

Angehörige von Menschen mit Demenz geben Auskunft

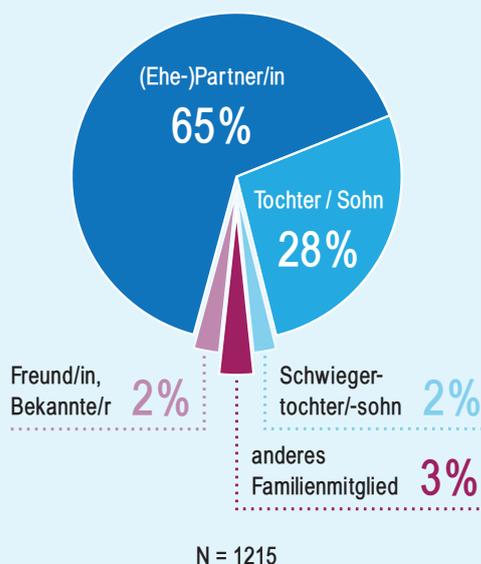
Die Perspektive der betreuenden Angehörigen ist zentral, wenn es darum geht, den künftigen Handlungsbedarf im Bereich Demenz festzulegen. Knapp 2000 Personen haben sich an der Ende 2012 durchgeführten Angehörigenbefragung der Schweizerischen Alzheimervereinigung beteiligt. Ihre Einschätzungen wurden bei der Erarbeitung der nationalen Demenzstrategie berücksichtigt.

Betreuung von Menschen mit Demenz zu Hause

... ist Familiensache

In der Regel handelt es sich bei den betreuenden Angehörigen um Familienmitglieder. Andere Bezugspersonen wie Freunde oder Bekannte machen weniger als 5% aus.

Beziehungsverhältnis zur betreuten Person mit Demenz



Zwei Drittel der betreuenden Angehörigen sind Ehepartner/innen. Die Töchter und Söhne machen einen Viertel aus. Während demenzkranke Männer vorwiegend von ihren Ehefrauen betreut werden (75%), übernehmen bei demenzkranken Frauen oft die Kinder die Betreuung (50%).

In der lateinischen Schweiz übernehmen die Kinder häufiger eine Betreuungsfunktion als in der Deutschschweiz.

Die Rollen von Kindern und Ehepartnern sind nicht ganz vergleichbar: Während den Ehepartnern in 90% der Fälle die Hauptrolle in Pflege und Betreuung zukommt, trifft dies nur auf einen Viertel der Kinder zu. Ein Drittel der Kinder übernimmt Pflege und Betreuung stellvertretend. Häufig leisten Kinder Hilfe in der Administration (65%) und im Haushalt (40%).

... ist Frauensache

70% der betreuenden Angehörigen sind Frauen. Dass hauptsächlich Frauen die Betreuungsarbeit leisten, trifft für alle Sprachregionen gleichermaßen zu.

Von den Kindern, die Betreuungsaufgaben übernehmen, machen die Töchter gut drei Viertel aus. Im Vergleich mit den Söhnen leisten sie zudem öfter pflegerische Unterstützung und Hilfe im Haushalt.

... ist eine lang andauernde Aufgabe

40% der zu Hause betreuten Menschen mit Demenz sind schon länger als 5 Jahre krank.

... übernehmen Personen, die selbst bereits im fortgeschrittenen Alter sind

Zwei Drittel der Angehörigen sind über 60 Jahre alt. 43% sind über 70 Jahre und 13% sogar über 80 Jahre alt.

Das grösste Problem : den Alltag meistern

Menschen mit Demenz brauchen häufig rund um die Uhr Betreuung. Die mit fortschreitender Krankheit zunehmende Abhängigkeit in der Alltagsbewältigung führt zu einer enormen zeitlichen und emotionalen Belastung der Angehörigen. Für sie stellt folglich die Organisation des täglichen Lebens das wichtigste Problem dar. Zwischen den Sprachregionen gibt es diesbezüglich kaum Unterschiede.

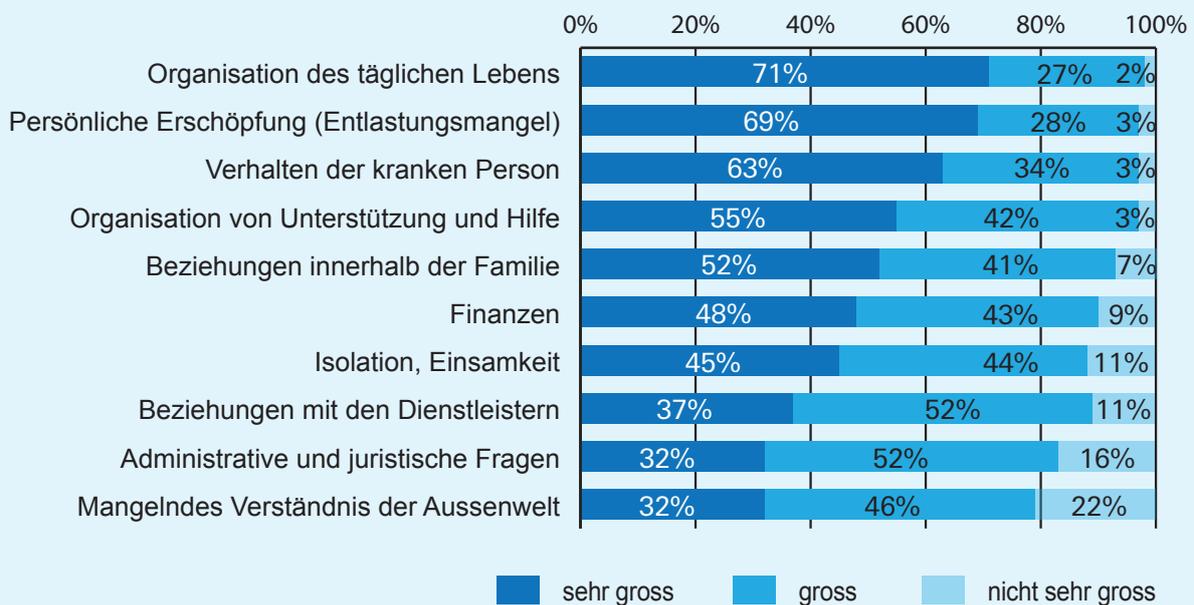
Folgende Aussagen illustrieren Herausforderungen, mit denen sich Angehörige konfrontiert sehen:

„Man ist plötzlich mit einem ganz anderen Menschen verheiratet und muss alles selbst übernehmen.“

„Er fragt mich dauernd irgendwelche Sachen. Manchmal ertrage ich es nicht mehr.“

„Es ist schwierig jemanden zu finden, der vom Kranken akzeptiert wird.“

Wichtigkeitsgrad folgender Probleme für pflegende Angehörige :



Information und Sensibilisierung sind das A und O

Die befragten Angehörigen stehen in Verbindung mit der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Es ist deshalb davon auszugehen, dass sie gut über Entlastungs- und Unterstützungsangebote informiert sind und diese daher überdurchschnittlich in Anspruch nehmen.

Ihre demenzkranken Familienangehörigen nutzen vorhandene Dienstleistungen denn auch ziemlich häufig, wie die Befragung gezeigt hat. Am meisten werden ambulante Angebote wie Tagesstätten

und Spitex beansprucht. Auch Kurzeintaufenthalte im Heim sind keine Seltenheit. Beim Begleitdienst zu Hause zeigt sich, dass dieser in der lateinischen Schweiz, wo das Angebot stärker verbreitet ist, auch häufiger genutzt wird als in der Deutschschweiz.

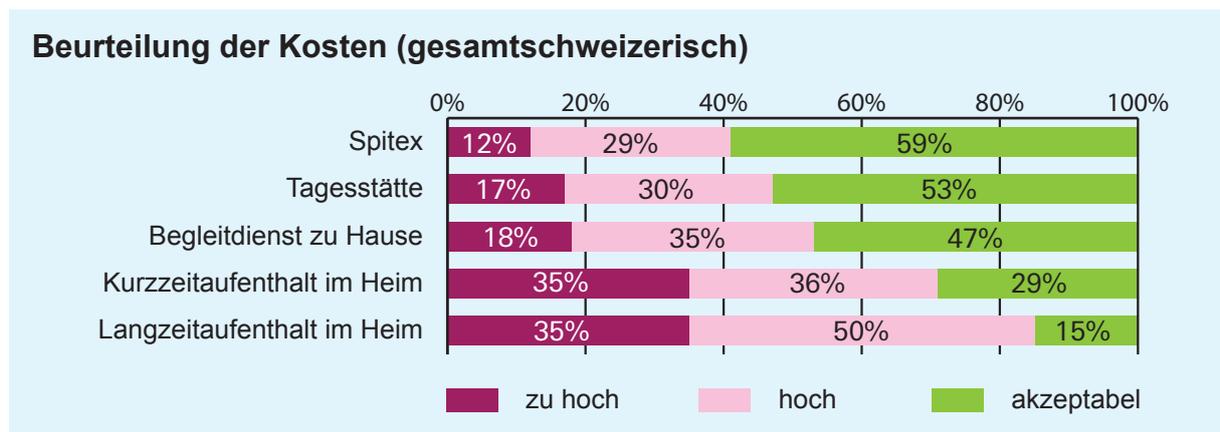
Ob Menschen mit Demenz bestehende Dienstleistungen in Anspruch nehmen, hängt also nicht nur vom Vorhandensein der Angebote ab, sondern auch davon, wie sensibilisiert und empfänglich die Angehörigen sind.

Kosten für Heimaufenthalte werden als zu hoch beurteilt

Die Kosten ambulanter Angebote (wie Spitex) zu- lasten der kranken Person und ihrer Familie hält die Hälfte der befragten Angehörigen für akzeptabel. Weniger als ein Fünftel ist der Meinung, dass diese zu hoch sind. Die Kosten stationärer Aufenthalte stossen auf deutlich geringere Akzeptanz: Über ein Drittel hält diese für zu hoch.

Im Vergleich der Sprachregionen zeigt sich, dass in der lateinischen Schweiz die Kosten für

sämtliche Angebote mit Ausnahme der Langzeit- aufenthalte als angemessener empfunden werden als in der Deutschschweiz. Besonders gross sind die Unterschiede bei den Kurzeintaufenthalten und den Tagesstätten: Die Kosten für diese Angebote sind in der lateinischen Schweiz für eine deutliche grössere Gruppe von Befragten akzeptabel als in der Deutschschweiz. Erklärbar ist das am ehesten mit den unterschiedlichen Finanzierungsregelungen.



Den Hausärzten kommt eine Schlüsselrolle zu

Der Hausarzt ist in der Regel die erste Anlaufstelle für Betroffene. Die befragten Angehörigen haben Abklärung und Diagnose miterlebt:

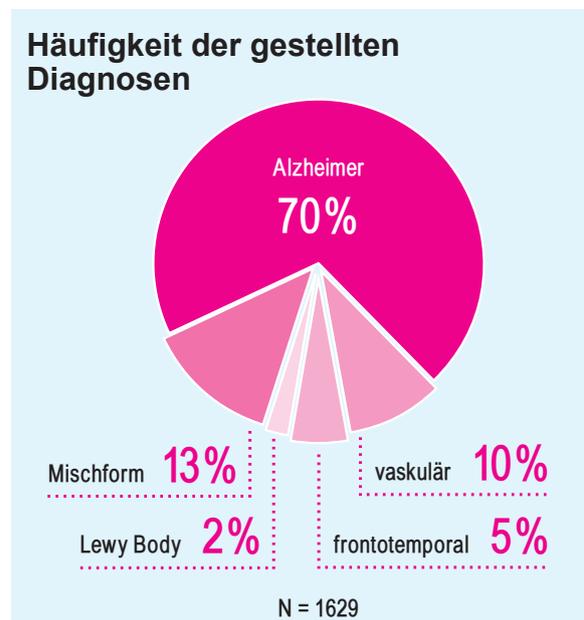
- Bei einem Fünftel der Menschen mit Demenz wurde nur eine hausärztliche Demenzabklärung vorgenommen.
- Bei drei Viertel folgte nach einer Abklärung durch den Hausarzt die Diagnosestellung durch einen Facharzt und/oder eine Memory-Klinik. In der lateinischen Schweiz finden spezialärztliche Abklärungen mehrheitlich beim Facharzt statt, während in der Deutschschweiz interdisziplinäre Demenzabklärungen an einer Memory-Klinik häufiger sind.

Der Anteil der demenzkranken Menschen, die nur durch den Hausarzt abgeklärt werden, dürfte in der Gesamtbevölkerung höher sein als in der Befragung, weil die Umfrageteilnehmenden der Alzheimervereinigung nahestehen und deshalb vermutlich überdurchschnittlich sensibilisiert sind.

Die Alzheimervereinigung geht davon aus, dass nur 50% der Menschen mit Demenz eine Diagnose haben. Eine Diagnose ist aber die Voraussetzung, für die Planung der Zukunft und die Einleitung unterstützender Massnahmen. 25% der Angehörigen hat

das Gefühl, vom Arzt nicht ausreichend informiert und beraten worden zu sein.

Alzheimer ist die am häufigsten gestellte Diagnose. Aber auch Mischformen sind gemäss Auskunft der Angehörigen nicht selten.



Aus Sicht der Schweizerischen Alzheimervereinigung

Mit Blick auf die Bedürfnisse demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen sind folgende Versorgungsangebote prioritär:

Beratung und Begleitung ab Diagnosestellung

Niemand sollte mit Demenz alleingelassen werden. Von Beginn an braucht es eine organisierte Information und Begleitung der Erkrankten und ihrer Familien. Am Anfang steht das Abklärungs- oder Diagnosegespräch beim Hausarzt oder in der Memory-Klinik.

Dieses Gespräch muss erste Informationen enthalten zu den konkreten Auswirkungen der Krankheit auf den Alltag und zum Umgang mit diesen. Experten empfehlen, dass Hausärzte Demenzpatient/innen und ihre Betreuungsperson mindestens alle drei bis sechs Monate sehen.¹ Sie koordinieren die Behandlung mit spezifischen nichtmedikamentösen und medikamentösen Therapien. Für die Unterstützung im Alltag sollen sie Betroffene aktiv auf bestehende Beratungsangebote hinweisen. Nur so kann eine nahtlose Begleitung sichergestellt werden.

Zugehende Beratung: Unterstützung im Alltag

Im anforderungsreichen Alltag fehlt Angehörigen häufig die Kraft, sich selbst um Hilfe zu bemühen. Deshalb ist es wichtig, dass Berater/innen aktiv Kontakt mit den betroffenen Familien aufnehmen und in bedarfsgerechten Abständen Beratungstermine vereinbaren. Bei Hausbesuchen können sie die Situation mit Kranken und Angehörigen am Familientisch klären und individuell beraten. Rechtzeitige bedarfsgerechte Unterstützung und Information beugt Krisensituationen vor. Erschöpfungszustände von Angehörigen und verfrühte Heimeinweisungen können so vermieden werden.

¹ vgl. Bürge (2012), Demenz-Massnahmen für Betroffene und Angehörige. Management in der Grundversorgung

Zugehende Beratung durch Demenzspezialist/innen und -spezialisten sollte:

- individuelle Information, Beratung und Begleitung sicherstellen, solange die Erkrankten zu Hause leben;
- als Angebot flächendeckend zur Verfügung stehen;
- Angebote und Hilfsmittel vermitteln, um die Selbstständigkeit zu Hause zu erhalten und die Hilfsbedürftigkeit zu verzögern;
- mit Hausärzten, Memory-Kliniken, Spitex, Fachstellen und Entlastungsdiensten vernetzt zusammenarbeiten;
- von den Krankenkassen finanziert werden.

Flexible und bezahlbare Entlastungsmöglichkeiten

Viele betreuende Angehörige zögern aus Pflicht- und Verantwortungsbewusstsein, Entlastungsdienste in Anspruch zu nehmen. Oder sie sind sich nicht sicher, ob die demenzkranke Person auch wirklich in guten Händen ist.

Wenn bestehende Angebote trotz Bedarf nicht genutzt werden, sind sie meist zu teuer, zu weit entfernt oder zu wenig flexibel.² Es besteht zudem ein Bedarf an Tagesstätten, die auch über das Wochenende und an Feiertagen offen sind.

Damit Angehörige von Menschen mit Demenz wenigstens einige Nächte ungestört durchschlafen können, braucht es dringend Nachtangebote. Zentral für die Entlastung der Angehörigen sind zudem Ferienbetten und temporäre Plätze in Pflegeheimen, die geplant oder bei Bedarf auch kurzfristig beansprucht werden können. Individuelle Entlastungsangebote zu Hause sollten ebenfalls zum Angebot gehören.

² vgl. Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten