möglichkeit, sich temporär entlasten zu lassen, muss allen Angehörigen, die Schwerkranke zu Hause betreuen, offenstehen, nicht nur jenen von Demenzkranken.

Der Waadtländer Alzheimerplan schlägt vor, Hausärzte sollten bei den obligatorischen Tests zur Autofahrtauglichkeit im Alter auch immer gleich eine Demenz-

abklärung vornehmen. Frau Martensson, was halten Sie von dieser Idee?

Birgitta Martensson: Das ist für den Arzt bestimmt eine gute Gelegenheit, mögliche kognitive Probleme anzugehen. Vor allem auch, weil diese Tests in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden. So würde es ganz selbstverständlich, über kognitive Probleme zu sprechen.

Pierre-Yves Maillard: Viele Leute sagen sich, sie möchten gar nicht wissen, dass sie Alzheimer haben. Man könne die Krankheit ja sowieso nicht heilen. Ich würde persönlich wohl ähnlich reagieren. Doch im Grunde genommen ist diese Haltung falsch, denn es gibt eben nicht nur schwarz oder weiss, heilen oder nichts tun. Man kann eine Krankheit auch stabilisieren. Bei der Entwicklung von Demenzerkrankungen spielt zum Beispiel die emotionale Situation

eine Rolle. Doch um auf die psychische Situation eines Demenzkranken einzugehen, braucht es therapeutische Strategien, und die wiederum sind erst mit einer Diagnose möglich.

Der Ausbau der Demenzbetreuung kostet Geld. Woher sollen diese finanziellen Mittel kommen?

Pierre-Yves Maillard: Im Gesundheitsbereich sagt man bei neuen Vorschlägen immer, die Kosten seien zu hoch. Diese Logik ist falsch. Natürlich kostet es etwas, wenn man in eine Alzheimerstrategie investiert, aber gleichzeitig spart man so eben auch Geld. Wenn wir zum Beispiel Betroffenenorganisationen finanziell unterstützen, die Freiwilligenarbeit zur Entlastung von betreuenden Angehörigen organisieren, zahlt sich das aus. Schon wenn ein einzelner Kranker dank dieser Unterstützung ein halbes Jahr länger zu Hause leben kann, spart das Gesundheitssystem viel Geld. Die Betreuung in einem Pflegeheim kostet zwischen 6000 und 10 000 Franken im Monat. Da ist die Rechnung schnell gemacht: Das sind bis zu 100 000 Franken im Jahr!

Sie anerkennen also die Leistung der Menschen, die ihre Angehörigen zu Hause betreuen...

Pierre-Yves Maillard: ...und wie! Wenn man sich bewusst wird, was es für das Gesundheitswesen bedeuten würde, wenn dieses Netz von betreuenden Angehörigen zusammenbrechen würde, ist es nur logisch, dass wir versuchen, diese Menschen so gut wie möglich zu unterstützen.

Vorreiterrolle beim Umgang mit Demenz

Der Kanton Waadt geht in der Alzheimerpolitik neue Wege. 2010 wird ein eigentlicher Alzheimerplan umgesetzt. Die Schwerpunkte dieser in der Schweiz einmaligen Strategie: Am Lausanner Universitätsspital CHUV sollen alle Kompetenzen für Diagnose und Forschung in Sachen Alzheimer gebündelt werden. Dieses zentrale «Gedächtniszentrum» arbeitet bei der Betreuung der Patienten eng mit regionalen Anlaufstellen zusammen. Sie werden in das bestehende Ge-

sundheitsangebot integriert. Denn zwar will die Waadt mehr Mittel für die 8400 Demenzkranken im Kanton zur Verfügung stellen – 2010 sind dafür rund 3,5 Millionen Franken vorgesehen –, zusätzliche Strukturen aufbauen will man aber deswegen nicht. Die wichtigsten Ziele des Plans: die Diagnosemöglichkeiten verbessern, zusätzliche Entlastungsangebote für betreuende Angehörige schaffen und die Aus- und Weiterbildung der Fachpersonen fördern.

Spezialisierte Ausbildung

■ Ende 2009 hat an der Berner Fachhochschule der Weiterbildungsstudiengang «Demenz und Lebensgestaltung» begonnen. Unter dem Motto «interprofessionell, innovativ und ethisch denken und handeln» vermittelt das Studium innovatives Fach- und Gestaltungswissen auf dem aktuellen Stand von Wissenschaft und Praxis. Der Diplomstudiengang richtet sich an Leitungspersonen und Fachleute, insbesondere aus dem Gesundheits- und Sozialbereich, die im Aufgabenfeld Demenz tätig sind und dieses mitgestalten und weiterentwickeln wollen. Die Schweizerische Alzheimervereinigung ist als einer der Kooperationspartner im Fachbeirat des Studiengangs vertreten.

Erfolgsgeschichte Alzheimerferien

■ Die von der Alzheimervereinigung seit mehreren Jahren angebotenen Ferien für Demenzkranke und ihre Angehörigen sind eine veritable Erfolgsgeschichte. 121 Paare waren 2009 in einer der insgesamt 12 Ferienwochen mit dabei. Zusätzlich fanden zwei Pilotprojekte statt: Ein Angebot richtete sich an Kranke ohne Begleitung, das andere speziell an junge Kranke und ihre Partnerinnen und Partner.

Die beiden Pilotprojekte entsprachen einem grossen Bedürfnis und sollen 2010 weitergeführt werden – ebenso wie die traditionellen Alzheimerferien. Aufgrund der Nachfrage werden in diesem Jahr gar 15 Wochen für Paare angeboten. Die Ferien werden vom Bundesamt für Gesundheit mit einem Betrag von 800 Franken pro Kranke Person und Woche unterstützt.

«memo» erscheint 3-mal jährlich in einer Auflage von jeweils ca. 100 000 Exemplaren.



Schweizerische Alzheimervereinigung
Rue des Pêcheurs 8E
CH-1400 Yverdon-les-Bains
Tel. 024 426 20 00, Fax 024 426 21 67
info@alz.ch, www.alz.ch



Ruth Ritter-Rauch ist eine Pionierin für die Anliegen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Ihre ganze Erfahrung hat sie in die neue Planungshilfe eingebracht.

© privat

Hilfsmittel für die Pflege zu Hause

Dank einer neuen Orientierungshilfe lassen sich Massnahmen für Pflege und Betreuung zu Hause zielgerecht planen.

Wer demenzkranke Menschen zu Hause betreut, soll von den Erfahrungen der Pflegeprofis profitieren können – und umgekehrt: Das ist die Idee hinter dem Hilfsmittel zur Planung der Pflege in den eigenen vier Wänden, das Ruth Ritter-Rauch für die Schweizerische Alzheimervereinigung entwickelt hat und seit kurzem in einer überarbeiteten Form allen Interessierten anbietet.

«Pflegeplanung zu Hause» besteht im Wesentlichen aus zwei Erhebungsbogen, ergänzt durch zahlreiche Informationsunterlagen. Anhand der regelmässigen Einträge in diese Tabellen lässt sich der Verlauf der Krankheit dokumentieren. Pflege und Betreuung können zielgerichtet geplant werden.

Die Erhebungsbogen umfassen Fragen zu den körperlichen Aktivitäten, aber auch zu den geistigen Fähigkeiten und Gefühlen der Kranken. Ergänzt werden diese Angaben mit Aussagen zur persönlichen Befindlichkeit der pflegenden Angehörigen. Auf einer Medikamentenliste werden alle abgegebenen Medikamente eingetragen. Ebenfalls notiert wird, wer in welcher Situation bei der Betreuung Hilfe erbringt. Die Fragebo-

gen sind in thematische Bereiche wie «Essen und Trinken» oder «Bewegung» gegliedert.

Wichtige Informationsgrundlage

Eine differenzierte Dokumentierung des Krankheitsverlaufs ist aus vielen Gründen wichtig. Zum einen können Pflege und Betreuung gezielt auf die Bedürfnisse ausgerichtet werden, und es zeigt sich, welche Hilfe die Angehörigen wann und in welchem Umfang benötigen. Zum anderen dient die Dokumentation als Grundlage bei der Beantragung der verschiedenen finanziellen Unterstützungsleistungen.

Und schliesslich sind die Erhebungen auch für professionelle Betreuende von grosser Bedeutung. Die Erfahrungen und Beobachtungen tragen dazu bei, die Kontinuität in der Behandlung und Begleitung zu gewährleisten – und sie bieten wertvolle Informationen, wenn demenzkranke Menschen einmal nicht mehr zu Hause leben können und vorübergehend oder permanent in ein Heim eintreten müssen.

Der Ordner «Pflegeplanung zu Hause» ist auf Deutsch und Französisch erhältlich und kostet 20 Franken und kann bei der Geschäftsstelle der Schweizerischen Alzheimervereinigung in Yverdon und auf www.alz.ch bestellt werden.