

► FORTSETZUNG VON SEITE 15

## Die vergessene Krankheit

zu betreuen. Zu gross ist die psychische, physische und zeitliche Belastung. Die Betreuungsorganisation Spitex unterstützt zwar gut die Hälfte der betroffenen Haushalte. Die kurzen Visiten sind aus Sicht der Angehörigen eine zwar wichtige, aber oft nicht ausreichende Entlastung.

Eine Erfahrung, die auch der 30-jährige Student Noël Pfister\* machen musste. Sein Vater erkrankte vor zehn Jahren an Alzheimer: «Ich war ständig unruhig, weil ich wusste, dass er sich im Notfall nicht selbst Hilfe holen kann.» Besonders im Winter fürchtete er sich davor, dass sein Vater sich ausperren und erfrieren könnte.

### Lebenspartner wenden mehr als 60 Stunden pro Woche auf

Daneben belastete Noël Pfister der Papierkram, den er für seinen kranken Vater erledigen musste: «Geldangelegenheiten zu diskutieren, war völlig unmöglich. Papa blockte alles ab. Er wollte sich nicht eingestehen, dass er sich um seine Geldangelegenheiten nicht mehr selbst kümmern konnte.»

Seit einem halben Jahr ist Pfisters Vater im Heim: «Es fühlt sich an wie Ferien. Ich konnte endlich die Verantwortung abgeben.» Ab und zu komme der Vater unangemeldet vorbei. «Schon öfter habe ich ihn per Zufall vor meinem Haus auf der Strasse entdeckt. Er vergisst immer wieder, wie man klingelt.»

Welchen Aufwand die private Pflege von älteren Familienmitgliedern mit sich bringt, zeigt eine Spitex-Studie, die vergangene Woche veröffentlicht wurde: Die Lebenspartner wenden im Schnitt während sechs Jahren mehr als 60 Stunden pro Woche auf, die Kinder fünf Jahre lang etwa 25 Stunden pro Woche. Viele Familien sehen sich gezwungen, für ihre demenzkranken Angehörigen einen Heimplatz zu suchen. Trotz horrender Kosten.



*«Auch in Bern wächst der Unmut über die Untätigkeit von Regierungen und Behörden»*



In der Station des Demenzzentrums Sonnweid, in der Herr Heiniger seit März lebt, kümmern sich jeweils vier Personen um die 13 Bewohner. Die können sich im Heim frei bewegen – eine Herausforderung für die Mitarbeiter.

Wenige Minuten, nachdem sich Herr Heiniger ins Bett gelegt hat, steht er mit der Bettdecke unter dem Arm im Empfangsraum am anderen Ende des Heims. Auf seinem dünnen Körper trägt er noch immer die ausgeleierte Trainerjacke, seine Inkontinenzwindeln sind bereits wieder fleckig. Eine Pflegefachfrau begleitet ihn zurück auf seine Station, wo er bald mit leerem Blick Fliegen wegschnippt. Erst als ihm die zerkleinerten Steinpilzravioli serviert werden, huscht ein zufriedenes Lächeln über sein aufgeschürftes Gesicht: «Kostet das etwas?»

Herr Heiners Aufenthalt kostet jährlich 106 945 Franken. Seine Krankenkasse übernimmt tägliche Kosten in der Höhe von 59 Franken, seine Gattin zahlt 234 Franken. Eine Summe, die viele überfordert. Die Staatshaushalte werden mehr und mehr belastet.

Die ALZ fordert, dass Angehörigen die Betreuung zu Hause erleichtert werden soll. Zum Beispiel mit Tages- und Nachtstätten, in denen Kranke während einer gewissen Zeit betreut werden. Eine weitere Möglichkeit, die Betreuungskosten für Demenzkranke zu senken, sieht ALZ-Geschäftsleiterin Birgitta Martensson in der Schaffung von betreuten Wohngruppen als Alternative zu Heimen: «In nordischen Ländern wie Schweden setzt man seit längerem auf dieses System.» In der Schweiz seien solche Modelle bislang nur vereinzelt umgesetzt worden.

Auch im eidgenössischen Parlament wächst der Unmut über die Untätigkeit von Regierungen und Behörden. Eine Gruppe um SP-Nationalrat Jean-François Steiert und CVP-Kollege Reto Wehrli fordert wie die ALZ eine nationale Demenzstrategie, um betroffene Familien zu entlasten.

Wichtig sei dies auch bezüglich der Früherkennung der Krankheit. «Kantonal gibt es da grosse

Unterschiede», sagt Steiert. Darunter würden vor allem die Angehörigen leiden, weil sie keine Entlastung erhielten.

Doch Bund und Kantone schieben sich bislang bloss gegenseitig die Verantwortung zu: «Es ist an den Kantonen, eine Demenzstrategie zu erarbeiten», heisst es aus dem Bundesamt für Gesundheit. Carlo Conti, der Vizepräsident der kantonalen Gesundheitsdirektoren-Konferenz, schliesst nicht aus, dass einige Kantone die Kosten scheuen und daher erst einmal abwarten: «Eine Koordination wäre hilfreich.»

### Normale Altersheime sind oft überfordert

Bei alledem steht die Schweiz vor einer weiteren Herausforderung: Es fehlen Fachkräfte, die speziell für die Pflege von Demenzkranken ausgebildet sind. Der «drohende Personalengpass» sei ein «Riesenproblem», warnt Christoph Schmid, der beim Heimverband Curaviva für die Entwicklung von Demenzprojekten zuständig ist. Er fordert die Schaffung spezialisierter Lehrgänge.

Zumal normale Alters- und Pflegeheime mit der Betreuung von Demenzkranken oft überfordert sind. «Im Zusammenleben von Demenzkranken und Nichtbetroffenen sind Konflikte programmiert», sagt Schmid. Auch zwischen jüngeren und älteren Patienten ist das Verhältnis oft angespannt. Nicht selten arten Konflikte in Beschimpfungen und Handgreiflichkeiten aus.

Um solchen Auseinandersetzungen vorzubeugen, wird das Demenzzentrum Sonnweid im kommenden Jahr die erste Station für unter 70-jährige Demenzkranke eröffnen, inklusive drahtlosen Internetzugangs. Weil Alzheimer und andere Demenzformen dank verbesserter Diagnostik früher erkannt werden, rechnet Sonnweid-Chef Michael Schmieder mit einer zunehmenden Zahl unter 70-jähriger Patienten.

Der derzeit jüngste im Sonnweid ist ein 42-jähriger Familienvater.

\* Name von der Redaktion geändert

# Ein Medikament, das Demenz stoppen kann, ist nicht in Sicht

Was ist Demenz? Welche Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wer trägt die Kosten? Neun Fragen – neun Antworten

## 1) Was ist Demenz? Welche Formen gibt es?

Eine Demenz ist eine Erkrankung des Gehirns, bei der Zellen und ganze Gehirnregionen degenerieren. Äussere Kennzeichen sind ein Gedächtnisverlust und andere Beeinträchtigungen wie Persönlichkeitsveränderungen oder Sprachstörungen. Insgesamt kennen Neurologen rund 50 verschiedene Demenzformen. Alzheimer ist bei weitem die häufigste: Mindestens 50 Prozent aller Demenzpatienten leiden daran. Ebenfalls relativ häufig sind die vaskuläre Demenz und die Frontallappen-Demenz.

## 2) Wie verläuft die Krankheit?

Eine Alzheimer-Demenz kann sich über Jahre unbemerkt entwickeln, bevor die ersten Gedächtnisprobleme auftreten. Von da an kann es nochmals zehn Jahre dauern, bis sich alle typischen Symptome von Alzheimer bemerkbar machen: massiver Gedächtnisverlust und die Unfähigkeit, alltägliche Dinge zu verrichten.

## 3) Was ist das typische Alter bei Krankheitsbeginn?

Alzheimer ist meist ein Altersleiden. Ab dem 65. Lebensjahr steigt das Risiko, daran zu erkranken stetig an. Von den 85-Jährigen leiden rund 20 Prozent an der Demenz. Danach wird das Risiko aber scheinbar nicht mehr grösser. Eine spezielle Version der Alzheimer-Demenz wird genetisch vererbt und tritt schon früher auf, meist zwischen 40 und 60. Etwa fünf bis zehn Prozent aller Alzheimer-Patienten sind davon betroffen.

## 4) Wie kann man eine beginnende Demenz erkennen?

Wenn es einer Person zunehmend schwerfällt, sich neue Dinge zu merken, wenn sie manchmal die richtigen Wörter nicht mehr findet, wenn sie Menschen, Orte oder Gegenstände nicht mehr richtig erkennt, wenn sie mit alltäglichen Verrichtungen wie dem Bedienen von Haushaltgeräten Mühe hat, wenn sie ihr Äusseres vernachlässigt und wenn sie den

Antrieb verliert, deutet vieles auf eine Demenz hin. Eine Abklärung beim Hausarzt oder Neurologen kann Klarheit schaffen.

## 5) Kann man einer Demenz vorbeugen?

Die Schweizerische Alzheimervereinigung empfiehlt diverse Massnahmen zur Vorbeugung: Gesunde Ernährung, Gehirntraining, regelmässige Bewegung, auf die Gesundheit achten, das Sozialleben pflegen. Wer so lebt, macht sicher nichts falsch. Allerdings ist für keine einzige dieser Massnahmen wissenschaftlich belegt, dass sie auch tatsächlich das Risiko mindert, an einer Demenz zu erkranken. Zu diesem Befund kam kürzlich ein von den US-Gesundheitsinstituten NIH eingesetztes Expertengremium.

## 6) Wie kann man eine Demenz behandeln? Welche Medikamente stehen zur Verfügung?

Bis heute gibt es keine Behandlung, die Alzheimer oder andere Demenzformen aufhalten oder

gar heilen könnte. Fünf Medikamente sind derzeit auf dem Markt, die den geistigen Abbau allenfalls leicht verlangsamen, aber die Krankheit nicht stoppen können: Aricept (Pfizer), Reminyl (Janssen Cilag), Exelon (Novartis), Ebixa (Lundbeck) und Axura (Merz). Daneben können diverse nicht-medikamentöse Behandlungen die Lebensqualität der Betroffenen verbessern. Dazu zählen zum Beispiel Gedächtnis- und Alltags-training, Gespräche, aber auch Koch- oder Maltherapien sowie Sport.

## 7) Was ist von der Forschung zu erwarten?

In den letzten Jahren gab es vor allem Enttäuschungen bei der Entwicklung neuer Medikamente. Immer wieder schafften es vielversprechende neue Wirkstoffe, die Alzheimer aufhalten oder gar therapieren sollten, in mittlere und grössere klinische Versuche (Phase II und III). Alle ohne Erfolg. Entweder zeigten die Mittel keine Wirkung oder sie hatten zu starke Nebenwirkungen.

## 8) Welche Unterstützung erhalten Angehörige von Demenzkranken?

Die Schweizer Alzheimervereinigung unterhält ein Beratungstelefon sowie ein Diskussionsforum und hat in allen Regionen Beratungsstellen. Informationen dazu gibt es auf der Website [www.alz.ch](http://www.alz.ch). Dort erfahren Angehörige auch, welche Angebote in der Gemeinde oder im Kanton bestehen. In Selbsthilfegruppen können sich Betroffene austauschen. Es existieren auch Ferienangebote. Für Angehörige, die einen Demenzkranken zu Hause pflegen, gibt es neben der Unterstützung durch die Betreuungsorganisation Spitex in einigen Regionen spezielle Entlastungsdienste.

## 9) Wer bezahlt die Spitex oder den Heimaufenthalt?

Gegenwärtig zahlen Pflegebedürftige für die Spitex-Pflege zu Hause den Selbstbehalt und die Franchise ihrer Krankenversicherung. Die restlichen Kosten teilen sich Krankenversicherung

und öffentliche Hand. Im Heim übernimmt die Krankenkasse, je nach Fall, einen Teil der Pflegekosten. Die gesamten Hotellerie- und Betreuungskosten müssen vom Bewohner bezahlt werden. Zum Teil müssen auch nicht gedeckte Pflegekosten übernommen werden. Ab 2011 gilt die neue Pflegefinanzierung. Ab dann zahlen die Patienten zu Hause zusätzlich zu Selbstbehalt und Franchise bis zu 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgelegten Pflegebetrags. Das sind circa 15 Franken pro Pflegestunde. Einige Kantone verzichten auf diese zusätzliche Kostenbeteiligung oder beschränken sie auf 10 Prozent. Bei einem Heimaufenthalt gilt ab 2011 für die Pflegekosten ebenfalls die 20-Prozent-Regelung. Der Patienten-Beitrag ist auf höchstens 7200 Franken jährlich beschränkt. Die Hotellerie- und Betreuungskosten gehen weiterhin zulasten des Patienten. Ungedekte Pflegekosten dürfen jedoch nicht mehr überwält werden.

NIK WALTER, PETRA WESSALOWSKI