



Schweizerische Alzheimervereinigung

Wegweiser für die Zukunft

**Alzheimer und andere Demenzerkrankungen –
eine Herausforderung für die ambulante und
teilstationäre Versorgung**

Ein Quantifizierungs- und Planungsinstrument

Die Alzheimerkrankheit ist eine Form der Demenz unter vielen anderen. Sie entspricht etwa 50% der Fälle. Um die Lesbarkeit dieser Broschüre nicht unnötig zu erschweren, sprechen wir im Allgemeinen von Demenzkranken, ohne geschlechtliche Unterscheidung. Aus denselben Gründen ist manchmal von dem «Kranken» und dem «Angehörigen» die Rede, obwohl die Mehrheit der Betroffenen, sei dies auf Seite der Kranken oder pflegenden Angehörigen, Frauen sind.

Impressum

Herausgeber: Schweizerische Alzheimervereinigung

Autorinnen: Dr. phil. Angela Pattschull-Furlan, Psychologin, und Birgitta Martensson, Zentralsekretärin der Schweizerischen Alzheimervereinigung

Übersetzung: Karin Klappert und Barbara Staub, Lausanne

Bezug:

Schweizerische Alzheimervereinigung, Zentralsekretariat, rue des Pêcheurs 8, 1400 Yverdon-les-Bains; alz@bluewin.ch

© 2003, Schweizerische Alzheimervereinigung, Yverdon-les-Bains

Bitte nur mit Quellenangaben zitieren.

Wegweiser für die Zukunft

Alzheimer und andere Demenzerkrankungen – eine Herausforderung für die ambulante und teilstationäre Versorgung

Ein Quantifizierungs- und Planungsinstrument

Die ambulanten und teilstationären Leistungen zur Entlastung und Unterstützung von Demenzerkrankten und ihren Angehörigen müssen in die regionale, kantonale und nationale Gesundheitsplanung integriert werden. Die qualitative Beschreibung dieser Dienstleistungen war Gegenstand eines von der Schweizerischen Alzheimervereinigung und Pro Senectute im Februar 2002¹ veröffentlichten Berichts. Heute legt die Schweizerische Alzheimervereinigung, untermauert durch die Erfahrung und Meinung von mehr als 340 Angehörigen und einen Bericht von Alzheimer Scotland², ein Instrument vor, mit dem das Bedarfvolumen bei Angehörigen und Kranken quantifiziert werden kann. In diesem Bericht wird die Quantifizierung an einer Modellbevölkerung von 100 000 Einwohnern vorgenommen, deren Altersstruktur derjenigen der Schweizer Bevölkerung vergleichbar ist. Dieses Planungsinstrument ist auf eine ganze Region oder Gemeinde anwendbar, wozu einfach nur die demografischen Daten in eine Excel-Tabelle eingegeben werden müssen.

1. EINLEITUNG

Die Schweizerische Alzheimervereinigung ist der Ansicht, dass es höchste Zeit ist zu handeln, insbesondere aufgrund der folgenden alarmierenden Feststellungen:

➤ Die Anzahl der Kranken steigt ständig

In der Schweiz leiden derzeit zwischen 70 000 und 100 000 Menschen an Alzheimer- oder anderen Demenzerkrankungen. Die höhere Ziffer bezieht auch die Fälle im Frühstadium ein (Beilage 1). Man schätzt die Zahl der Neuerkrankungen auf jährlich 21 000 (Beilage 2). Die Zahl der erkrankten Personen steigt mit höherem Alter rapide an. Während zwischen 65 und 69 Jahren 1 bis 2% der Personen betroffen sind, so sind es schon mehr als 30% bei den über 90-Jährigen. Auf der Grundlage des heutigen Wissensstandes und mangels Mitteln zur Prävention und Heilung rechnet man mit 95 000 bis 140 000 Kranken im Jahre 2020.

➤ Grosser finanzieller Aufwand

Die wirtschaftliche Bedeutung von Alzheimer- oder anderen Demenzerkrankungen ist beeindruckend. In der Schweiz belaufen sich die durchschnittlichen Kosten für die Versorgung eines Alzheimerkranken auf CHF 65 000 jährlich³. Der grösste Teil davon wird von den Angehörigen getragen und finanziert. Aufgrund der demografischen Entwicklung und sich verändernder Lebensformen (steigende Anzahl allein lebender Personen, veränderte Rolle der Frau in der Gesellschaft...) kann nicht davon ausgegangen werden, dass das so weitergeht.

➤ Grosse Abhängigkeit von anderen als Folge von Demenzerkrankungen

Alzheimer- und andere Demenzerkrankungen bringen sämtliche Lebensgewohnheiten der betroffenen Person durcheinander. Der Kranke verliert allmählich und unabwendbar seine intellektuellen Fähigkeiten und die Kapazität, die einfachsten täglichen Aufgaben zu erledigen. Der Krankheitsverlauf, der unausweichlich zu einer völligen Abhängigkeit von der Umgebung führt, dauert durchschnittlich acht bis neun Jahre⁴. Die Unterstützung, Hilfe und Pflege, die

¹ GRUNDVERSORGUNG DEMENZ - Ambulante und teilstationäre Grundversorgung von Demenzerkrankten sowie Unterstützungsangebote für deren Angehörige - SOLL-Zustand 2002. Herunterzuladen auf: www.alz.ch oder beim Zentralsekretariat der Schweizerischen Alzheimervereinigung zu bestellen.

² Alzheimer Scotland – Action on Dementia (2000). Planning Signposts for Dementia Care Services. 68 p. ISBN :0948897309

³ Volz A., Monsch A.U., Zahno A., Wettstein A., Stähelin H.B. & Grünig R. (2000). Was kostete die Schweiz die Alzheimer-Krankheit 1988? Eine präliminäre Analyse. Praxis, 89, 803-811.

⁴ Kurz A (2002). Demenzerkrankungen – Ursachen, Symptome und Verlauf. In: Hallauer J.F. & Kurz A. Weissbuch Demenz. Stuttgart: Thieme Verlag.

dem Kranken eine optimale Behandlung der Symptome und eine akzeptable Lebensqualität sichern, sowie das Ausmass, mit dem er davon Gebrauch macht, variieren im Verlauf der Krankheit beträchtlich.

➤ **Gefährdung der Gesundheit von Angehörigen**

Man schätzt, dass 60% der an Alzheimer oder anderen Formen von Demenz erkrankten Personen zu Hause leben. Die Angehörigen, die das dank ihres Engagements möglich machen, bezahlen oft mit ihrer eigenen Gesundheit. Gemäss Schweizer Untersuchungen leiden 44% der Angehörigen an Ängsten, 20% an Depressionen⁵ und zwischen 44% und 70% an erheblichen körperlichen Gesundheitsproblemen. Bei der Vernachlässigung von Unterstützungsmaßnahmen für Alzheimerkranke und deren Angehörige geht man das Risiko einer doppelten Krise ein: die des Alzheimerkranken und die seines Angehörigen. Die Leistungen zur Beratung und Unterstützung der Angehörigen müssen also integraler Bestandteil der Gesundheitsplanung im Bereich der Demenzerkrankungen sein.

➤ **Die Hälfte aller Demenzfälle wird nicht diagnostiziert**

Sowohl in Frankreich als auch in Deutschland haben Umfragen ergeben, dass ungefähr 50% der Demenzfälle nicht diagnostiziert werden⁶. Mehr noch, in Deutschland wird geschätzt, dass 80% der Kranken nicht von den heute zur Verfügung stehenden Behandlungen mit Medikamenten⁷ profitieren, deren positive Wirkung auf die Lebensqualität zahlreicher Patienten im Frühstadium erwiesen ist. In Frankreich bekommen 50% der Demenzkranken, gleich welchen Stadiums, keine professionelle Hilfe und werden nur von ihrer Familie versorgt⁸, eine Situation, die sie mit 70 bis 80% der Kranken in Deutschland teilen⁹.

Auch in unserem Land haben zahlreiche Kranke und Angehörige in erster Linie keinen Zugang zur Früherkennung und damit auch nicht zu den Leistungen, die ihnen erlauben würden, die ihnen zustehende Lebensqualität und Würde aufrechtzuerhalten¹⁰. Wer nicht weiss, dass er krank ist, kann dementsprechend nicht die Unterstützung und Hilfe verlangen, auf die er Anspruch hätte. Ausserdem ist offenkundig, dass nicht genügend Dienstleistungen angeboten werden. Oft sind die existierenden Einrichtungen wenig bekannt und es wird wegen des offensichtlichen Informations- und Koordinationsdefizits zwischen den verschiedenen Leistungsträgern, den behandelnden Ärzten und den potenziellen Nutzern wenig Gebrauch davon gemacht.

Die Einrichtung eines vollständigen Leistungsnetzwerks für Demenzkranke und ihre Angehörigen stellt also eine grosse und dringende Herausforderung für das Gesundheits- und Sozialwesen der Schweiz dar. Die Schweizerische Alzheimervereinigung leistet durch die Vorlage dieses Quantifizierungsinstrumentes ihren Beitrag dazu.

⁵ Höpflinger F. & Stuckelberger A. (1999). Alter – Anziani – Vieillesse –Hauptergebnisse und Folgerungen aus dem Nationalen Forschungsprogramm NFP 32, Bern.

⁶ Petit H. & al. (2000). Convergence pluridisciplinaires sur la maladie d'Alzheimer. Ansichten einer französischen Expertengruppe über die Modalitäten von Diagnose und Behandlung mit Medikamenten von Alzheimer im Demenzstadium. www.atmedica.com

⁷ Hesse E. (2002). Versorgung durch Haus und Fachärzte. In: Hallauer J.F. & Kurz A. Weissbuch Demenz. Stuttgart: Thieme Verlag.

⁸ Ollivet C. (2002). France Alzheimer: l'indispensable maillage associatif. Santé mentale, 67, 69-70.

⁹ Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Das Wichtigste – Die Entlastung pflegender Angehöriger. Informationsblatt 7. www.deutsche-alzheimer.de

¹⁰ Meier D. & al. (1999) Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. Zeitschrift für Gerontopsychologie & - psychiatrie, 12 (2), 85-96.

2. ART DES BEDARFS

Die **Bedürfnisse** einer an Alzheimer oder einer anderen Demenzerkrankung leidenden Person und ihrer Angehörigen sind in dem Bericht «Grundversorgung Demenzkranke»¹ eingehend beschrieben worden. Sie gehören in drei grosse Bereiche:

2.1 Früherkennung und Behandlung von Symptomen

Zur Erstellung der Diagnose richtet sich der behandelnde Arzt gewöhnlich an niedergelassene oder in einer Memory Klinik zusammenarbeitende Fachärzte (Neuropsychologe, Neurologe, Psychiater, Radiologe...). Auch wenn es bis zum heutigen Tage keine Behandlung gibt, die es ermöglicht, die Krankheit zu heilen oder die Entwicklung der meisten Demenzerkrankungen zu stoppen, beeinflussen die vorhandenen Medikamente die Auswirkungen der Krankheit positiv und tragen zur Verlängerung der Selbständigkeit des Kranken bei und damit zur Verbesserung seiner Lebensqualität und der seiner Angehörigen. Ihre Verschreibung und Anwendung setzen eine regelmässige fachärztliche Betreuung voraus.

Eine therapeutische nicht-medikamentöse Versorgung (Gesprächsgruppen, Gedächtnistraining, kreative und gesellschaftliche Aktivitäten) tragen zum Erhalt der Lebensqualität und der Selbständigkeit der betroffenen Personen bei.

2.2 Information und Beratung

Die Kranken und ihre Angehörigen brauchen Informationen über die Krankheit, die Versorgungsmöglichkeiten und die auf sie zukommenden finanziellen und rechtlichen Aspekte, und zwar in Form von individuellen Gesprächen oder Angehörigengruppen. Information, Ausbildung und Beratung tragen zu einer angemessenen Bewältigung des Alltags ohne körperliche oder emotionale Überbelastung bei.

2.3 Entlastung des Angehörigen durch die Betreuung des Kranken (Ablösung)

Früher oder später kann der Kranke keine Minute mehr allein gelassen werden, sei es, weil er Angst hat, sei es, weil er sich selbst oder andere in Gefahr bringt. Die Notwendigkeit, den Kranken rund um die Uhr zu betreuen und ihm zu helfen, bringt den Angehörigen schnell an den Rand körperlicher und psychischer Erschöpfung. Daher ist es wichtig, ihn in regelmässigen Abständen abzulösen.

3. MODELLBEVÖLKERUNG

Dieser Bericht quantifiziert das Bedarfsvolumen der Demenzkranken und ihrer Angehörigen in einer Modellbevölkerung von 100 000 Einwohnern, deren Altersstruktur derjenigen der Schweizer Bevölkerung entspricht. Die Deckung dieses Bedarfs würde ihnen erlauben, eine gewisse Lebensqualität aufrechtzuerhalten.

In einer Bevölkerung von 100 000 Einwohnern wird die Zahl der an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz erkrankten Personen auf 1237 geschätzt (Beilage 3). Unter diesen Kranken gibt es 814 Frauen (66%) und 423 Männer (34%). 34 Kranke sind unter 65 Jahren (3%), 231 zwischen 65 und 74 Jahren (19%), 473 zwischen 75 und 84 (38%), hingegen sind bei den 85-Jährigen und darüber 499 Personen erkrankt (40 %).

Wenn man berücksichtigt, dass jeder Kranke 2 bis 3 Personen in seiner Umgebung hat, die sich aktiv um seine Versorgung kümmern (Ehegatte, Kind, Schwester...), ergibt das 4000 direkt durch diese Krankheit betroffene Personen, d. h. mindestens eine von 25 Personen in der Modellbevölkerung.

In der Modellbevölkerung bricht die Krankheit jährlich bei 295 Personen neu aus, davon bei 6 unter 65 Jahren (Beilage 4). Diese Personen erfahren die ersten beunruhigenden Symptome

der Krankheit, wissen aber noch nicht, dass sie krank sind und gehen noch nicht zum Arzt; darüber hinaus sind die ersten Anzeichen für die Umgebung zunächst noch unverständlich. Diese Personen (Inzidenz) sind nicht in der Zahl der Kranken (Prävalenz) der Modellbevölkerung eingeschlossen, weder in den Bedarfsschätzungen zur Früherkennung noch in denen zur Behandlung.

Die Einteilung der Kranken nach verschiedenen signifikanten demografischen Kriterien (Wohnort, Zusammenleben mit einem Angehörigen), aber vor allem in Bezug auf ihren Abhängigkeitsgrad, ermöglicht, die verschiedenen Untergruppen der **Nutzer** hervorzuheben und zu quantifizieren (Tabelle 1).

Abhängigkeitsgrad: In der Literatur über Demenzkrankheiten werden, von klinischen Daten ausgehend, allgemein drei spezifische Stadien beschrieben¹¹: Frühstadium, Mittelstadium, Fortgeschrittenes Stadium.

Für die Bedarfsquantifizierung ist vor allem der Abhängigkeitsgrad der Kranken ausschlaggebend. Dieser ist weitgehend vom Krankheitsstadium abhängig, aber der Unterschied von Fall zu Fall ist gross und wird zum Beispiel von der Wohnsituation, der Persönlichkeit des Kranken oder den Symptomen beeinflusst, die indirekt mit dem Fortschreiten der Demenz verbunden sind, wie Aggressivität, Apathie, Unruhe.

Für die Bedürfnisse einer globalen Planung werden die Kranken in drei Abhängigkeitsgrade eingeteilt:

- Punktuelle Unterstützung: Die Person leidet an den ersten Anzeichen einer Demenzentwicklung. Sie ist noch selbständig. Sie hat Schwierigkeiten, sich an bestimmte, nicht lang zurückliegende Ereignisse zu erinnern und sich in ungewohnten Situationen zurechtzufinden. Sie neigt dazu, Sachen zu verlegen und macht immer öfter Fehler bei ihren täglichen Verrichtungen, jedoch ohne Auswirkungen auf die Selbständigkeit. Die Person braucht höchstens einmal pro Woche Unterstützung (z. B. Begleitung beim Einkauf, Hilfe beim Bezahlen von Rechnungen, moralische Unterstützung).
- Tägliche Hilfe: Der Kranke kann sich nicht mehr an kurz zurückliegende Ereignisse erinnern; er leidet an einer gewissen zeitlichen und räumlichen Desorientierung sowie erheblichen Schwierigkeiten beim Denken und Verstehen von Ereignissen. Er ist wenigstens 1-mal pro Tag angewiesen auf die Gegenwart und/oder die Hilfe von anderen bei der persönlichen Pflege und alltäglichen Dingen wie Mahlzeiten, Ausgang, Wahl der Kleidung.
- Tag- und Nachtpflege: Die Person hat grosse sprachliche Schwierigkeiten und ist zeitlich und räumlich desorientiert. Sie erkennt ihre nächsten Angehörigen nicht immer. Sie ist bei der Grundpflege wie Körperpflege, Einnahme der Mahlzeiten, Anziehen, Gehen usw. vollkommen abhängig.

Um den Bedarf quantifizieren zu können, ist es notwendig, den Anteil der Kranken in jedem der drei Abhängigkeitsgrade abzuschätzen. Es gibt zu diesem Punkt keine Referenzdaten, aber auf der Basis von Erfahrungen und der Befragung von Experten legt der Bericht die folgenden hypothetischen Werte fest:

- 30% der Kranken brauchen eine punktuelle Unterstützung
- 40% brauchen tägliche Hilfe
- 30% brauchen Tag- und Nachtpflege

Zum Vergleich: Folgende Schätzungen wurden für die Krankheitsstadien veröffentlicht (leichte Demenz, 31%; mittlere Demenz, 38%; fortgeschrittene Demenz, 31%)² und (leichte Demenz, 30%; mittlere Demenz, 40%; fortgeschrittene Demenz, 30%)¹².

Zur Vervollständigung des Modells, auf das sich die Bedarfsquantifizierung stützt, muss zum Schluss definiert werden, wie lange die Kranken durchschnittlich in jedem der drei Abhängigkeitsgrade verbleiben. Die durchschnittliche Dauer zwischen den ersten Krankheitssymptomen von Alzheimer und dem Tod wird in der Fachliteratur auf 8-9 Jahre geschätzt; die Dauer zwi-

¹¹ Kurz A (2002). Demenzerkrankungen – Ursachen, Symptome und Verlauf. In: Hallauer J.F. & Kurz A. Weissbuch Demenz. Stuttgart: Thieme Verlag.

¹² Fratiglioni (1998). Epidemiology. In: Jönsson et al. Health Economics of Dementia. Ed. Wimo.

schen der Diagnose und dem Tod wird auf 6 Jahre geschätzt¹³. Die Dauer variiert individuell stark und ist insbesondere abhängig vom Alter bei Auftreten der ersten Symptome oder auch vom Demenztyp. Einer französischen Studie¹⁴ zufolge liegt die Sterberate bei Alzheimer nach einem Jahr bei 24%, nach 5 Jahren bei 72%.

Die folgende Tabelle fasst die verschiedenen Schätzungen hinsichtlich der Entwicklungsdauer der Alzheimererkrankung zusammen¹⁵:

VORAUSSETZUNG	JAHRE seit Ausbruch
Symptome	0-3
Diagnose	1-4
Verlust der funktionellen Selbständigkeit	1-4
Verhaltensprobleme	2-6
Einweisung ins Pflegeheim	2-8½ ----- TOD 3-9

Dieser Bericht beruht auf der Hypothese, dass die Zeit, während der der Kranke punktuelle Unterstützung braucht und die auch die Zeit der Diagnose ist, im Durchschnitt 2 Jahre dauert; die Zeit, während der der Kranke täglich Hilfe braucht, dauert 3 Jahre und die Zeit der Tag- und Nachtpflege 2 Jahre.

Wohnsituation: Mehrere Forscher fanden heraus, dass 59% der Kranken mit einer mittleren bis fortgeschrittenen Demenz zu Hause versorgt werden¹⁶. Studien, die auch beginnende Demenzfälle einschliessen, geben Zahlen zwischen 65 und 80% an^{17,18}. Nach Angaben der Deutschen Alzheimergesellschaft leben mindestens 2/3 der betroffenen Personen zu Hause¹⁹. Gemäss Alzheimer France²⁰ leben in Frankreich 75% der Demenzkranken zu Hause. In Ermangelung genauer Angaben für die Schweiz beruht dieser Bericht auf einem vorsichtigen Wert von 60%.

Abhängigkeitsgrad der zu Hause lebenden Kranken: Das angegebene Verhältnis von 60% Demenzkranken, die zu Hause leben, umfasst Kranke der drei Abhängigkeitsgrade. Natürlich verändert sich das Verhältnis von einem Abhängigkeitsgrad zum anderen. Aufgrund verschiedener Analysen schätzt man, dass sich der Anteil kranker Personen, die zu Hause leben, folgendermassen darstellt:

- 86% der Demenzkranken brauchen punktuelle Unterstützung. Bei diesem Abhängigkeitsgrad ist die Demenz nur selten ein Grund für eine Heimeinweisung. Hingegen treten auch bei Personen, die schon im Heim sind, Demenzen auf.
- 70% der Kranken brauchen täglich Hilfe.
- 22% der Kranken brauchen Tag und Nacht Pflege.

¹³ Kurz A (2002). Demenzerkrankungen – Ursachen, Symptome und Verlauf. In: Hallauer J.F. & Kurz A. Weissbuch Demenz. Stuttgart: Thieme Verlag.

¹⁴ Etude PAQUID, www.healthandage.net/html/min/paquidfr/entrance.htm

¹⁵ Feldman & Gracon (1996), Alzheimer's disease: symptomatic drugs under development. In: S. Gauthier (Eds). Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's disease. Martin Dunitz Publishers.

¹⁶ Henderson A.S. (1994). Epidemiology of Mental Disorders and Psychosocial Problems. WHO Geneva; Bickel H. (1995). Epidemiologie dementieller Erkrankungen und ihre Auswirkungen auf das Sozial- und Gesundheitswesen. In: Psychogeriatric in Europa – Modelle für Deutschland. Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart, 7-16.

¹⁷ Kirchen-Peters S. (2000). „Früher waren Demenzkranke unter meiner Würde...“ – Bestandesaufnahme der Versorgungssituation Demenzkranker am Beispiel des Landkreises Saarlouis. Saarbrücken.

¹⁸ Grässel Elmar (2000). Demenzen in der Familie : die Situation der Angehörigen – Beratung als grundsätzliches Angebot. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Brücken in die Zukunft, Referate auf der 10. Jahrestagung von Alzheimer Europe.

¹⁹ www.deutsche-alzheimer.de

²⁰ Etude Pixel. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. France Alzheimer et Novartis Pharma, 2001. www.proximologie.com/fr/etudes/Pixel.Etude.pdf

In der Modellbevölkerung verteilen sich die 742 zu Hause lebenden Demenzkranken folgendermassen:

- 43% Kranke mit punktueller Unterstützung
- 47% mit täglicher Hilfe
- 10 % mit Pflege Tag und Nacht

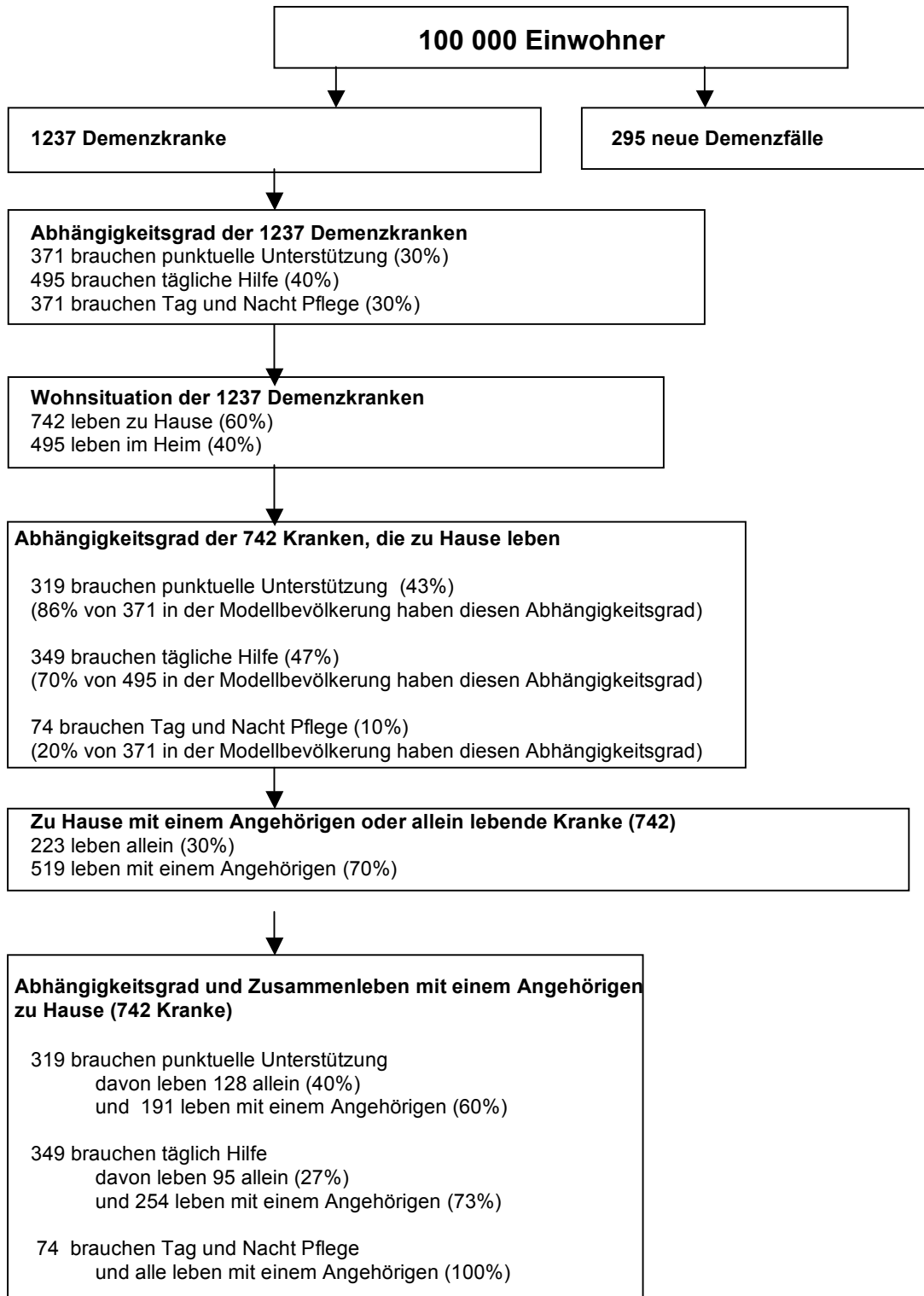
Zum Vergleich zitieren wir Henderson¹⁶, der sich auf eine Umfrage in England bezieht, nach der 59% der Demenzkranken in einem mittleren oder fortgeschrittenen Stadium zu Hause leben (im Vergleich dazu: 57% in diesem Bericht).

Wohnen ohne einen Angehörigen und Abhängigkeitsgrad: 45% der Rentner in der Schweiz leben allein²¹. Es ist realistisch davon auszugehen, dass diese Zahl unter den Demenzkranken niedriger liegt. Eine französische¹⁹ und eine kanadische²² Studie berichten, dass 29% der zu Hause lebenden Demenzkranken allein stehend sind. Da keine genauere Zahlen verfügbar sind, wurde als Kalkulationsbasis angenommen, dass 30% der zu Hause lebenden Demenzkranken allein stehend sind.

²¹ Höpflinger F. & Stuckelberger A. (2000). Demographische Alterung und individuelles Altern: Ergebnisse aus dem nationalen Forschungsprogramm 32: Alter. Zürich: Seismo.

²² Groupe de travail de l'Etude sur la santé et le vieillissement au Canada (1994). Méthode de soins pour les personnes atteintes de démence au Canada. Journal canadien sur le vieillissement, Vol. 13, no 4, 470-487.

**Tabelle 1: Situation der Demenzkranken
bei einer Modellbevölkerung von 100 000 Einwohnern**



4. DURCHSCHNITTLICHES BEDARFSVOLUMEN PRO FALL FÜR ZU HAUSE LEBENDE KRANKE

Die Art und Weise, wie sich Kranke und Angehörige informieren und die Hilfseinrichtungen nutzen, sind regional sehr unterschiedlich, je nach bestehendem Leistungsangebot, aber auch hinsichtlich einer Reihe von persönlichen Faktoren wie Alter, familiäres Netz, Ausprägung bestimmter Symptome usw. Für eine globale Planung muss man jedoch das durchschnittliche wahrscheinliche Bedarfsvolumen pro Fall festlegen, um ein Modell erarbeiten zu können. Für eine Einschätzung des durchschnittlichen Bedarfsvolumens pro Fall ist die Schweizerische Alzheimervereinigung in mehreren Etappen vorgegangen. Zuerst hat sie sich auf die von Alzheimer Scotland² veröffentlichten Schätzungen gestützt, die den Besonderheiten des Sozial- und Gesundheitswesens unseres Landes angepasst wurden. Diese Schätzungen wurden anschliessend von Angehörigengruppen aus allen Regionen des Landes bestätigt. Über 340 Angehörige von Alzheimer- oder anderen Demenzkranken haben so ihre Meinung zu den von der Vereinigung vorgelegten Zahlen im Hinblick auf ihre persönlichen Erfahrungen abgegeben (Anhang 5).

Dieses Vorgehen hat eine Einschätzung des **durchschnittlichen Bedarfsvolumens pro Fall für zu Hause lebende Kranke** ermöglicht.

5. BEDARFSVOLUMEN FÜR ZU HAUSE LEBENDE KRANKE IN DER MODELLBEVÖLKERUNG

Im Folgenden werden die im eingangs erwähnten Bericht¹ beschriebenen Leistungen mit dem durchschnittlichen Bedarfsvolumen pro Fall und der geschätzten Zahl der Nutzer von Tabelle 1 verglichen. Unsere Aufmerksamkeit richtet sich ausschliesslich auf zu Hause lebende Kranke.

Diese Einschätzung unterscheidet zwei Bedürfnisarten:

1) Bestimmte Bedürfnisse wie solche, die verbunden sind mit Früherkennung/Diagnose, medikamentöser Behandlung, Information (Informationsdienst, psychosoziale Begleitung und juristische Beratung) und Entlastung der Angehörigen von dem Moment an, wo der Kranke tägliche Hilfe braucht, werden als absolute Bedürfnisse betrachtet; ihre Deckung ist notwendig, um die mit der Demenz verbundenen Folgen zu bewältigen und eine gewisse Lebensqualität zu erhalten. Sie wird daher hier als ein Recht angesehen. Die Berechnung der Leistungsmenge beruht demnach auf 100% für Angehörige und Kranke (Gewichtung 100%).

2) Andere Bedürfnisse (Angehörigengruppen, Ausbildungsseminare, Alzheimerferien, Entladungsdienste zu Hause für Kranke mit punktueller Unterstützung) sind eher Teil einer persönlicheren, also selbst gewählten, Bewältigung der Folgen der Demenz. Die Bedarfsberechnung für die Leistungsmenge beruht daher auf der Schätzung, dass nur 2/3 der Kranken und Angehörigen davon Gebrauch machen würden (Gewichtung 66%).

5.1 Früherkennung und Behandlung der Symptome

Früherkennung und Diagnose – 3 Früherkennungen pro Woche: Die Zahl der Personen in der Modellbevölkerung, die an einer beginnenden Demenz leiden, deren erste Auswirkungen auf das tägliche Leben eine punktuelle Unterstützung erfordern, wird auf 319 geschätzt. Alle haben ein Recht darauf, die Diagnose zu kennen. Wenn man davon ausgeht, dass diese Periode zwei Jahre dauert, sollte jährlich die Hälfte der Fälle früh genug erfasst werden können. (158 Früherkennungen pro Jahr oder 790 Arbeitsstunden zur Früherkennung oder 3 Früherkennungen pro Woche) (Tabelle 2). Eine interdisziplinäre Früherkennung am Anfang der De-

menzentwicklung erfordert im Durchschnitt eine 5-stündige spezifische Untersuchung pro Patient.

Medizinische Betreuung – 742 regelmässig zu betreuende Patienten: Jeder Patient hat ein Anrecht auf eine für ihn optimale Behandlung. Es wird geschätzt, dass die notwendige Zeit für den behandelnden Arzt durchschnittlich eine halbe Stunde alle 2 Monate beträgt, um den allgemeinen Zustand des Patienten und die Entwicklung der Symptome festzustellen sowie die Behandlung darauf einzustellen, was 4452 Stunden medizinischer Betreuung pro Jahr für die Modellbevölkerung entspricht (Tabelle 2).

Therapie, Gedächtnistraining, kreative und gesellschaftliche Aktivitäten – 422 Stunden pro Woche: Die therapeutische nicht-medikamentöse Versorgung, individuell oder in Gruppen, richtet sich an Kranke in der Zeit, in der sie noch relativ unabhängig sind und nur punktuelle Unterstützung brauchen. In der Modellbevölkerung sind davon 319 Personen betroffen. Diese Einschätzung stützt sich auf eine Teilnahme von 2/3 der Patienten (211) an einem Programm mit durchschnittlich 2-mal 1 Stunde Therapie pro Woche. Der zu deckende Bedarf an Therapieplätzen beträgt 211 x 2 Stunden pro Woche (Tabelle 2).

Tabelle 2: Früherkennung und Behandlung der Symptome – Bedarfsvolumen

Zielgruppen und Dienstleistungen	Gewichtung	Anzahl der Nutzer	Durchschnittliches Bedarfsvolumen pro Fall	Gesamtes Bedarfsvolumen in der Modellbevölkerung
Früherkennung-Diagnose (N= 158)	100%	158	5-stündige Spezialuntersuchung	790 Stunden Spezialuntersuchung pro Jahr (= 3 Früherkennungen/Woche)
Medizinische Betreuung N=742)	100%	742	1/2 Stunde 2-mal/Monat	4452 Stunden pro Behandlungsjahr
Therapie, Gedächtnistraining, gesellschaftl. und kreative Aktivitäten (N= 319)	66%	211	2 Stunden/Woche	422 Stunden pro Therapiewoche

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

5.2 Information und Beratung

Informationsstelle (Telefondienst) – 6 Auskünfte pro Tag: Die 742 Kranken/Angehörigen, die zusammenleben, brauchen im Durchschnitt zweimal pro Jahr eine punktuelle, in engem Bezug zur Krankheit stehende Auskunft. Das entspricht 6 Telefonaten oder Gesprächen pro Werktag für die gesamte Modellbevölkerung (Tabelle 3).

Psychosoziale Begleitung – 6 Gespräche pro Tag: Die 742 Angehörigen, die einen Kranken zu Hause pflegen, brauchen im Durchschnitt zwei Gespräche pro Jahr mit einer für diese Aufgabe ausgebildeten Fachperson. In der Modellbevölkerung müssen dazu 6 Gespräche pro Werktag stattfinden (Tabelle 3).

Juristische Beratung – 1 Gespräch pro Tag: Im Allgemeinen sind die Angehörigen zu Beginn der Krankheit mit finanziellen und rechtlichen Fragen konfrontiert (Führerschein, Recht, Geld abzuheben, Testament usw.) und dann noch einmal beim Eintritt ins Heim. Für die Bedarfseinschätzung zählt man ein Gespräch mit einer Fachperson während der zweijährigen Periode, in der die Kranken punktuelle Unterstützung brauchen, sowie ein Gespräch während der dreijährigen Periode, in der täglich Hilfe benötigt wird. Mit anderen Worten, die Hälfte der ersten Gruppe (159) und ein Drittel der zweiten (116) würden jedes Jahr um ein Gespräch ersuchen, d. h. 275 Anfragen (Tabelle 3).

Ausbildung für Angehörige – 5 Seminare pro Jahr: Angehörige sollten zu dem Zeitpunkt Ausbildungsseminare besuchen dürfen, wo der Kranke seine Diagnose bekommt. In der Modellbevölkerung ist das bei jährlich 159 Menschen der Fall (Hälfte von 319). Wenn 2/3 der Angehörigen (105) eine solche Ausbildung machen möchten, müssten jedes Jahr wenigstens 5 Seminare mit je 20 Angehörigen organisiert werden (Tabelle 3).

Angehörigengruppen – 28 Gruppen: Die Angehörigen treten den Gruppen gewöhnlich dann bei, wenn der Kranke beginnt, auf tägliche Hilfe angewiesen zu sein, und bleiben oft bis nach dem Tod des Kranken dabei. Diese emotionale Unterstützung wird jedoch nicht von allen in Anspruch genommen. Einer realistischen Einschätzung zufolge sollten genügend Gruppen eingerichtet werden, um 2/3 der Angehörigen der 349 Kranken, die täglicher Hilfe bedürfen (230), aufzunehmen, sowie 2/3 der 74 Personen, die einen schwer kranken Menschen (49) zu Hause pflegen, also 2/3 der 423 Angehörigen (279). Bei 10 Teilnehmern pro Gruppe müssen also 28 Gruppen vorgesehen werden (Tabelle 3).

Tabelle 3: Information und Beratung – Bedarfsvolumen

<i>Zielgruppen und Dienstleistungen</i>	<i>Ge-wich-tung</i>	<i>Anzahl der Nutzer</i>	<i>Bedarfsvolumen</i>	<i>Gesamtes Bedarfsvolumen in der Modellbevölkerung</i>
Informationsdienst (N=742)	100%	742	2 Auskünfte pro Jahr	1484 Auskünfte pro Jahr (= 6 Auskünfte pro Werktag)
Psychosoziale Begleitung (N=742)	100%	742	2 Gespräche pro Jahr	1484 Gespräche pro Jahr (= 6 Gespräche pro Werktag)
Juristische und finanzielle Beratung (N=668)	100%	668	2 Gespräche/Fall in 5 Jahren	275 juristische Beratungen pro Jahr (= 1 Beratungen pro Werktag)
Seminare für Angehörige (N=159)	66%	105	1 einmaliges Seminar	5 Seminare m. 20 Angehörigen pro Jahr
Angehörigengruppen (N=423)	66%	279	einmal pro Monat	28 Gruppen mit 10 Angehörigen

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

5.3 Entlastung der Angehörigen (Ablösung)

Die Bedürfnisse der Angehörigen variieren stark je nach Abhängigkeitsgrad des Kranken. Das Bedürfnis eines pflegenden Angehörigen nach Ablösung, um sich zu erholen und sich um sich selbst zu kümmern, steigt mit dem Krankheitsverlauf.

In den Tabellen 4.1, 4.2 und 4.3 wird das Bedarfsvolumen der Ablösung der Angehörigen für jede der drei Gruppen von Kranken getrennt dargestellt (Bedarf an punktueller Unterstützung, an täglicher Hilfe und bei der Tag- und Nachtpflege). Um die Bedürfnisse der Angehörigen decken zu können, sieht dieser Bericht für jede Gruppe eine Kombination aus stundenweiser (Präsenz, Unterstützung, Hilfe oder Pflege meistens zu Hause), tageweiser und wochenweiser (meistens im Heim) Betreuung des Kranken vor.

**Tab. 4.1: Entlastung der Angehörigen (Ablösung)
Bedarfvolumen bei Kranken, die punktuelle Unterstützung benötigen (N=319)**

<i>Zielgruppen und Dienstleistungen</i>	<i>Ge- wich- tung</i>	<i>Anzahl der Nutzer</i>	<i>Bedarfvolumen pro Fall</i>	<i>Gesamtes Bedarfvolumen in der Modellbevölkerung</i>
Allein lebender Kranker mit punktuellm Unterstützungsbedarf (N=128) Alzheimerferien	66%	84	1 Woche/Jahr	84 Wochen pro Jahr (= 8 Wochen pro Jahr mit je 10 Teilnehmern)
Haushaltshilfe	66%	84	1 Std./Woche während 52 Wochen	4'368 Stunden Unterstützung pro Jahr (= 84 Stunden pro Woche)
Mit Angehörigem lebender Kranker mit punktuellm Unterstützungsbedarf (N=191) Alzheimerferien	66%	126	1 Woche/Jahr	126 Wochen pro Jahr (= 12 Wochen pro Jahr mit je 10 Teilnehmern)

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

**Tab. 4.2: Entlastung der Angehörigen (Ablösung)
Bedarfvolumen bei Kranken, die tägliche Hilfe benötigen (N=349)**

<i>Zielgruppen und Dienstleistungen</i>	<i>Ge- wich- tung</i>	<i>Anzahl der Nutzer</i>	<i>Bedarfvolumen pro Fall</i>	<i>Gesamtes Bedarfvolumen in der Modellbevölkerung</i>
Allein lebender Kranker mit Bedarf an täglicher Unterstützung (N=95) Wochenbetreuung (Kurzzeitaufenthalt)	100%	95	3 Wochen/Jahr	285 Wochen pro Jahr (= 5 Kranke pro Woche im Kurzzeitaufenthalt)
Tagesbetreuung zentrum)	100%	95	5 Tage/Woche während 49 Wochen	23'275 Tage pro Jahr (= 93 Kranke (Tagespro Werktag im Tageszentrum)
Hilfe und Pflege zu Hause	100%	95	7-mal 1 Std./Woche während 49 Wochen	35'585 Stunden pro Jahr davon 9'310 Stunden am Wochenende (= 97 Stunden Hilfe an 365 Tagen im Jahr)
Mit Angehörigem lebender Kranker mit Bedarf an täglicher Hilfe (N=254) Wochenbetreuung (Kurzzeit)	100%	254	3 Wochen/Jahr	762 Wochen pro Jahr (= 15 Kranke pro Woche im Kurzzeitaufenthalt)
Tagesbetreuung (Tageszentrum)	100%	254	2 Tage/Woche während 49 Wochen	24'892 Tage pro Jahr (= 99 Kranke pro Werktag im Tageszentrum)
Hilfe und Pflege zu Hause	100%	254	2-mal 2 Std./Woche während 49 Wochen	49'784 Stunden pro Jahr (= 199 Stunden Werktagen des Jahres)
Entlastungsdienst zu Hause	100%	254	2-mal 2 Std./Woche während 49 Wochen	49'784 Stunden pro Jahr (= 199 Stunden Freiwilligenarbeit an allen Werktagen des Jahres)

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

**Tab. 4.3: Entlastung der Angehörigen (Ablösung)
Bedarfvolumen bei Kranken, die Tag und Nacht Pflege benötigen (N=74)**

<i>Zielgruppen und Dienstleistungen</i>	<i>Ge- wich- tung</i>	<i>Anzahl der Nutzer</i>	<i>Bedarfvolumen pro Fall</i>	<i>Gesamtes Bedarfvolumen in der Modellbevölkerung</i>
Kranker mit Bedarf an Tag- u. Nachtpflege, alle <u>mit Angehörigem lebend</u> (N=74)				
Wochenbetreuung (Kurzeitaufenthalt)	100%	74	5 Wochen/Jahr	370 Wochen pro Jahr (= 7 Kranke pro Woche im Kurzeitaufenthalt)
Tagesbetreuung (Tageszentrum)	100%	74	3 Tage/Woche während 47 Wochen	10'434 Tage pro Jahr (= 42 Kranke pro Werktag im Tageszentrum)
Hilfe und Pflege zu Hause	100%	74	7-mal 2 Std./Woche während 47 Wochen	48'692 Stunden pro Jahr, davon 13'912 Stunden am Wochenende (= 133 Stunden Hilfe an 365 Tagen im Jahr)

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

Die Ergebnisse der Tabellen 4.1, 4.2 und 4.3 sind so addiert worden, dass sie synthetisch für die Gesamtheit der zu Hause lebenden Kranken der Modellbevölkerung von Tabelle 5 stehen können.

Tab. 5: Entlastung der Angehörigen (Ablösung) – Zusammenfassung des Bedarfvolumens

<i>Dienstleistungen</i>	<i>Gesamtes Bedarfvolumen</i>
Alzheimerferien	210 Wochen pro Jahr (=21 Wochen mit 10 Kranken)
Wochenaufenthalt (Kurzzeit)	1'417 Wochen pro Jahr (=27 Kranke wöchentlich)
Tagesaufenthalt (Tageszentrum)	58'601 Tage pro Jahr (= 234 Kranke pro Werktag)
Unterstützung, Hilfe und Pflege zu Hause	138'429 Stunden pro Jahr (= 379 Stunden täglich)
Entlastungsdienst zu Hause	49'784 Stunden pro Jahr (= 199 Stunden pro Werktag)

1 Jahr = 365 Tage = 52 Wochen = 250 Werktage

Alzheimerferien – 21 Wochen pro Jahr mit je 10 Kranken. Die ersten Krankheitsanzeichen haben oft zur Folge, dass zahlreiche Angehörige und Kranke die üblichen Ferienangebote nicht mehr wahrnehmen können. Sie brauchen einen geschützten Rahmen mit einer stimulierenden Betreuung des Kranken, der den Angehörigen eine wirkliche Verschnaufpause bietet. «Alzheimerferien» richten sich entweder an den Kranken allein oder an Kranke und Angehörige gemeinsam. Die Quantifizierung sieht eine Ferienwoche pro Jahr für 2/3 der 319 mit Bedarf an punktueller Hilfe vor, das sind 210 Kranke (Tabelle 5). Das entspricht einer Gesamtzahl von 21 Ferienwochen pro Jahr für Gruppen mit je 10 Kranken.

Wochenaufenthalt – 27 Kranke pro Woche: Der Wochenaufenthalt für Kranke, die täglich Hilfe brauchen (349) und für solche, die Tag und Nacht Pflege benötigen (74), kann in einer medizinisch-sozialen Einrichtung (Kurzeitaufenthalt) oder in Form von Alzheimerferien stattfinden, jedoch unter Einbezug von qualifiziertem Pflegepersonal. Die geschätzte Gesamtwochenzahl pro Jahr, die ein Kranker braucht (3 bis 5), richtet sich nach dem Abhängigkeitsgrad und der Anwesenheit eines Angehörigen im gleichen Haushalt oder nicht.

Tagesaufenthalt – 234 Kranke pro Werktag: Der geschätzte Bedarf an Tagesaufenthalten für Kranke richtet sich nach dem Abhängigkeitsgrad und danach, ob der Kranke mit einem Angehörigen zusammenlebt oder nicht (2 bis 5 Tage pro Woche). Für einige Kranke ist auch eine Unterbringung während der Nacht und/oder am Wochenende notwendig. Letztere sind der Einfachheit halber in der Planung nicht berücksichtigt worden (Tabelle 5).

Unterstützung, Hilfe und Pflege zu Hause – 379 Stunden Betreuung an 365 Tagen pro Jahr: Der Abhängigkeitsgrad des Kranken, das Leben mit oder ohne einem Angehörigen bestimmen den Typ der notwendigen Hilfe zu Hause (Unterstützung, Hilfe, Pflege) und die dafür notwendige Zeit. Je nach Fall brauchen Angehörige und Kranke ebenfalls am Wochenende Hilfe (Tabelle 5).

Entlastungsdienst zu Hause – 199 Stunden Anwesenheit an Werktagen:

Die Kranken mit punktuelltem Unterstützungsbedarf sind im Allgemeinen noch gut in ihrem natürlichen Bekanntenkreis aufgehoben und brauchen nur gelegentliche Betreuung. Die vorliegende Studie sieht für diese Gruppe von Kranken daher keine Leistungen vom Typ «Entlastung» vor.

Für Kranke, die tägliche Hilfe benötigen, ist es typisch, dass sie zudem eine mehr oder weniger durchgehende Betreuung brauchen. Ein Entlastungsdienst zu Hause, das heisst der Besuch einer dafür ausgebildeten Person, die mehrere Stunden pro Woche beim Kranken bleibt, erlaubt den Angehörigen, kurze Zeit wegzugehen. Im vorliegenden Bericht wird dieser Typ der Hilfe daher für die 349 Kranken mit täglichem Hilfebedarf empfohlen.

Die Pflegelast ist bei Schwerkranken so gross, dass sie in diesem Modell ganz auf einer umfassenden Intervention der Hilfs- und Pflegedienste beruht, ohne ständige Anwesenheit zu Hause (Tabelle 5).

6. Schlussbemerkung

Die Schweizerische Alzheimervereinigung sorgt dafür, dass die Würde von demenzkranken Menschen geachtet wird und engagiert sich zudem für die Verbesserung der Lebensqualität von Kranken und ihren Angehörigen.

Jede betroffene Person hat ein Recht auf eine möglichst frühzeitige Diagnose, auf eine vollständige und qualitativ hochstehende Information über die Folgen, die im Verlauf des Krankheitsprozesses auftreten können; sie hat ein Recht auf medikamentöse und nicht-medikamentöse Behandlungen, die auf ihre Bedürfnisse abgestimmt sind und dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Das Verbleiben des Kranken zu Hause hängt in erster Linie vom Engagement und von der Gesundheit des pflegenden Angehörigen ab, dessen Unterstützung ein integraler Bestandteil des Betreuungssystems für Demenzkranke sein muss. Der Angehörige muss bereits bei der Diagnose der Krankheit und während der ganzen Krankheitsdauer als Partner einbezogen werden. Er muss bei der Betreuung des Kranken auf Hilfe, Beratung, Entlastung und Ruhepausen zählen können.

Dieser Bericht stellt die Bedürfnisse von Kranken und Angehörigen zusammen, nicht zu verwechseln mit den verfügbaren oder auch nicht verfügbaren Leistungen. Die Art, wie diese Bedürfnisse im Einzelfall sichergestellt werden, hängt von den örtlichen Besonderheiten und Möglichkeiten ab. In einer Stadt ist es beispielsweise denkbar, verschiedene Dienstleister zu haben, die aber leicht erreichbar sein müssen. Auf dem Land oder in den Bergen sind hingegen möglichst viele Bedürfnisse mit möglichst wenigen Dienstleistern sicherzustellen.

Die Bedürfnisse von Kranken und ihren Angehörigen wurden auf differenzierte Art quantifiziert, und zwar nach zwei entscheidenden Merkmalen wie der Abhängigkeitsgrad des Kranken und die Tatsache, ob dieser mit einem Angehörigen zusammenlebt. Die Bedarfseinschätzung wurde anhand bestehender Fachliteratur, epidemiologischer Daten und Statistiken gemacht, aber auch aufgrund einer Umfrage bei pflegenden Angehörigen und Schlussfolgerungen, die auf

der langjährigen professionellen Erfahrung der Schweizerischen Alzheimervereinigung beruhen.

Die Bedürfnisse wurden in einem fiktiven Modell geschätzt, demzufolge bei 100% der Kranken eine Diagnose gestellt wird und 100% der Kranken und Angehörigen jene Dienstleistungen in Anspruch nehmen, die ihren Bedürfnissen entsprechen. Heute sieht die Situation aber ganz anders aus. Es ist anzunehmen, dass nur 50% der Kranken eine Diagnose erhalten. Die Schweizerische Alzheimervereinigung arbeitet intensiv daran, diese Situation zu ändern. Die Rechte der betroffenen Personen müssen geachtet und ihre Bedürfnisse durch adäquate Massnahmen abgedeckt werden. Eine 100%ige Beanspruchung in Bezug auf die Bedürfnisse ist natürlich unrealistisch, doch sind diese hypothetischen Zahlen bei der Planung nützlich, die eine vollständige Abdeckung der Bedürfnisse anstreben muss.

Die Bereitstellung und Durchführung der Dienstleistungen für Kranke und Angehörige wird auf Partner unterschiedlicher Ebenen (lokale, regionale, kantonale, nationale Ebene und Freiwilligenarbeit) aufgeteilt. Dieser Bericht macht den Umfang und die Differenziertheit dieser Aufgabe klar. Die Koordination zwischen den Partnern ist unabdingbar, will man sich dieser Herausforderung stellen und Synergien ermöglichen. Zudem ist es offenkundig, dass eine gute Koordination der Dienstleistungen für Angehörige und Kranke eine erhebliche Erleichterung darstellt. Um die Entwicklung geeigneter, koordinierter Dienstleistungen für Demenzkranke und ihre Angehörigen zu begünstigen, befürwortet die Schweizerische Alzheimervereinigung die Einführung verschiedener Formen von «case management» nach dem Prinzip einer «einzigen Anlaufstelle», das heisst in Form von regionalen Kompetenzzentren oder Delegierten für Fragen im Zusammenhang mit der Demenz.

Die Bereitstellung des komplexen Systems, das für die Sicherstellung der Bedürfnisse der Kranken und Angehörigen notwendig ist, hängt in erster Linie von finanziellen Aspekten ab: Das Krankenversicherungsgesetz enthält noch keine klare Definition bezüglich der psychogeriatrischen Grundpflege (z. B. Beaufsichtigung des Kranken, Anleitung des Kranken, damit er eine Aufgabe allein durchführen kann). Dabei handelt es sich um Präventivleistungen, um der Erschöpfung der Angehörigen vorzubeugen oder die Unterbringung in einem Heim zu verzögern.

Die Schweizerische Alzheimervereinigung steht dafür ein, dass die im Bericht aufgeführten Bedürfnisse der Angehörigen und Kranken eine direkte Folge schwerer neurologischer, degenerativer Erkrankungen sind und folglich in die Gesundheitspolitik Eingang finden müssen, wie dies für jede andere Krankheit auch der Fall ist. Es besteht dringender Handlungsbedarf, zum einen weil die aktuellen Leistungen hoffnungslos unzureichend sind, zum anderen weil die Zahl der Fälle in den kommenden Jahren massiv und unvermeidbar ansteigen wird.

BEILAGE 1: DEMENZPRÄVALENZ

Definition: Die Prävalenz benennt die Häufigkeit einer Krankheit in einer Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt. In % ausgedrückt, handelt es sich um die Anzahl der Kranken pro 100 Einwohner. Die anerkanntesten epidemiologischen Studien bringen für die Demenz bei den über 65-Jährigen Prävalenzwerte zwischen 6 und 9% vor. Dass die Studien unterschiedliche Zahlen vorweisen, hängt vor allem davon ab, ob sie die Fälle im Frühstadium mit einbeziehen oder nicht. Man kann davon ausgehen, dass eine Prävalenz von 9% die Gesamtheit der betroffenen Personen einschliesst und 6% nur die Fälle mittlerer und schwerer Demenz^{23,16}.

Diese auf die demografische Struktur der Schweiz angewandten Prävalenzwerte ergeben eine Zahl von Demenzkranken, die zwischen 70 000 und 100 000 liegt. Kranke unter 65 Jahren würden ungefähr 3% ausmachen, Kranke über 80 mindestens 60%. Es ist möglich, dass in unserem Land insgesamt 100 000 Personen erkrankt sind. 70 000 davon befinden sich in einem mittleren oder fortgeschrittenen Stadium der Krankheit.

Verschiedenen Quellen zufolge liegt der Prävalenzwert für Personen unter 65 Jahren unter 0,1%.

Die absolute Zahl der demenzkranken Frauen ist deutlich höher als die Zahl der Männer. Dieser Unterschied erklärt sich hauptsächlich aufgrund der höheren Lebenserwartung der Frau und in verschwindend geringer Proportion aufgrund einer geschlechtsabhängigen Demenzprävalenz.

Für die über 65-Jährigen stützt sich die Schweizerische Alzheimervereinigung auf einen Prävalenzwert von 8,1% und bezieht sich dabei auf eine von Herrmann²⁴ in der Schweiz durchgeführte epidemiologische Studie, deren Ergebnisse den Daten aus europäischen Forschungen ähneln, die von Hofman verglichen worden sind²⁵. Für die unter 65-Jährigen wurde der von Harvey vorgeschlagene Wert von 0.067%²⁶ übernommen.

Tabelle A: Prävalenzwerte*

Altersklasse	Männer	Frauen
30-64	0.067	0.067
65-69	2.2	1.1
70-74	4.6	3.9
75-79	5	6.7
80-84	12.1	13.5
85-89	18.5	22.8
90 +	31.9	34.1

*nach Hofman²⁵ für die 65- bis +90-Jährigen und Harvey²⁶ für die 30- bis 64-Jährigen

Tabelle B: Zahl der Demenzkranken in der Schweiz

Altersklasse	Bevölkerung in der Schweiz*			Anzahl der Kranken**	Erkrankte	
		Männer	Frauen		Männer	Frauen
30-64	3585123	1'791'024	1'794'099	2402	1'200	1202***
65-69	317715	147'814	169'901	5121	3'252	1'869
70-74	276525	120'403	156'122	11627	5'539	6'089
75-79	230007	92'075	137'932	13845	4'604	9'241
80-84	158112	57'924	100'188	20534	7'009	13'525
85-89	93603	29'266	64'337	20083	5'414	14'669
90 +	48177	11'483	36'694	16176	3'663	12'513
				89'789	30'681	59'108

*Jahresstatistik für die ständige Wohnbevölkerung am Ende des Jahres 2001 vom Bundesamt für Statistik

**Errechnet aus der Summe von Männern und Frauen

***Rechenbeispiel: Frauen gesamt 30-64 1'794'099 (Tabelle B) x 0.067/100 (Tabelle A)

²³ Bickel H. (2002). Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J.F. & Kurz A. (Hrsg.). *Weissbuch Demenz*. Thieme Verlag, Stuttgart.

²⁴ Herrmann F. R. (1997). Demenz, Depression und erfolgreiches kognitives Altern in der Schweiz. Wissenschaftlicher Schlussbericht (NFP32)- Projekt SNF Nr. 4032-042654

²⁵ Hofman A. et al. (1991). The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. *International Journal of epidemiology*, 20, 736-748.

²⁶ Harvey R. J. (1988). *Young Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome*. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.

BEILAGE 2: DEMENZINZIDENZ

Definition: Unter dem Inzidenzwert versteht man die Häufigkeit der Neuerkrankungen in einer Bevölkerung im Laufe eines Jahres. In % ausgedrückt, handelt es sich um die Anzahl der Personen pro 100 Einwohner, bei denen die Krankheit im Laufe des Jahres ausbricht. Eine Synthese von neueren Studien, die versuchen, den Inzidenzwert der Demenz in der betagten Bevölkerung zu bestimmen, verzeichnet Werte von 1,17% bis 3%²⁷. Diese Unterschiede sind aufgrund der Kriterien erklärbar, die Forscher anwenden, um eine Person als Inzidenzfall zu erachten oder nicht; einige beziehen Fälle mit sehr schwachen Symptomen ein, andere stützen sich eher auf markantere Krankheitsanzeichen. Im Hinblick auf die grosse Bedeutung von früher Diagnose und Behandlung ist der Wert von 3% besonders interessant. Bickel²³ legt einen Inzidenzwert von 1,85% vor, der dem Durchschnitt der verzeichneten Werte entspricht und es erlaubt, auch Demenzfälle im Anfangsstadium mit einzubeziehen.

Wie der Prävalenzwert steigt der Inzidenzwert exponentiell mit dem Alter an, was einen gewissen Einfluss auf die Zahlen eines Landes wie der Schweiz mit einer relativ betagten Bevölkerung hat.

Es existieren nur wenige Daten hinsichtlich der Demenzinzidenz bei **Personen unter 65 Jahren**. Nach Bickel²³ schätzt man die Inzidenz auf 1 Fall pro 10 000 bei Personen zwischen 45 und 54 Jahren und auf 4,7 Fälle pro 10 000 bei den 55- bis 64-Jährigen. Diese Werte, angewandt auf die demografische Struktur der Schweiz (994 709 Personen zwischen 45 und 54 Jahren; 795 931 Personen zwischen 55 und 64 Jahren), führen zu einer Anzahl von 474 präsenilen Demenzfällen pro Jahr.

In Ermangelung differenzierter Werte für Frauen und Männer wird die Inzidenz auf die Gesamtbevölkerung berechnet.

Tabelle C: Inzidenzwert ab dem 65. Lebensjahr*

Altersklasse	Inzidenzwert in %
65-69	0.42
70-74	0.88
75-79	1.85
80-84	3.88
85-89	6.5
90 +	10.42

*nach Bickel²³

Tabelle D: Anzahl der Neuerkrankungen bei den über 65-Jährigen pro Jahr in der Schweiz

Altersklasse	Bevölkerung CH	Schon an Demenz erkrankte Personen **	Risikopersonen	Inzidenzwert*	Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr
65-69	317715	5121	312'594	0.42	1'313
70-74	276525	11628	264'897	0.88	2'331
75-79	230007	13845	216'162	1.85	3'999
80-84	158112	20534	137'578	3.88	5'338
85-89	93603	20083	73'520	6.5	4'779
90 +	48177	16176	32'001	10.42	3'335
					21095***

* siehe Tabelle C

** siehe Tabelle B

***zuzüglich der 485 Fälle bei Personen unter 65 Jahren

²⁷ Jorm A.F. & Jolley D. (1998) The incidence of dementia, *Neurology*, 51, 728-733.

BEILAGE 3: ENTWICKLUNG DER ANZAHL DEMENZKRANKEN IN DEN NÄCHSTEN JAHREN

Die demografische Entwicklung in der Schweiz ist von der ständig wachsenden Lebenserwartung geprägt sowie von der Umkehrung der Alterspyramide. Der Anteil der älteren Menschen in der Bevölkerung wird in den nächsten Jahren weiter steigen. Dies bedeutet, dass die Anzahl der Menschen mit Demenz zunehmen wird, ebenso ihr Anteil in der Bevölkerung.

Die folgende Tabelle zeigt die vorhersehbare Entwicklung der Anzahl Demenzkranken pro Altersklasse in den nächsten Jahren. Diese Schätzungen stützen sich auf die im Anhang 1 erklärten Prävalenzwerte und auf Daten des Bundesamtes für Statistik zur Entwicklung der Wohnbevölkerung (Tendenz Trend).

Entwicklung der Anzahl Menschen mit Demenz bis 2030

Alters- klasse	1990	1995	2000	2005	2010	2015	2020	2025	2030
30-64	2090	2262	2369	2417	2412	2397	2390	2355	2282
65-69	4168	4218	4397	4529	5431	5800	5755	6279	6798
70-74	9491	10957	11221	11719	12084	14562	15593	15521	16972
75-79	11623	11150	13040	13442	14063	14534	17611	18917	18916
80-84	19189	19875	19495	22934	23756	24893	25796	31490	33940
85-89	16155	19284	20363	20328	23927	24901	26120	27157	33455
90+	8962	12226	14747	15931	16318	18651	19826	20806	21705
Total	71678	79972	85632	91300	97991	105738	113091	122525	134068

BEILAGE 4: BERECHNUNGSETAPPEN FÜR DIE MODELLBEVÖLKERUNG (100 000 EINWOHNER)

Tabelle E: Modellbevölkerung nach Altersklasse und Geschlecht

Alter	Total	Männer	Frauen
30-64	49374	24666	24708*
65-69	4376	2036	2340
70-74	3808	1658	2150
75-79	3168	1268	1900
80-84	2177	798	1380
85-89	1289	403	886
90 +	663	158	505

*Rechenbeispiel: Anzahl der Frauen dieser Altersklasse in der Schweiz / 7'261'210 (=Schweiz. Gesamtbevölkerung) x 100 000

Tabelle F : Anzahl der Kranken in der Modellbevölkerung

Alter	Total*	Männer	Frauen
30-64	34	17	17**
65-69	71	45	26
70-74	160	76	84
75-79	190	63	127
80-84	283	97	186
85-89	277	75	202
90 +	222	50	172
	1237	423	814

* Errechnet aus der Summe der Männer und Frauen

**Rechenbeispiel: Prävalenzwert der Demenz (Tabelle A) x Anzahl der Personen pro Altersklasse und Geschlecht

Tabelle G: Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr in der Modellbevölkerung

Altersklasse	Modell- bevölkerung	Demenz- kranke	Risikopersonen	Inzidenzwert*	Anzahl der Neu- erkrankungen pro Jahr
65-69	4376	34	4342	0.42	18
70-74	3808	71	3737	0.88	33
75-79	3168	160	3008	1.85	56
80-84	2177	190	1987	3.88	77
85-89	1289	283	1006	6.5	65
90 +	663	277	386	10.42	40
		222	14203		289*

*Zuzüglich der Fälle von Personen unter 65 Jahren (nach Bickel²³):

- Bevölkerung zwischen 45 und 54 = 13'798 Einw. = 1 Fall bei Jüngeren (Wert 1 pro 10 000)
- Bevölkerung zwischen 55 und 64 = 11'280 Einw. = 5 Fälle bei Jüngeren (Wert 4,7 pro 10 000)
- Insgesamt = 6 Fälle

BEILAGE 5: UMFRAGE BEI DEN BETREUENDEN ANGEHÖRIGEN


Im Herbst 2002 wurde an die LeiterInnen aller Angehörigengruppen der Schweizerischen Alzheimervereinigung je ein Fragebogen verschickt. Die LeiterInnen wurden schriftlich instruiert und gebeten, mit den TeilnehmerInnen ihrer Gruppe diesen Fragebogen auszufüllen. Das Ziel war, für jede Frage, eine Diskussion auszulösen, aber dann von jedem Anwesenden eine individuelle Antwort zu bekommen und diese auf dem Fragebogen einzutragen. Mit dieser Methode wurden die Meinungen von 341 Angehörigen aus 55 verschiedenen Angehörigengruppen eingeholt.

Für jede Dienstleistung und Zielgruppe schlug die Schweizerische Alzheimervereinigung im Fragebogen eine Schätzung des durchschnittlichen Bedarfsvolumens pro Fall vor (z. B. Gespräch einmal pro Jahr mit einer ausgebildeten Fachperson im Bereich der psychosozialen Beratung). Die Angehörigen – als direkt Betroffene – sollten beurteilen, ob diese Schätzung richtig, zu niedrig oder zu hoch war.

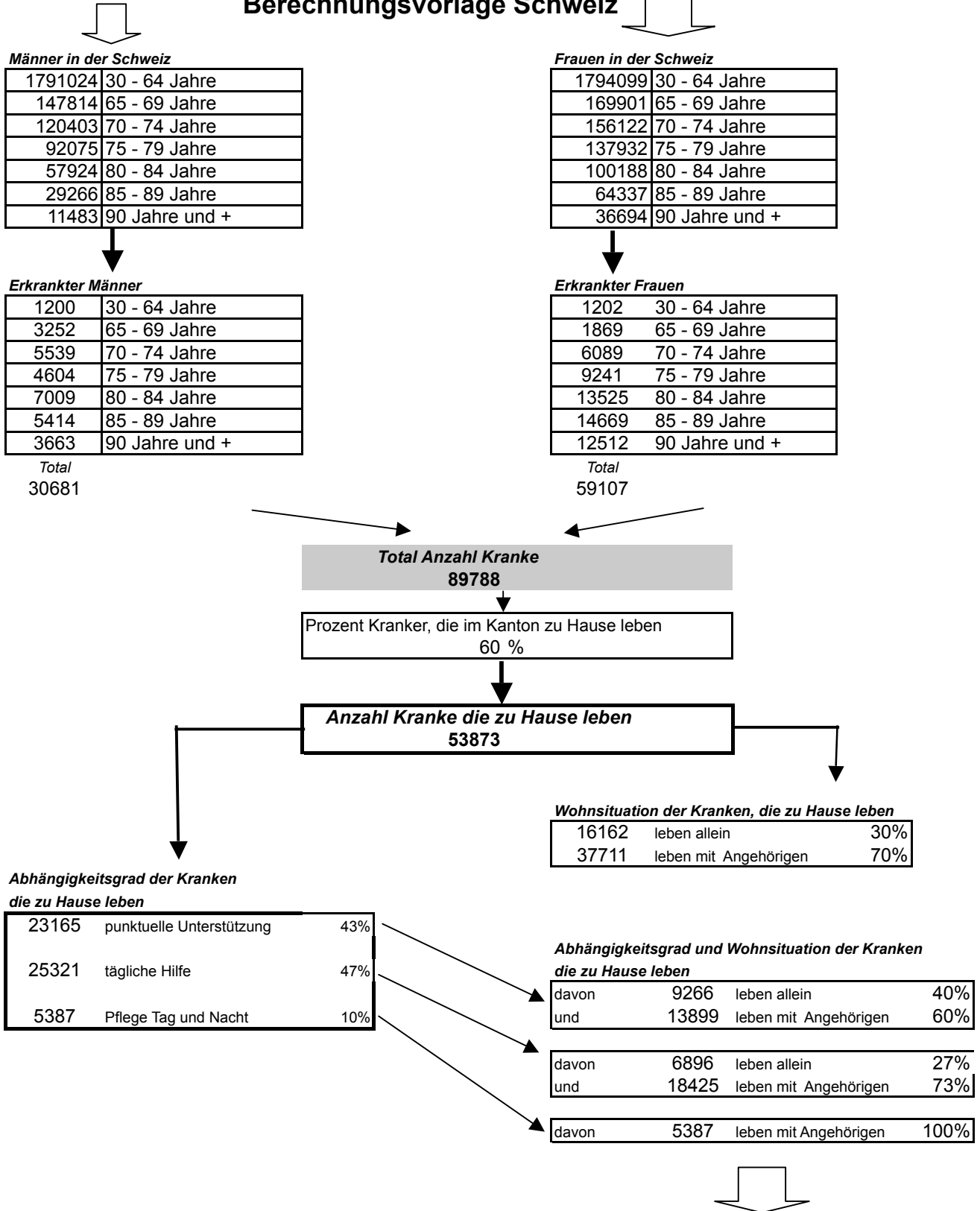
17 verschiedene Schätzungen wurden zur Beurteilung vorgelegt. 12 wurden von einer grossen Mehrheit der Angehörigen als richtig beurteilt. 5 Schätzungen wurden hingegen von der grossen Mehrheit der Angehörigen als zu niedrig erachtet. Dies hatte zur Folge, dass für diese 5 Punkte das vorgeschlagene Bedarfsvolumen pro Fall für die Quantifizierung des Gesamtvolumens des Bedarfs in diesem Bericht angepasst worden ist.

ERGEBNISSE

Frage: Wie beurteilen Sie die Einschätzung des Bedarfes dieser Dienstleistungen für Demenzkranke und Angehörige?

DIENSTLEISTUNGEN und SCHÄTZUNGEN	Anzahl Stimmen			Vorgenommene Veränderungen nach der Befragung der Gruppen
	zu hoch	richtig	zu niedrig	
A. TEILSTATIONÄRE PFLEGE UND ENTLASTUNG				
A1. Für Kranke im Frühstadium				
Gedächtnistraining, Therapie, kreative Aktivitäten / 2 mal 1 Std/Woche während zwei Jahren	69	201	33	
Alzheimerferien / 1 Woche pro Jahr	40	137	128	
A2. Für allein lebende Kranke im Mittelstadium				
Kurzzeitaufenthalte in Institutionen / 3 Wochen pro Jahr	19	132	111	
Aufenthalt in Tageszentren / 5 Tage pro Woche	90	156	31	
Hilfe und Pflege zu Hause / 5 mal 1 Stunde pro Woche	12	89	168	7 Stunden pro Woche
A3. Für Kranke im Mittelstadium mit Angehörigen				
Kurzzeitaufenthalte in Institutionen / 3 Wochen pro Jahr	12	169	138	
Aufenthalt in Tageszentren / 2 Tage pro Woche	26	225	77	
Hilfe und Pflege zu Hause / 2 mal 2 Stunden pro Woche	17	184	116	
Entlastungsdienste zu Hause / 2 mal 2 Stunden pro Woche	7	192	97	
A4. Für Kranke im fortgeschrittenen Stadium mit Angehörigen				
Kurzzeitaufenthalte in Institutionen / 4 Wochen pro Jahr	1	129	189	5 Wochen pro Jahr
Aufenthalt in Tageszentren / 3 Tage pro Woche	24	170	101	
Hilfe und Pflege zu Hause / 5 mal 2 Stunden pro Woche	18	140	149	7 mal 2 Stunden
B. INFORMATION/BERATUNG/AUSBILDUNG				
Anlaufsstellen/die Familie sollte einmal pro Jahr eine telefonische Beratung in Anspruch nehmen können	1	47	281	2 mal pro Jahr
Psychosoziale Begleitung / die Familie sollte einmal pro Jahr ein Gespräch mit einer Fachperson über die Probleme bei der Begleitung und Pflege im Alltag führen können	0	41	270	2 mal pro Jahr
Juristische Beratung / die Familie sollte sich zweimal im Verlaufe der der Krankheit über finanzielle, administrative und juristische Fragen bei Fachpersonen informieren können	1	144	143	
Angehörigengruppen / Angehörige sollten einmal pro Monat über eine Dauer von drei Jahren an Gruppentreffen teilnehmen können	3	218	108	
Ausbildungsseminare / Angehörige sollten einmal im Verlaufe der Krankheit ein Ausbildungsseminar über die Begleitung von demenzkranken Menschen besuchen können	9	218	89	

Beilage 6: Berechnungsvorlage Schweiz





Leistungsbedarf der in der Schweiz lebenden Kranken und Angehörigen

Volumen	Bedarf
222.7	Diagnose pro Woche
30886	Stunden Therapie pro Woche
431.0	punktueller Beratungen pro Woche
431.0	Gespräche pro Werktag
79.8	juristische/finanzielle Beratung pro Werktag
382.2	Seminare für Angehörige pro Jahr
2027	Angehörigengruppen
14698716	Stunden Betreuung der Kranke pro Jahr (Unterstützung, Hilfe, Pflege) oder
40270	Stunden Betreuung der Kranke jeden Tag des Jahres
4693418	Tage Entlastung pro Jahr oder
18774	zu betreuende Kranke jeden Tag
127140	Wochen Entlastung pro Jahr (Ferien, Kurzeitenaufenthalt) oder
2445	Kranke im Kurzeitenaufenthalt jede Woche

Bemerkung: ein Jahr=52 Wochen, =365 Tage, =250 Werktage