

Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie

Demenz in der Schweiz: Ausgangslage

27. März 2013

zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit und der
Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren

Impressum

Empfohlene Zitierweise

Autor: Ecoplan
Titel: Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie
Untertitel: Demenz in der Schweiz: Ausgangslage
Auftraggeber: Bundesamt für Gesundheit (BAG) / Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Ort: Bern
Jahr: 2013
Bezug: BAG/GDK

Une traduction française est disponible sous le titre:
«Principes sous-tendant l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de démence. La démence en Suisse: bilan de la situation actuelle»

Begleitgruppe

Verena Hanselmann, BAG
Pia Coppex, GDK-CDS
Margreet Duetz Schmucki, BAG

Projektteam Ecoplan

Eliane Kraft (Projektleitung)
Thomas Bachmann

Organisationen, die Datenauswertungen ermöglicht haben, die in diesem Bericht zur Verfügung gestellt werden

Curaviva
Schweizerische Alzheimervereinigung
Spitex Verband Schweiz
Swiss Memory Clinics

Der Bericht gibt die Auffassung der Autoren wieder, die nicht notwendigerweise mit derjenigen des Auftraggebers oder der Begleitorgane übereinstimmen muss.

Ecoplan AG

Forschung und Beratung
in Wirtschaft und Politik

www.ecoplan.ch

Monbijoustrasse 14
CH - 3011 Bern
Tel +41 31 356 61 61
bern@ecoplan.ch

Schützengasse 1
Postfach
CH - 6460 Altdorf
Tel +41 41 870 90 60
altdorf@ecoplan.ch

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	1
Abkürzungsverzeichnis	3
Glossar	4
1 Einleitung	5
2 Demenz in der Schweiz: Einige Grundlagen	6
2.1 Demenzerkrankungen: Um was geht es?	6
2.2 Prävalenz: Wie viele Menschen sind demenzkrank?	6
2.3 Betroffenheit: Wie viele Menschen sind von einer Demenzerkrankung betroffen?	8
2.4 Kosten: Wie gross ist die volkswirtschaftliche Bedeutung der Demenz?	8
3 Primärprävention	10
3.1 Wie kann man eine Demenzerkrankung vorbeugen?	10
3.2 Wo steht die Demenzprävention in der Schweiz?	11
4 Erkennung, Abklärung und Diagnostik	12
4.1 Wie viele Menschen erkranken in der Schweiz jährlich neu an Demenz?	12
4.2 Wie werden neu erkrankte Personen als Demenzpatienten identifiziert?	12
4.3 Wie viele Personen verfügen über eine Demenzdiagnose?	15
4.4 Was folgt nach der Diagnose?	15
5 Betreuung und Behandlung zuhause und ambulant	17
5.1 Wie viele Menschen mit Demenz leben zuhause und welche Dienstleistungen nutzen sie?	17
5.2 Pflegende Angehörige: Wer sind sie, welchen Belastungen sind sie ausgesetzt und wie können sie unterstützt werden?	18
5.3 Welche finanziellen Unterstützungsleistungen gibt es für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen?	20
5.4 Wie viele Menschen mit Demenz werden durch die Spitex betreut?	20
5.5 Wie sieht die Situation bezüglich spezialisierter Tages- und Nachtstätten für Menschen mit Demenz aus?	22
5.6 Wie werden Menschen mit Demenz in der Schweiz behandelt?	22

6	Stationäre Betreuung und Behandlung	25
6.1	Wie viele Menschen mit Demenz leben im Heim und wo werden sie betreut?	25
6.2	Welche Herausforderungen stellen sich für Heime aufgrund der Demenz?	26
6.3	Wie macht sich Demenz im Spital bemerkbar?	29
7	Palliative Pflege und Lebensende	32
	Literaturverzeichnis	33

Abkürzungsverzeichnis

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Schweizerische Alzheimervereinigung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
WHO	World Health Organization
EGBI	Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen

Glossar

Inzidenz	Unter Inzidenz wird die Anzahl der zuvor gesunden Menschen bezeichnet, die im Laufe eines Jahres neu an einer bestimmten Krankheit erkranken.
Inzidenzrate	Anteil der Personen, die jährlich an einer bestimmten Krankheit neu erkrankt an der Bevölkerung
Plaisir	Pflegebedarfsinstrument und Abrechnungssystem für Pflegeheime; Anwendung in der Romandie (GE, JU, NE, VD)
Prävalenz	Als Prävalenz wird die Anzahl Menschen mit einer bestimmten Krankheit in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt bezeichnet.
Prävalenzrate	Anteil der Personen mit einer bestimmten Krankheit an der Bevölkerung
RAI	Pflegebedarfsinstrument und Abrechnungssystem für Pflegeheime (RAI-Nursing Home) und Spitex-Organisationen (RAI-Home Care); Anwendung bisher v.a. in der Deutschschweiz und im Tessin, neu auch im Kanton FR

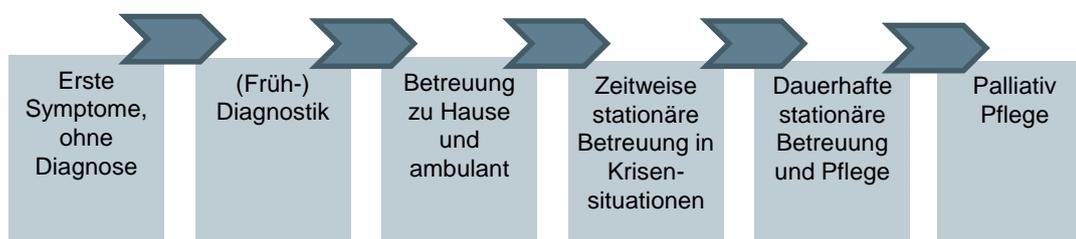
1 Einleitung

Mit Annahme der Motionen Steiert (09.3509) und Wehrli (09.3510) haben die Eidgenössischen Räte den Bundesrat beauftragt, einerseits Daten für ein Monitoring der Demenz bereitzustellen, andererseits gemeinsam mit den Kantonen und den betroffenen Organisationen Grundsätze einer Demenzstrategie zu erarbeiten. Die Umsetzung dieses Auftrags erfolgt im Rahmen des «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», einer gemeinsamen Plattform von Bund und Kantonen.

Am Dialogtreffen vom 25. Oktober 2012 haben die Partner folgende Ziele verabschiedet:

- Eine von Bund, Kantonen und Interessenvertretungen gemeinsam getragene Nationale Strategie Demenz liegt bis im Herbst 2013 vor. Die Ziele und Massnahmen der Strategie sind priorisiert (Inhalt und Zeit) sowie die Verantwortlichkeiten und Ressourcen für die Umsetzung im Zeitraum 2014 – 2017 sind festgelegt.
- Der an Demenz erkrankte Mensch und seine Bezugspersonen stehen im Zentrum der Strategie und deren Ausarbeitung. Die Phasen¹ der Demenzerkrankung und die damit einhergehenden spezifischen Anforderungen an die Angebote des Gesundheitssystems bilden den Rahmen der Strategie (vgl. Abbildung 1).

Abbildung 1: Phasen der Demenzerkrankung



Als erster Schritt zur Bedarfsklärung hat die Projektleitung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) EcoPlan damit beauftragt, eine **Synthese zur Ausgangslage** zu erstellen, welche

- die **Ist-Situation in der Schweiz entlang der Phasen der Demenzerkrankung** beschreibt
- die Bedeutung der **strukturellen bzw. sozialen Determinanten von Gesundheit** wie Gender, ethnische Herkunft und sozioökonomischer Status berücksichtigt sowie
- **Wissenslücken** benennt.

¹ Die Phasen der Demenzerkrankung gemäss diesem Bericht sind nicht gleichzusetzen mit den klinischen Stadien einer Demenzerkrankung, die zwischen den Schweregraden leicht, mittel und schwer unterscheiden.

2 Demenz in der Schweiz: Einige Grundlagen

2.1 Demenzerkrankungen: Um was geht es?

Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Hirnleistungsstörungen mit unterschiedlichen Ursachen. Die Demenz ist definiert durch eine Gedächtnisstörung kombiniert mit mindestens einer weiteren der folgenden Störungen:²

- Aphasie: Sprachstörung
- Apraxie: Bewegungsstörung
- Agnosie: Erkenntnisstörung
- Störung der Exekutivfunktionen: Eingeschränkte Planungs- und Handlungsfähigkeit

Diese Defizite behindern eine betroffene Person in ihrer unabhängigen Lebensführung und bewirken eine Einschränkung und Hilfsbedürftigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens. Symptomatisch für Demenz sind auch eine veränderte Emotionalität sowie die Verschlechterung der emotionalen Kontrolle und des Sozialverhaltens.

Die häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit, für welche degenerative Veränderungen im Hirn verantwortlich sind, die bis heute nicht vollständig erklärt werden können. Ebenfalls häufig ist die vaskuläre Demenz, die durch kleine, häufig aufeinanderfolgende Hirninfarkte oder Durchblutungsstörungen im Hirn ausgelöst wird. Bei vielen Menschen überlappen sich diese beiden Krankheitsformen. Neben diesen beiden Formen gibt es noch zahlreiche andere Erkrankungen, die aber weit seltener vorkommen.

2.2 Prävalenz: Wie viele Menschen sind demenzkrank?

In der Schweiz leben gut **110'000 Menschen** mit Demenz (vgl. Abbildung 2).³ Die Prävalenzraten steigen nach dem 65. Lebensjahr steil an: Während von den 65- bis 69-Jährigen noch weniger als 3% an Demenz erkrankt sind, ist in der Altersgruppe 80-84 jede achte Person von Demenz betroffen.

Menschen mit Demenz sind

- zu einem Grossteil **hochaltrige Personen**: Über 65% der Menschen mit Demenz sind über 80 Jahre alt. Fast ein Fünftel der demenzerkrankten Personen ist über 90. Es gibt jedoch auch über 2'500 Personen, die an Demenz leiden, bevor sie ins Pensionsalter kommen.

² Vgl. Monsch et al. (2012), Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz; Basetti Claudio L., Calabrese Pasquale, Gutzwiller Felix (2011), Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten.

³ Nach neusten europäischen Prävalenzraten gemäss EuroCoDe (2009) dürften es sogar knapp **130'000 Menschen** sein. Diese Prävalenzraten haben aber noch keine breite Anwendung gefunden.

- zu **zwei Drittel Frauen**, was in erster Linie damit zu erklären ist, dass Frauen häufiger ein hohes Alter mit entsprechend hoher Demenzprävalenz erreichen.

Abbildung 2: Prävalenz der Demenz 2011

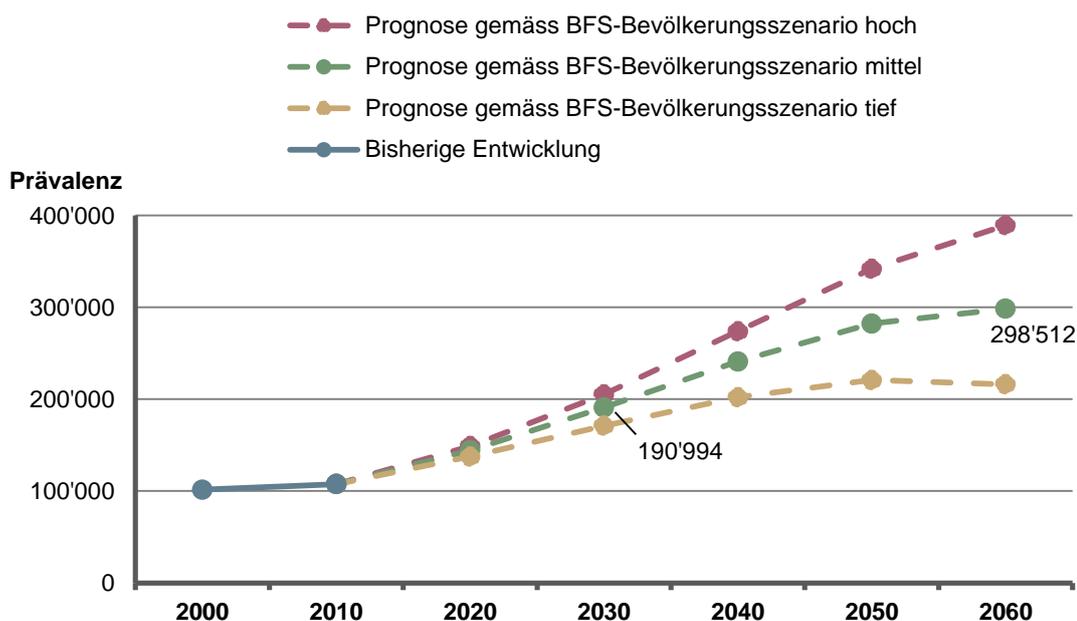
Altersgruppe	Prävalenzraten		Ständige Wohnbevölkerung 2011		Anzahl Menschen mit Demenz		
	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Total
30-64	0.07%	0.07%	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	2'631
65-69	2.2%	1.1%	199'000	212'009	4'378	2'332	6'709
70-74	4.6%	3.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	13'194
75-79	5.0%	6.7%	112'530	146'877	5'627	9'841	15'468
80-84	12.1%	13.5%	76'742	120'742	9'285	16'301	25'586
85-89	18.5%	22.8%	41'086	81'938	7'601	18'682	26'283
>90	31.9%	34.1%	16'699	45'079	5'327	15'371	20'698
Total			2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	110'569

Quellen: Prävalenzraten: Harvey et al. (1998) für die Altersgruppe 30-64, Hofman et al. (1991) für die Altersgruppen 65+, Ständige Wohnbevölkerung per 31.12.2011: Bundesamt für Statistik (BFS)

Da die Prävalenz der Demenz mit dem Alter stark ansteigt, wird die Anzahl demenzerkrankter Personen aufgrund der Alterung der Bevölkerung künftig deutlich zunehmen (vgl. Abbildung 3):

- Bis 2030 dürfte die Anzahl Menschen mit Demenz auf über 190'000 anwachsen.
- Bis 2060 dürfte die Anzahl auf knapp 300'000 Personen steigen.

Abbildung 3: Prävalenz der Demenz: Prognose



Quellen: Prävalenzraten: Harvey et al. (1998) für die Altersgruppe 30-64, Hofman et al. (1991) für die Altersgruppen 65+, Bevölkerungsdaten: Bundesamt für Statistik (BFS)

2.3 Betroffenheit: Wie viele Menschen sind von einer Demenzkrankheit betroffen?

Von der Demenz betroffen sind jedoch nicht nur die erkrankten Personen. Betroffen sind auch die Familienmitglieder, Freunde und Angehörige sowie Menschen, die in ihrem Berufsalltag mit demenzerkrankten Menschen umzugehen wissen müssen, d.h. Mitarbeitende im Gesundheits- und Sozialwesen. Die Anzahl betroffener Personen in der Schweiz dürfte somit gut 0.5 Mio. betragen. Dazu kommen viele weitere Berufsgruppen, die auch mit demenzkranken Personen konfrontiert sind – sei es in der Bäckerei, im öffentlichen Verkehr oder anderswo.

Wie gross die Betroffenheit der Bevölkerung in quantitativer und qualitativer Hinsicht ist, bringt der Demenzbarometer 2012 – eine gesamtschweizerische Repräsentativbefragung – zum Ausdruck, den das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung erstellt hat:⁴

- Rund 60 % der Befragten gaben an, bereits direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz gehabt zu haben. In knapp der Hälfte der Fälle betraf dieser Kontakt eine Person aus der eigenen Familie bzw. Verwandtschaft. Die Kontakthäufigkeit ist im Tessin tiefer als in der Romandie und der Deutschschweiz.
- Jede vierte Person ist besorgt, selber einmal an einer Demenzerkrankung zu leiden. Dabei zeigen sich keine signifikanten Unterschiede nach Geschlecht oder Alter. Mit Blick auf die Sprachregionen sind Befragte in der Deutschschweiz am wenigsten, im Tessin am meisten besorgt.
- Jede sechste Person, in der Romandie gar jede fünfte, würde mit der Diagnose Alzheimer eher nicht mehr weiterleben wollen. Je älter, desto eher haben Personen dieser Aussage zugestimmt (Korrelation ist signifikant positiv, aber schwach). Unterschiede nach Geschlecht sind hingegen nicht signifikant.

2.4 Kosten: Wie gross ist die volkswirtschaftliche Bedeutung der Demenz?

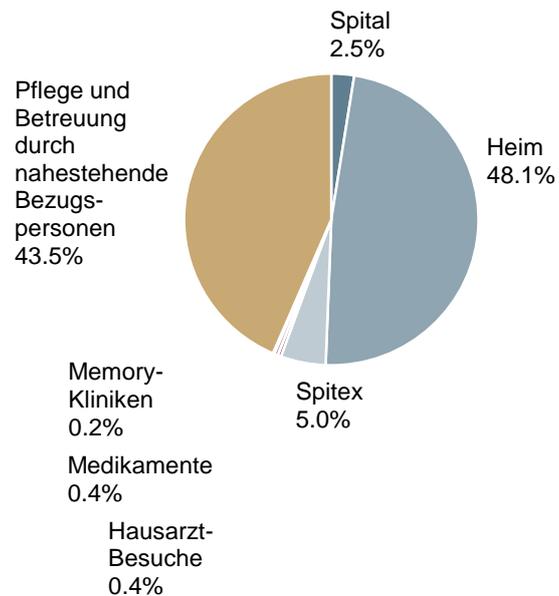
Die Demenzkrankheiten haben in der Schweiz im Jahr 2009 Kosten von **6.9 Mrd. CHF** verursacht. Wie Abbildung 4 zeigt, sind die beiden grössten Kostenbestandteile die Heimkosten sowie die Kosten der Pflege und Betreuung durch Angehörige: Über 95% der Gesamtkosten sind **Pflege- und Betreuungskosten**. Dies hängt damit zusammen, dass die Behandlungsmöglichkeiten bis heute sehr beschränkt sind.

Die Kosten für Spital- und Heimaufenthalte, Spitex, Hausarzt-Besuche, Medikamente und Memory-Kliniken sind sogenannte direkte Kosten. Das sind Ausgaben des Gesundheitswesens, die von privaten Haushalten, Versicherern und der öffentlichen Hand finanziert werden. Die **direkten Kosten** haben sich im 2009 auf insgesamt 3.9 Mrd. CHF belaufen, das entspricht **6.4% der Gesamtkosten des Gesundheitswesens** im Jahr 2009.

⁴ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012), Demenzbarometer 2012.

Die Kosten der Pflege und Betreuung durch **nahe stehenden Bezugspersonen** von total 3 Mrd. CHF entsprechen dem geschätzten Marktwert dieser Betreuungs- und Pflegeleistungen, welche unbezahlt erbracht werden. Diese sogenannten indirekten Kosten müssen (heute noch) nicht finanziert werden.

Abbildung 4: Kosten der Demenz in der Schweiz (2009), Aufteilung in %



Quelle: Berechnung basierend auf: Kosten der Demenz in der Schweiz, Ecoplan (2010), Studie realisiert im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Die Studie kann bei der Schweizerischen Alzheimervereinigung bestellt werden.

Kap. 2: Aktuelle Wissenslücken

- Es gibt bislang nur wenige epidemiologischen Untersuchungen in der Schweiz.
- Für die Kostenstudie waren zahlreiche Annahmen zu treffen, da die wenigsten Kostendaten diagnosebezogen vorliegen. Insbesondere bei den bedeutenden Heimkosten dürften vertiefte Analysen zu Kosten und Finanzierung lohnenswert sein.

3 Primärprävention

3.1 Wie kann man eine Demenzerkrankung vorbeugen?

Das Risiko an einer Demenz zu erkranken wird wesentlich von Faktoren bestimmt, die nicht beeinflussbar sind: Alter, Geschlecht⁵ und genetische Faktoren.

Inwiefern das Erkrankungsrisiko durch beeinflussbare Faktoren gesenkt werden kann, ist wissenschaftlich noch nicht abschliessend erhärtet. Aktuell laufen in Europa drei grosse Studien, um die Effekte der kardiovaskulären Prävention zu untersuchen (preDIVA, FINGER, MAPT).⁶ Gemäss einem jüngst erschienen Bericht von Alzheimer's Disease International (ADI) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) besteht jedoch Evidenz, dass folgende **kardiovaskuläre Risikofaktoren und Erkrankungen** das Demenzrisiko erhöhen:⁷

- Rauchen und Alkoholmissbrauch
- Bluthochdruck
- Erhöhter Cholesterinspiegel
- Diabetes
- Adipositas

Für eine erfolgreiche Präventionsstrategie zur Senkung des Demenzrisikos empfehlen ADI und WHO auf folgende Massnahmen zu fokussieren:⁸

- Verbesserung der kardiovaskulären Gesundheit
- Erhöhung der körperlichen Aktivität
- Bildung (zur kognitiven Reservebildung)

Hervorgehoben wird zudem, dass die Prävention in jungen Jahren ansetzen muss, um die biologischen Veränderungen zu vermeiden, die im Alter zu Demenz führen können.

Es gibt auch diverse Studien, die darauf hinweisen, dass **Depressionen** eine Demenzerkrankung begünstigen.⁹ Entsprechend dienen auch Massnahmen, die einer Depression vorbeugen, der Demenzprävention.

⁵ Wobei „die höheren altersspezifischen Prävalenzraten demenzieller Störungen bei alten Frauen primär die Tatsache widerspiegeln, dass Frauen auch bei Demenzerkrankungen länger überleben als Männer (und weniger ein höheres altersspezifisches Risiko)“; aus: Höpflinger/Bayer-Oglesby/Zumbrunn (2011), Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter, S.64.

⁶ Richard et al. (2012), Methodological challenges in designing dementia prevention trials — The European Dementia Prevention Initiative (EDPI).

⁷ ADI/WHO (2012), Dementia: a public health priority, S. 2

⁸ ADI/WHO (2012), Dementia: a public health priority, S. 29.

⁹ Vgl. Saczynski (2010), Depressive symptoms and risk of dementia. Dotson (2010), Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. Da Silva (2013), Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review.

3.2 Wo steht die Demenzprävention in der Schweiz?

Mit den nationalen Präventionsprogrammen Tabak, Alkohol sowie Ernährung und Bewegung ist die Schweiz in zwei der drei von ADI und WHO empfohlenen Schwerpunktthemen für die Demenzprävention engagiert, ohne dass dabei explizit der Bezug zur Demenz hergestellt wird.

Dennoch stellen Gutzwiller und Groth (2011) mit Blick auf die Schweiz klare Defizite fest:¹⁰

„Die grosse bisher ungenutzte Chance liegt in der vaskulären Prävention, da eine vaskuläre Komponente zunehmend als partielle Demenzursache anerkannt wird. Der praktische Versorgungsalltag zeigt hier allerdings eine erhebliche Unterversorgung.“

Der Schweizer Bevölkerung ist nur teilweise bekannt, dass das Demenzrisiko durch Präventionsmöglichkeiten beeinflussbar ist: In der Bevölkerungsbefragung Demenzbarometer 2012 haben nur etwas mehr als die Hälfte der Befragten die Frage bejaht, ob man in jüngeren Jahren, bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun kann, um einer Alzheimer-Krankheit oder einer anderen Demenzform vorzubeugen.¹¹ Ein Drittel meinte hingegen spontan „Nein“. Im Vergleich nach Sprachregionen sind die befragten Personen aus der Deutschschweiz tendenziell am skeptischsten.

Migrationsbevölkerung im Fokus

Das Gesundheitsmonitoring der Migrationsbevölkerung in der Schweiz weist bezüglich der kardiovaskulären Risikofaktoren bei Migrantinnen und Migranten folgende Ergebnisse aus:¹²

- Migrantinnen und Migranten konsumieren deutlich weniger Alkohol als die einheimische Bevölkerung. Der Tabakkonsum ist jedoch höher als bei den Schweizerinnen und Schweizern.
- Im Bereich Ernährung und Bewegung zeigen Migrantinnen und Migranten tendenziell ein weniger gesundes Verhalten als die Einheimischen. Deutlich mehr Personen mit Migrationshintergrund leiden unter starkem Übergewicht.

Es ist hingegen nicht bekannt, ob sich das Demenzrisiko der Migranten/-innen signifikant von jenem der Schweizer/-innen unterscheidet.

¹⁰ Gutzwiller/Groth (2011), Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive, S. 29.

¹¹ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012), Demenzbarometer 2012.

¹² Bundesamt für Gesundheit (2012), Gesundheit der Migrantinnen und Migranten in der Schweiz.

4 Erkennung, Abklärung und Diagnostik

4.1 Wie viele Menschen erkranken in der Schweiz jährlich neu an Demenz?

Jährlich erkranken in der Schweiz rund **25'000 Menschen** neu an Demenz (vgl. Abbildung 5).

Abbildung 5: Inzidenz der Demenz 2011

Altersgruppe	Inzidenzraten	Wohnbevölkerung 2011		Bereits erkrankt		Risikopersonen		Neuerkrankungen		
		Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Total
30-64	k. A.	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	1'971'612	1'953'317	-	-	k.A.
65-69	0.4%	199'000	212'009	4'378	2'332	194'622	209'677	817	881	1'698
70-74	0.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	137'415	161'841	1'209	1'424	2'633
75-79	1.9%	112'530	146'877	5'627	9'841	106'903	137'036	1'978	2'535	4'513
80-84	3.9%	76'742	120'742	9'285	16'301	67'457	104'441	2'617	4'052	6'670
85-89	6.5%	41'086	81'938	7'601	18'682	33'485	63'256	2'177	4'112	6'288
>90	10.4%	16'699	45'079	5'327	15'371	11'372	29'708	1'185	3'096	4'280
Total		2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	2'522'867	2'659'276	9'983	16'099	26'083

Quellen: Inzidenzraten: Bickel et al. (2002), Ständige Wohnbevölkerung per 31.12.2011: BFS, Anzahl Menschen mit Demenz: vgl. Abbildung 2

4.2 Wie werden neu erkrankte Personen als Demenzpatienten identifiziert?

Gemäss dem Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz sollte eine **Demenzabklärung ausgelöst** werden, wenn Menschen bei sich selbst oder Angehörige sowie Gesundheitsfachpersonen Veränderungen feststellen in Bezug auf Vergesslichkeit, Orientierung, Antrieb, soziales Verhalten u.a.¹³ Häufig folgt jedoch trotz Warnzeichen keine Abklärung, was gemäss dem World Alzheimer Report 2011 mit folgenden Gründen zu tun hat:¹⁴

“The stigma of dementia that prevents open discussion, the false belief that memory problems are a normal part of ageing, and the false belief that nothing can be done for people with dementia and their families.”

Wird eine Abklärung in Angriff genommen, findet im Regelfall in einem ersten Schritt eine **hausärztliche Demenzabklärung** statt. Für diese besteht zwar keine verbindliche Wegleitung, der Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken gibt dazu jedoch breit abgestützte Empfehlungen ab. Gemäss Calabrese und Bassetti (2011) hat sich im Abklärungsprozess eine sinnvolle Aufgabenteilung zwischen Haus- und Spezialärzten etabliert¹⁵ Sie stellen jedoch fest, dass

¹³ Monsch et al. (2012), Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz, S. 1240.

¹⁴ Alzheimer's Disease International ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, S. 5.

¹⁵ Bassetti/Calabrese (2011), Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz, S. 59.

„in der hausärztlichen Praxis trotz diagnostischer Leitlinien, die inzwischen mit einer recht hohen Wahrscheinlichkeit eine Diagnose intra vitam erlauben, nur **ein Bruchteil der Demenzpatienten identifiziert** [wird]. Ein Grund hierfür ist, dass das zur Demenzdiagnose verfügbare Instrumentarium nicht oder in nur unzureichendem Masse eingesetzt bzw. ausgeschöpft wird.“¹⁶

Der Konsensus 2012 enthält eine Liste von Indikationen für eine weitergehende **fachärztliche** (Geriatler, Alterspsychiater, Neurologen) **bzw. eine interdisziplinäre Demenzabklärung an einer Memory-Klinik** und gibt an, welche Untersuchungen zur Anwendung kommen sollen.

Eine bisher nicht publizierte Umfrage des Vereins Swiss Memory Clinics, an der sich 27 Memory-Kliniken beteiligt haben, zeigt, dass die Patientinnen und Patienten, die für eine Erstuntersuchung in die Memory-Klinik kommen, in drei Viertel aller Fälle von ihrem Hausarzt zugewiesen werden. Knapp 12% der Zuweisungen erfolgen durch Spezialärzte (Neurologen, Psychiater, etc.). Seltener sind Zuweisungen durch die Patienten selbst oder durch andere Personen bzw. Institutionen.

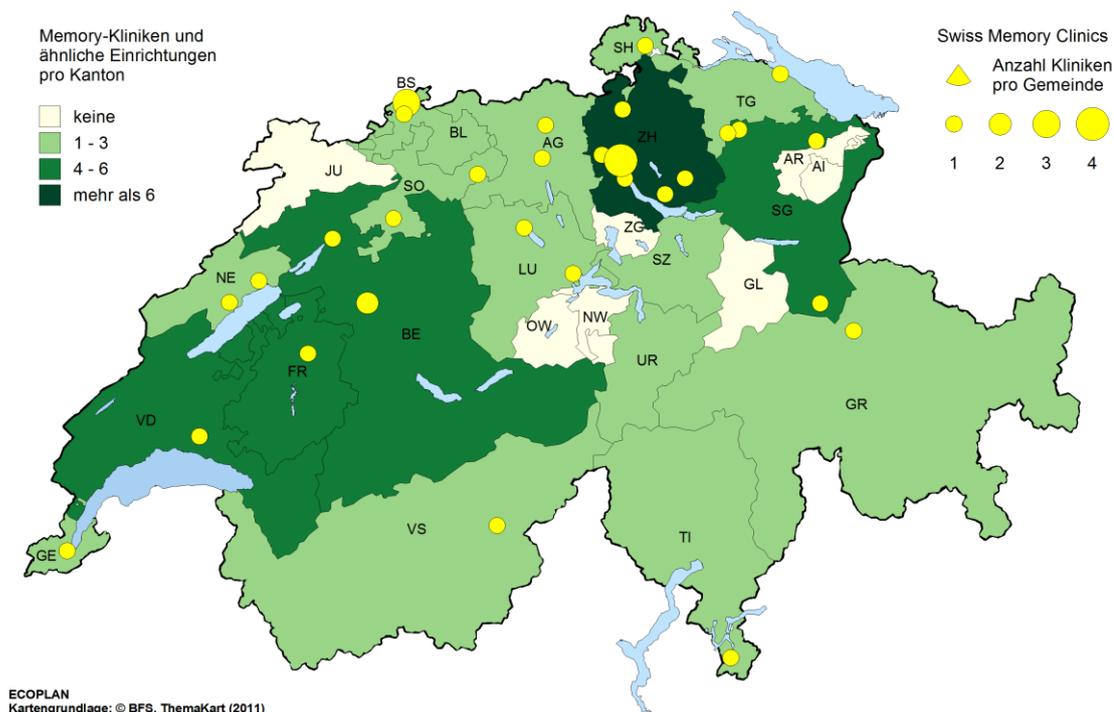
Von den gestellten Hauptdiagnosen, die aus den Abklärungen der Memory-Kliniken resultieren, ist Demenz zwar die häufigste: In den ambulanten und konsiliarisch durchgeführten Untersuchungen wird bei gut der Hälfte und in den stationär durchgeführten Untersuchungen bei rund drei Viertel aller untersuchten Patientinnen und Patienten eine Demenz diagnostiziert. In nicht wenigen Fällen lautet die Hauptdiagnose aber auch Mild Cognitive Impairment¹⁷, Depression oder eine andere psychiatrische Erkrankung.

Die Kapazitäten der Institutionen, die dem Verein Swiss Memory Clinics angeschlossen sind, betragen ca. 5'000 Abklärungen pro Jahr. Das heisst, dass **rund ein Fünftel der neuerkrankten Personen interdisziplinär abgeklärt** werden. In Abbildung 6 ist dargestellt, wo in der Schweiz sich die 36 Memory-Kliniken und weitere ähnliche Einrichtungen befinden.

¹⁶ Bassetti/Calabrese (2011), Konzepte, Definitionen und Klassifikationen, S. 14

¹⁷ Mild Cognitive Impairment umfasst Gedächtnis- oder andere kognitive Symptome ohne dass die Kriterien für eine Demenz erfüllt wären.

Abbildung 6: Memory-Kliniken und ähnliche Einrichtungen in der Schweiz



Quellen: www.alz.ch und www.swissmemoryclinics.ch

Migrationsbevölkerung und Gender im Fokus

- Ein dänisches Forschungsteam hat in 36 Demenz-Kliniken aus 15 europäischen Ländern eine Befragung zur Demenzabklärung bei Migrantinnen und Migranten durchgeführt. 64% der Kliniken geben an, dass die Abklärung aufgrund von **Kommunikationsproblemen** und dem Fehlen **kulturell adäquater Assessment-Instrumente** eine Herausforderung darstellt.¹⁸

Die oben erwähnte Umfrage des Vereins Swiss Memory Clinics hat gezeigt, dass in Schweizer Memory-Kliniken bei nicht-deutschsprachigen Patientinnen und Patienten bei stationären und konsiliarischen Demenzabklärungen in mehr als 75% der Fälle Dolmetscher/-innen eingesetzt werden. Bei ambulanten Abklärungen ist dies jedoch nur bei rund einem Drittel der nicht-deutschsprachigen Patientinnen und Patienten der Fall.

- Eine schwedische Studie hat basierend auf Daten von knapp 7'000 Demenzpatient/-innen, die im Zeitraum 2007-2009 in einer Memory-Klinik diagnostiziert wurden, den Einsatz verschiedener Testverfahren in der Demenzdiagnostik analysiert und dabei signifikante **geschlechtsspezifische Unterschiede bei der diagnostischen Abklärung** festgestellt. Diese waren jedoch grossteils mit dem Alter zu begründen: Die Anzahl angewendeter Tests nimmt mit dem Alter signifikant ab und die Frauen sind bei der Demenzabklärung im Durchschnitt älter als die Männer.¹⁹

Für die Schweiz liegen diesbezüglich keine Auswertungen vor.

¹⁸ Nielsen T. R et al. (2011), Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe.

¹⁹ Religa et al. (2012), Dementia diagnosis differs in men and women and depends on age and dementia severity: data from SveDem, the Swedish Dementia Quality Registry.

4.3 Wie viele Personen verfügen über eine Demenzdiagnose?

Eine Hochrechnung der Ergebnisse einer Befragung bei Haus- und Heimärzten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung (ALZ) kam 2004 zum Resultat, dass in der Schweiz lediglich ein Drittel der Menschen mit Demenz über eine Diagnose verfügt. Bei einem weiteren Drittel besteht ein Verdacht auf Demenz und ein Drittel bleibt unerfasst.²⁰ Konkrete Zahlen zur Anzahl gestellter Diagnosen liegen bis heute nicht vor. Die ALZ geht davon aus, dass noch heute **weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose** verfügt.²¹

Die Annahme der ALZ erscheint plausibel, da die Forschung gemäss dem World Alzheimer Report 2011 zeigt, dass in den einkommensstarken Ländern rund 20-50% der Demenzfälle erkannt und in der Primärversorgung dokumentiert sind.²²

Die Fachwelt ist sich international wie auch in der Schweiz einig, dass die **fehlende Krankheitserkennung** und zu **späte Demenzdiagnosen** ein Hauptproblem darstellen, weil sie den Zugang zu Informationen, Beratung und Unterstützung sowie Behandlung für Betroffene verhindern. Die frühe Erkennung ermöglicht den betroffenen Personen zudem, wichtige Entscheidungen betreffend die Zukunft noch selbstständig treffen zu können.²³

4.4 Was folgt nach der Diagnose?

Die Diagnoseeröffnung erfolgt in der Regel in einem Gespräch mit der Hausärztin oder dem Hausarzt bzw. Mitarbeitenden einer Memory Clinic. Es gibt keine Standards oder Empfehlungen dazu, wie eine Demenzdiagnose vermittelt werden soll und welche Informationen Bestandteil des Diagnosegesprächs sein sollten. Der Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz äussert sich zu dieser Frage nur sehr zurückhaltend und empfiehlt lediglich den Einbezug einer nahestehenden Person.

Gemäss den Ergebnissen einer im Hinblick auf die Nationale Demenzstrategie lancierten schriftlichen Befragung der Schweizerischen Alzheimervereinigung, die in den Angehörigen- und bei Mitgliedern der Vereinigung gestreut wurde, hat rund ein Viertel der Angehörigen das Gefühl, vom Arzt eher oder überhaupt nicht ausreichend informiert und beraten worden zu sein (N=1'284, Stand 21.12.2012). Bei den weiblichen Angehörigen ist dieser Anteil höher als bei den männlichen Angehörigen.

Eine Begleitung nach der Diagnoseeröffnung findet heute – sofern vorhanden – in erster Linie durch die Hausärztin oder den Hausarzt statt. Andere Akteure kommen nur auf aktives Ersuchen der demenzkranken Person oder ihrer Angehörigen ins Spiel.

²⁰ ALZ/gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

²¹ <http://www.alz.ch/index.php/gesellschaft-politik.html>

²² Alzheimer's Disease International ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, S. 4.

²³ Vgl. ADI/WHO (2012), Dementia: a public health priority, S. 8. ADI (2011), World Alzheimer Report 2011, S. 4. Monsch et al. (2012), Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz, S. 1246.

Kap. 4: Aktuelle Wissenslücken

- Anzahl gestellter Diagnosen nach Demenzform und Schweregrad
- Eingesetzte Diagnoseverfahren und Umsetzung bestehender Empfehlungen zur Demenzdiagnostik
- Informationen darüber, welche Faktoren darüber entscheiden, ob eine Person hausärztlich, fachärztlich oder interdisziplinär abgeklärt wird
- Bedeutung von strukturellen bzw. sozialen Determinanten wie Geschlecht, Migrationshintergrund, sozioökonomischer Status, Ausbildung in der Erkennung und Diagnostik von Demenz
- Betreuung nach erfolgter Diagnosestellung

5 Betreuung und Behandlung zuhause und ambulant

5.1 Wie viele Menschen mit Demenz leben zuhause und welche Dienstleistungen nutzen sie?

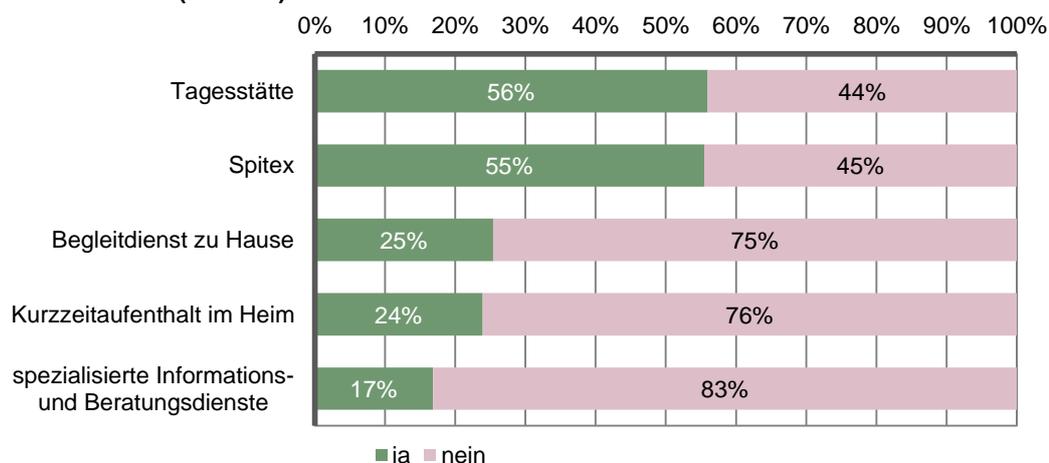
Laut Schätzungen der Schweizerischen Alzheimervereinigung (ALZ) lebt **gut die Hälfte** der Menschen mit Demenz in der Schweiz zuhause.²⁴

Die Angehörigenbefragung der ALZ gibt Anhaltspunkte zu den Dienstleistungen, welche die zuhause lebenden Menschen mit Demenz nutzen (vgl. Abbildung 7). Da die befragten Angehörigen mit der ALZ in Verbindung stehen, ist davon auszugehen, dass sie besser als andere Angehörige über mögliche Entlastungsangebote informiert sind. Aus diesem Grund dürfte der Leistungsbezug ihrer demenzkranken Familienmitglieder höher sein als im gesamtschweizerischen Durchschnitt:

- Über die Hälfte der demenzkranken Personen besucht eine Tagesstätte. Von den Männern mit Demenz sind es 63%, von den Frauen 49%.
- 55% beanspruchen Leistungen der Spitex. Demenzkranke Frauen beziehen häufiger Spitex-Leistungen als demenzkranke Männer (66% zu 45%).
- Ein Viertel der Menschen mit Demenz zuhause hat einen Begleiddienst zu Hause genutzt. Für Frauen trifft dies häufiger zu als für Männer.
- Einen Kurzaufenthalt in einem Heim hat knapp ein Viertel bereits einmal in Anspruch genommen. Hier gibt es keine geschlechtsspezifischen Unterschiede.
- 17% haben spezialisierte Informations- und Beratungsdienste beansprucht.

Je nach Dienstleistung ist jede/r vierte bis siebte der befragten Angehörigen der Meinung, dass der Leistungsumfang eher bis überhaupt nicht ausreicht.

Abbildung 7: Beanspruchte Dienstleistungen von Menschen mit Demenz zuhause (N=1'003)



Quelle: Angehörigenbefragung 2012 der Schweizerischen Alzheimervereinigung

²⁴ www.alz.ch; aufgrund von neuen Daten zum Anteil der Personen mit Demenz, die im Heim leben (vgl. Kap. 6.1), ist davon auszugehen, dass der Anteil der Personen zuhause eher 50 % als wie bisher angenommen 60% beträgt. Vgl. auch Romero (2011), Angehörigen-Unterstützung, S. 137.

5.2 Pflegende Angehörige: Wer sind sie, welchen Belastungen sind sie ausgesetzt und wie können sie unterstützt werden?

Gemäss der Ende 2012 durchgeführten Angehörigenbefragung der Schweizerischen Alzheimervereinigung können die Angehörigen von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz folgendermassen beschrieben werden (N=1'219):²⁵

- **Alter:** 65% der pflegenden Angehörigen sind über 60 Jahre alt. 43% sind über 70 Jahre und 13% sogar über 80 Jahre alt.
- **Geschlecht:** Knapp 30% der pflegenden Angehörigen sind Männer – dies gilt sowohl für die Deutschschweiz wie auch für die lateinische Schweiz. Es handelt sich bei ihnen zu 75% um die (Ehe-) Partner und zu 21% um die Söhne der demenzkranken Person. Von den weiblichen Angehörigen sind 60% (Ehe-)Partnerinnen, 30% Töchter und 3% Schwieger-töchter.
- **Beziehung und Wohnort:** Knapp 65% der Angehörigen pflegen ihre/n (im selben Haushalt lebende/n) Partner/in. Gut ein Viertel der Angehörigen sind Kinder, die einen Elternteil betreuen. Von ihnen leben 15% im gleichen Haushalt mit der demenzkranken Person.
- **Dauer der Krankheit:** Fast 40% der zu Hause betreuten Menschen mit Demenz ist schon länger als 5 Jahre krank.

Was die Betreuung eines Menschen mit Demenz für die Angehörigen bedeutet, wurde im Rahmen einer Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich untersucht, für die 67 pflegende Angehörige persönlich interviewt wurden:²⁶

- Vier von fünf befragten Partnerinnen und Partnern, die im selben Haushalt mit einem demenzkranken Familienmitglied wohnen, sind praktisch rund um die Uhr gefordert. Während die Betreuungsaufgaben zu Krankheitsbeginn v.a. Alltagsorganisation und Beaufsichtigung umfassen, gewinnen mit dem Krankheitsverlauf konkrete Hilfestellungen und Pflege an Bedeutung.
- Neben der Belastung, die mit diesen Aufgaben und der permanenten Präsenz verbunden ist, sind viele Angehörige von Menschen mit Demenz zusätzlich mit Persönlichkeitsveränderungen und Verlusten in der Beziehung zum Familienmitglied konfrontiert.

Die Belastung der Angehörigen kann zur Erschöpfung führen und ihr eigenes Erkrankungsrisiko erhöhen. Viele pflegende Angehörige leiden an Depressionen und Schlafstörungen und sind anfälliger für somatische Beschwerden.²⁷

Die in der Studie des Zentrums für Gerontologie befragten Angehörigen empfinden ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung in jedem zweiten Fall nicht als abgedeckt: Fast die Hälfte wünscht sich mehr Entlastung bei der Betreuung. Deutlich geringer ist das Bedürfnis nach Unterstützung im Haushalt oder bei Pflegeleistungen.

²⁵ Die SwissAgeCare-Studie hat nicht die Angehörigen von Menschen mit Demenz im Fokus. Die Ergebnisse sind jedoch ähnlich, vgl. Perrig-Chiello/Höpflinger/Schnegg (2010), S. 23.

²⁶ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten.

²⁷ Kesselring (2004), Angehörige zu Hause pflegen.

In der Befragung der Schweizerischen Alzheimervereinigung werden folgende Probleme von mehr als 60% der Angehörigen zuhause als sehr wichtig beurteilt:

- Organisation des täglichen Lebens (71%, N=1'057)
- Persönliche Erschöpfung (Entlastungsmangel) (69%, N=1'046)
- Verhalten der kranken Person (63%; N=983)
- Organisation von Unterstützung und Hilfe (55%, N=898)
- Beziehungen innerhalb der Familie (52%, N=656)

Auch der letzte Punkt deckt sich mit den Erkenntnissen der Studie des Kompetenzzentrums für Gerontologie: „Jede/r dritte befragte Angehörige berichtete von belastenden Differenzen mit anderen Familienmitgliedern oder Verwandten bezüglich der Frage, wie die Betreuung oder Pflege zu organisieren sei, was die Person mit Demenz brauche, oder wer was zu leisten habe.“²⁸

Gemäss Romero verfolgen Hilfsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz zwei Zielsetzungen:²⁹

- Kompetenzerweiterung (z.B. durch Informationsvermittlung)
- Entlastung und Vermeidung von Überforderung (z.B. durch Tagesbetreuung)

Das Kompetenzzentrum für Gerontologie hat herausgefunden, dass das Wissen um Entlastungsangebote wie Spitex, Tages- und Nachtstätten, Ferienmöglichkeiten sowie um Angehörigengruppen bei den meisten Angehörigen vorhanden ist.³⁰ Trotz Bedarf werden diese Angebote jedoch nicht unbedingt genutzt. Die Gründe dafür sind folgende:

- Mangelnde Flexibilität (zeitlich oder im Umgang mit dem Klienten)
- Kosten
- Distanz

Die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten ist für die Angehörigen mit Aufwand verbunden: Organisation, Koordination und bei Angeboten ausser Haus auch der Transport beanspruchen Zeit und Energie. Wie die Studie gezeigt hat, würden sich Angehörige deshalb insbesondere mehr Fremdbetreuung zuhause wünschen. Gerade über Besuchs- und Präsenzdienste sind die Angehörigen aber häufig schlecht informiert.

²⁸ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten, S. 27.

²⁹ Romero (2011), Angehörigen-Unterstützung.

³⁰ Zentrum für Gerontologie (2010), Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten

5.3 Welche finanziellen Unterstützungsleistungen gibt es für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen?

Gemäss einer Zusammenstellung der Schweizerischen Alzheimervereinigung bestehen folgende Ansprüche:³¹

- Obligatorische Krankenversicherung (OKP): Kostenübernahme für ärztliche Untersuchungen, Medikamente, ärztlich verschriebene Therapien, einzelne Hilfsmittel, OKP-relevanten Anteil an den ambulanten und stationären Pflegekosten, evtl. einen Teil der Kosten für eine Tagesstätte und Kurzaufenthalte im Heim
- EL zur AHV/IV (abhängig von Einkommen und Vermögen):
 - Deckung der minimalen Lebenskosten sowie ungedeckter Krankheits- und Behindernungskosten (gemäss kantonaler Bestimmungen)
 - evtl. Entschädigung an pflegende Familienangehörige (nur für EL-Bezüger), sofern die Angehörigen noch nicht im AHV-Alter sind und durch die Pflege über längere Zeit eine gewichtige Einkommenseinbusse erleiden.
- Hilflosenentschädigung (unabhängig von Einkommen und Vermögen): Beitrag an hilflose Personen, die für alltägliche Lebensverrichtungen (Ankleiden, Toilette, Essen usw.) dauernd auf die Hilfe Dritter angewiesen sind
- AHV-Betreuungsgutschriften für noch nicht AHV-berechtigte Angehörige, die eine Person betreuen, die im gleichen Haushalt lebt oder in der Nähe wohnt
- Kostenübernahme für Hilfsmittel und Wohnungsanpassungen:
 - Personen im AHV-Alter gemäss Hilfsmittel-Liste der AHV
 - Personen noch nicht im AHV-Alter: Hilfsmittel-Liste der IV

5.4 Wie viele Menschen mit Demenz werden durch die Spitex betreut?

Wie gross der Anteil Menschen mit Demenz an der gesamten Spitex-Klientel in der Schweiz ist, ist heute nicht bekannt. Zwei Untersuchungen lassen erwarten, dass der Anteil in den öffentlichen Spitex-Organisationen zwischen 15% bis 40% liegen dürfte:

- Im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz wurde sowohl in der Deutschschweiz (SwissAgeCare-2010) wie in der lateinischen Schweiz (AgeCare-SuisseLatine 2011) eine Fragebogenerhebung bei mehreren Hundert Tandems von pflegenden Angehörigen und Spitex-Mitarbeitenden durchgeführt. Das Ziel war, die Situation der Angehörigen sowie die mutuelle Wahrnehmung von Problemen und Ressourcen durch Angehörige und Spitex-Mitarbeitende zu analysieren. Die pflegebedürftigen Personen, die von diesen Tandems betreut werden, sind über 65 Jahre alt und gemäss Aussage der Autoren waren stark pflegebedürftige Personen in der Stichprobe etwas übervertreten. Während die Angehörigen angegeben haben, dass bei 38% (Deutschschweiz) bzw. 33% (Lateinische Schweiz) der Spitex-Klientinnen und -Klienten eine ärztliche Demenzdiagnose vorliegt, haben die Spi-

³¹ Schweizerische Alzheimervereinigung (2008), Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten.

tex-Mitarbeitenden in ihrer Beurteilung derselben Personen den Anteil diagnostizierter Diagnosen auf 29% (Deutschschweiz) bzw. 39% (Lateinische Schweiz) geschätzt.³²

- Eine nationale Befragung bei 324 öffentlichen Spitex-Organisationen, die gfs.bern im Jahr 2004 für die Schweizerische Alzheimervereinigung durchgeführt hat, hat ergeben, dass etwa 13% aller Spitex-Klient/innen demenzkrank sind (mit Demenzdiagnose oder –verdacht).³³

Bei privaten Anbietern von Betreuungs- und Pflegeleistungen dürfte der Anteil Menschen mit Demenz an der Kundschaft tendenziell höher sein, da sie dem Bedürfnis nach konstanten Betreuungspersonen bzw. kleinen gleichbleibenden Betreuungsteams häufiger als öffentliche Spitex-Organisationen nachkommen. Gerade für Menschen mit Demenz ist es von Bedeutung, dass sie feste und vertraute Bezugspersonen haben.³⁴

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen problematisch ist, dass die obligatorische Krankenpflegeversicherung nur die Kosten von Pflege-, aber nicht von Betreuungsleistungen übernimmt.³⁵ Ob überhaupt und in welchem Umfang Betreuungs- und Entlastungsangebote von öffentlichen oder privaten Spitex-Anbietern in Anspruch genommen werden können, hängt somit wesentlich von der finanziellen Situation der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen ab.

In der Umfrage von gfs.bern haben 39% der befragten Spitex-Organisationen angegeben, dass sie über spezielle Betreuungsangebote zur Entlastung der Angehörigen von Demenzkranken verfügen.³⁶ Kopp (2010) stellt jedoch fest, dass sich mit Ausnahme von Pionierprojekten viele öffentliche Spitex-Organisationen noch schwer tun würden mit massgeschneidereten Betreuungslösungen für Menschen mit Demenz.³⁷

Fallbeispiel: Entlastung für pflegende Angehörige dank SPITEX

Frau Born hat sich früher täglich um ihren alleinlebenden, 77-jährigen demenzkranken Vater gekümmert und wurde von ihm mehrmals täglich bei der Arbeit angerufen. Auch gab es immer wieder Probleme, weil er beispielsweise den Nachhauseweg nicht alleine gefunden hat. Körperlich ist er relativ fit, eine Heimbetreuung lehnt er ab. Frau Born war überfordert damit, sich neben ihrer Arbeit mehrmals täglich um ihren Vater zu kümmern und mit der ständigen Unsicherheit zu leben, ihm könne etwas zustossen. Sie stand gesundheitlich kurz vor dem Zusammenbruch und ihr Vater damit vor einer stationären Einweisung.

³² Perrig-Chiello/Höpflinger/Schnegg (2010), Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. Perrig-Chiello/Hutchison/Höpflinger (2011), Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine.

³³ gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

³⁴ Kopp (2010), Demenz neu denken.

³⁵ Schweizerische Alzheimervereinigung (2010), Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten.

³⁶ gfs.bern (2004), Erhebliche Unterversorgung.

³⁷ Kopp (2010), Demenz neu denken.

Das Mind Care-Team der SPITEX BERN betreut Herrn Born nun mit 20-25 Stunden im Monat und hat ihm ausserdem einen Platz in einer Tagesklinik und beim Mittagstisch organisiert. Es finden regelmässige telefonische Gespräche mit Frau Born statt (welche allerdings nicht der Krankenversicherung verrechnet werden können). Sie fragt nach Tagesablauf und Befindlichkeit und benötigt jemanden, mit dem sie über ihren Vater sprechen kann. Frau Born konnte sich mittlerweile gesundheitlich erholen und kann sich nun tagsüber wieder auf ihre Arbeit konzentrieren.

Quelle: Ecoplan (2011), Evaluation der Zusatzleistungen von SPITEX BERN.

5.5 Wie sieht die Situation bezüglich spezialisierter Tages- und Nachtstätten für Menschen mit Demenz aus?

Im 2006 hat die Schweizerische Alzheimervereinigung 124 Tagesstätten für Menschen mit Demenz identifiziert und zu ihren Strukturen und zur Anzahl verfügbarer Plätze befragt. Die Anzahl verfügbarer Plätze in diesen Institutionen deckt gemäss Schätzungen der ALZ nur 12% des Bedarfs ab.³⁸ Seither dürfte sich jedoch die Situation verbessert haben. Es besteht jedoch keine aktuelle Übersicht über die ambulanten bzw. teilstationären Entlastungsangebote für Menschen mit Demenz in der Schweiz.

Betreffend die Finanzierung gilt auch hier, dass die obligatorische Krankenpflegeversicherung nur einen Teil der der Pflegekosten übernimmt, nicht aber die Betreuungskosten.³⁹

5.6 Wie werden Menschen mit Demenz in der Schweiz behandelt?

a) Medikamentöse Therapien

Zur Stabilisierung bzw. Verzögerung des kognitiven Abbaus bei Menschen mit Demenz sind in der Schweiz zwei Kategorien von **Medikamenten** kassenzulässig: **Cholinesterase-Hemmer** (ChE-H) und **Memantin**. Die Kassenzulässigkeit besteht jedoch nur unter der Voraussetzung, dass die kognitive Leistungsfähigkeit regelmässig überprüft wird. Cholinesterase-Hemmer sind bei leichter bis mittelschwerer Demenz indiziert, bei Memantin konnte nur bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz eine Wirkung erzielt werden. Wenn die Demenz sehr weit fortgeschritten ist, ist die Therapie abubrechen. In einigen anderen Ländern werden bei Alzheimer Cholinesterase-Hemmer und Memantin auch kombiniert eingesetzt. In der Schweiz ist die Kombinationstherapie jedoch nicht kassenzulässig.⁴⁰

Gemäss Auskunft der IMS Health GmbH wurden im Jahr 2009 insgesamt wurden 130'211 Packungen dieser Medikamente im Wert von ca. 27.7 Mio. CHF verkauft. Da die Personen mit weit fortgeschrittener Demenz – für welche eine Anwendung der Antidementiva nicht mehr

³⁸ www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz.html

³⁹ Schweizerische Alzheimervereinigung (2010), Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten.

⁴⁰ Monsch et al. (2012), Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz.

indiziert ist – nur einen kleinen Anteil der über 100'000 Menschen mit Demenz ausmachen, ist davon auszugehen, dass längst nicht alle Personen medikamentös behandelt werden, bei denen eine Indikation gegeben ist. Es bleibt jedoch unklar, in wie vielen Fällen Patienten und Angehörige auf eine Therapie verzichtet haben oder ob sie gar nicht über die Möglichkeit informiert wurden (z.B. aufgrund einer unerkannten bzw. nicht abgeklärten Demenz).

Beide Medikamente haben nebst ihrer Wirkung auf die Kognition auch einen günstigen Effekt auf die Verhaltensauffälligkeiten demenzkranker Menschen gezeigt: Memantin hat sich vorteilhaft bei agitativ-aggressivem Verhalten gezeigt, Cholinesterase-Hemmer sind geeignet bei Negativsymptomatik wie Apathie und Affektverflachung.⁴¹

Gemäss ADI und WHO weisen verschiedene Studien darauf hin, dass bei Verhaltensproblemen von Menschen mit Demenz als Antwort häufig Neuroleptika eingesetzt werden. Die Anwendung dieser risikoreichen Medikamentengruppe erfolge zu oft und zu hoch dosiert, so dass die Patientensicherheit gefährdet sei.⁴² Für die Schweiz liegen diesbezüglich nur für die demenzkranken Menschen in Pflegeheimen Resultate vor (vgl. Kap. 6.2b).⁴³

b) Nicht-pharmakologische Therapien und psychosoziale Massnahmen

Nicht-pharmakologische Therapien wie kognitives Training und verhaltenstherapeutische Interventionen sowie psychosoziale Massnahmen (z.B. Besuche von Aussenstehenden) dienen der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass sie die Alltagsfunktionen der demenzkranken Personen zu verbessern vermögen.⁴⁴

Über den Einsatz von nicht-pharmakologischen Therapien in der Schweiz liegen keine Informationen vor.

Kap. 5: Aktuelle Wissenslücken

- Anteil der Menschen mit Demenz, die zu Hause leben
- Angaben dazu, wie viele der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz in Ein- oder Mehrpersonenhaushalten leben
- Inanspruchnahme möglicher finanzieller Unterstützungsleistungen durch Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (z.B. Hilfslosenentschädigung, Hilfsmittel) sowie Übersicht zu kantonalen oder kommunalen Zusatzleistungen
- Anteil der Menschen mit Demenz an der Spitex-Klientel sowie an der Kundschaft freischaffender Pflegefachpersonen

⁴¹ Breil (2010), Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung.

⁴² ADI/WHO (2012), Dementia: a public health priority, S. 64.

⁴³ Lustenberger Irène et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes.

⁴⁴ Vgl. Olazaran et al. (2010), Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy; Wettstein (2004), Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz.

- Informationen dazu, wie die Spitex-Organisationen und Spitex-Mitarbeitenden auf die zunehmende Anzahl Klientinnen und Klienten mit Demenz vorbereitet sind
- Informationen zur Berücksichtigung der Demenz in den Ausbildungscurricula der Gesundheitsberufe
- Informationen dazu, wer Entlastungsangebote für Menschen mit Demenz und Angehörige in Anspruch nimmt und welche Rolle soziale Faktoren dabei spielen
- Übersicht über das Angebot von Tages- und Nachtstätten für Menschen mit Demenz und Angaben dazu, womit sich Institutionen mit Demenz-Spezialisierung auszeichnen und was ihre Herausforderungen sind
- Übersicht über Angebote der zugehenden bzw. aufsuchenden Beratung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen
- Informationen dazu, wie Hausärztinnen und Hausärzte auf die zunehmende Anzahl Patientinnen und Patienten mit Demenz vorbereitet sind und was diese Zunahme für die hausärztliche Tätigkeit bedeutet
- Verschreibungspraxis betreffend den Einsatz von Antidementiva
- Einsatz von Neuroleptika bei Menschen mit Demenz, die zu Hause leben
- Informationen zum Angebot und zur Inanspruchnahme von nicht-medikamentösen Therapien

6 Stationäre Betreuung und Behandlung

6.1 Wie viele Menschen mit Demenz leben im Heim und wo werden sie betreut?

Zwei aktuelle Auftragsstudien der Schweizerischen Alzheimervereinigung haben untersucht, wie gross der Anteil Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz in Schweizer Pflegeheimen ist:

- Bartelt (2012) hat die RAI⁴⁵-Assessmentdaten 2010 von mehr als 26'500 Personen in 386 Heimen in 14 Kantonen der Deutschschweiz sowie dem Kanton Tessin untersucht und kommt zum Ergebnis, dass bei **47.4%** der Bewohnerinnen und Bewohner **eine ärztlich diagnostizierte Demenz** vorliegt.⁴⁶ Bartelt hat auch analysiert, bei wie vielen Personen aufgrund ihrer Einstufung auf der Skala der kognitiven Leistungsfähigkeit (CPS) ein Demenzverdacht begründet ist.⁴⁷ Er kommt zum Ergebnis, dass bei **64.5%** der Heimbewohnerinnen und -bewohner entweder **eine Demenzdiagnose oder ein Demenzverdacht** vorliegt.
- Das Institut de santé et d'économie (ISE) kommt nach Auswertung von Plaisir⁴⁸-Assessmentdaten (Stichtag: 31.5.2012), die 96% der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen in den Kantonen Genf, Jura, Neuenburg und Waadt abdecken, zum Schluss, dass bei **41.2%** der institutionalisierten Personen eine **Demenzdiagnose** vorliegt.⁴⁹

Die Resultate dieser Studien sind auch vergleichbar mit den Ergebnissen der Erhebung zum Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (EGBI) des Bundesamtes für Statistik (BFS). Die Befragung des Pflegepersonals hat ergeben, dass bei 39% der über 65-jährigen Menschen in Institutionen eine Demenz diagnostiziert ist. Zudem haben weitere 33% der Heimbewohnerinnen und -bewohner zwar nicht die Diagnose Demenz, weisen aber kognitive Beeinträchtigungen oder Verhaltensstörungen auf, die als Symptome einer Demenzerkrankung gelten.⁵⁰

Aufgrund dieser Informationen kann berechnet werden, dass in der Schweiz schätzungsweise **rund die Hälfte der Menschen mit Demenz in einem Heim lebt.**⁵¹ Diese Untersuchungen

⁴⁵ RAI ist ein Pflegebedarfsinstrument und ein Abrechnungssystem für Pflegeheime.

⁴⁶ Bartelt (2012), Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

⁴⁷ Die CPS korreliert gut mit dem Mini-Mental Status, dem Ergebnis des einfachen Demenztests Mini Mental State Examination (MMSE). Ab einem MMS von ca. 20 wird von einer leichten bis mittleren Demenz ausgegangen. Der Wert von CPS 3 entspricht einem durchschnittlichen MMS von 15.4, so dass ab CPS 3 eine Demenz-Verdachtsdiagnose gut begründet ist. Vgl. Morris (1994), MDS Cognitive Performance Scale.

⁴⁸ Plaisir ist ein Pflegebedarfsinstrument und ein Abrechnungssystem für Pflegeheime, das in den Kantonen Genf, Jura, Neuenburg und Waadt angewendet wird.

⁴⁹ ISE (2012), Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLASIR de Mai 2012.

⁵⁰ BFS (2012), Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen.

⁵¹ Indem die Prävalenzraten für Demenz im Heim auf die Gesamtzahl der Heimbewohner gemäss der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (Somed-Statistik) des BFS angewandt wird und dann ins Verhältnis gesetzt wird zur Gesamtzahl Menschen mit Demenz in der Schweiz.

zeigen zudem, dass Demenz in Schweizer Pflegeheimen keine Randerscheinung ist, die nur ein paar wenige Personen auf einer kleinen Spezialabteilung betrifft. Demenzkranke Menschen dürften vielmehr eine der grössten Klientengruppen überhaupt darstellen.

Eine Umfrage, die QUALIS evaluation und die Berner Fachhochschule im Auftrag von Curaviva und der Schweizerischen Alzheimervereinigung bei 420 Heimen in der Deutschschweiz und der Romandie durchgeführt haben, gibt Aufschluss darüber, wo Menschen mit Demenz betreut werden:⁵²

- In mehr als 60% der Schweizer Heime wohnen demenzkranke Personen ausschliesslich in gemischten Abteilungen mit nicht-demenzkranken Menschen.
- In rund einem Viertel der Institutionen wohnen Menschen mit Demenz sowohl auf gemischten als auch in demenzspezifische Abteilungen. Es handelt sich dabei tendenziell um grössere Heime.
- In gut 10% der Heime wohnen demenzkranke Menschen ausschliesslich auf spezifischen Demenz-Abteilungen.

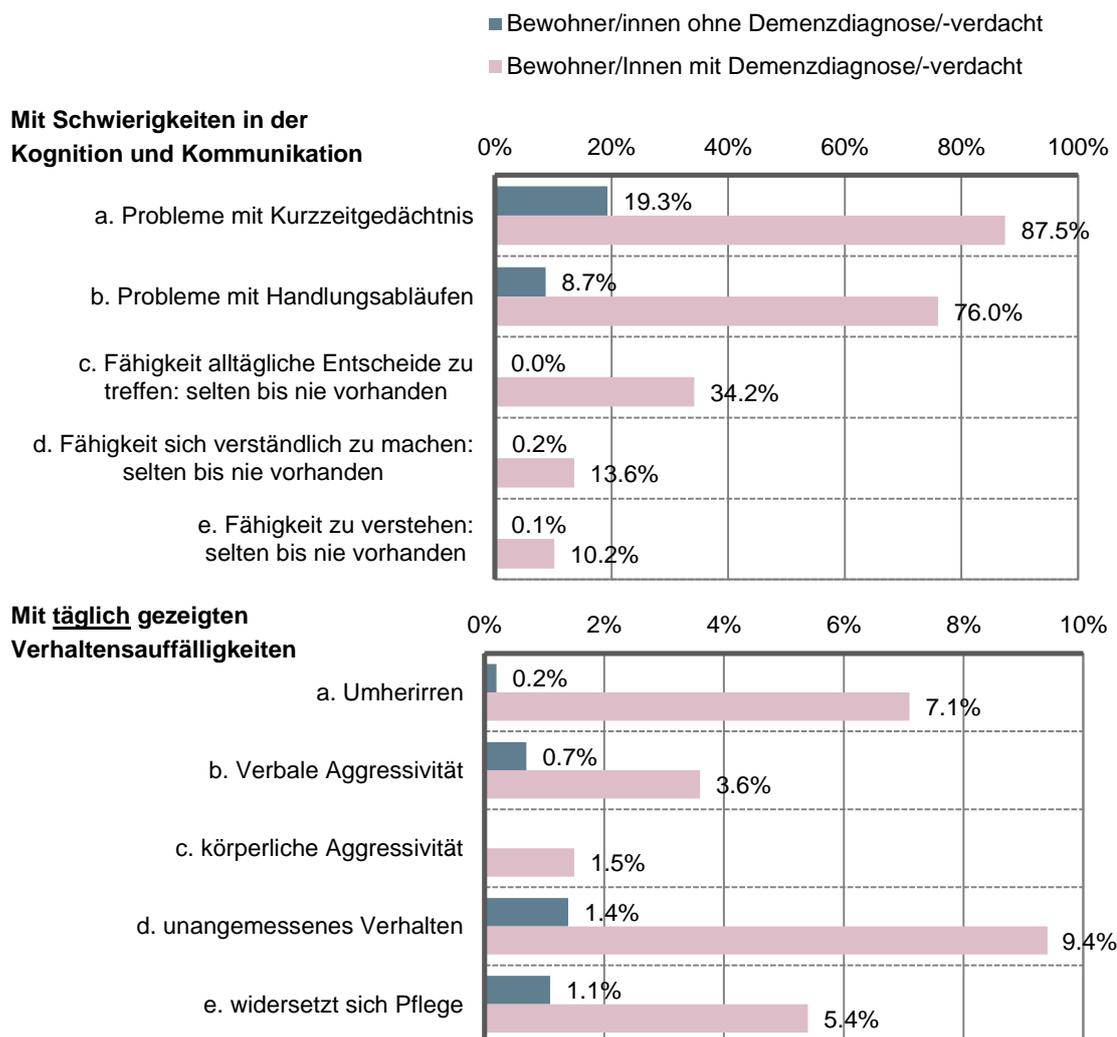
6.2 Welche Herausforderungen stellen sich für Heime aufgrund der Demenz?

a) Pflege und Betreuung

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist erheblich erschwert, wie aus Abbildung 8 hervorgeht: Heimbewohnerinnen und –bewohner mit Demenz zeigen im Vergleich zu Bewohnern ohne Demenz nachweisbar häufiger Schwierigkeiten in der Kognition und Kommunikation sowie problematische Verhaltensweisen.

⁵² QUALIS evaluation/BFH (2012), Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege.

Abbildung 8: Anteil Bewohnerinnen und Bewohner in %



Quelle: Bartelt (2012), Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

b) Medikation

Wenn Menschen mit Demenz Verhaltensprobleme zeigen, werden in Schweizer Pflegeheimen häufig risikoreiche Neuroleptika⁵³ eingesetzt.

Lustenberger et al. (2010) haben in einer Längsschnittuntersuchung von RAI-Assessmentdaten von 18'853 Heimbewohnerinnen und –bewohnern im Zeitraum 1997 bis 2007 in 90 Heimen in drei Kantonen der Deutschschweiz festgestellt, dass fast 70% der Bewohner mit Demenz vom Heimeintritt bis zum letzten Assessment kontinuierlich Neuroleptika

⁵³ Neuroleptika sind Medikamente mit einer antipsychotischen, sedierende und psychomotorischen Wirkung.

eingenommen haben.⁵⁴ Diese Praxis würde nicht den neusten Behandlungsempfehlungen entsprechen. Aufgrund beträchtlicher Risiken wie schnellerer Verlauf von Demenz, erhöhtes Herzinfarkt- und Schlaganfallrisiko bis zu höherer Mortalität seien Neuroleptika nur bei Psychosen und heftiger Aggression einzusetzen und nur für die kürzestmögliche Zeitdauer.

c) Übergeordnete Herausforderungen

Gut die Hälfte der Heime sind der Meinung, auf die anstehenden Herausforderungen in der Demenzbetreuung gut bis sehr gut vorbereitet zu sein, wie aus der Heimbefragung von QUALIS evaluation und der Berner Fachhochschule hervorgeht.⁵⁵ 40% stufen ihre Vorbereitung als mittelmässig und knapp 10% als schlecht bis sehr schlecht ein.

Die befragten Heimleitungen bzw. andere Kaderpersonen haben sich auch dazu geäußert, wo aus ihrer Sicht die grössten Herausforderungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz in ihrer Institution in den kommenden 5 Jahren liegen. Mehr als die Hälfte der befragten Heime haben folgenden Herausforderungen zugestimmt:

- Genügend finanzielle Mittel für Demenzbetreuung: 75%
- Genügend Pflege- und Betreuungspersonal: 72%
- Anstieg individueller Bedürfnisse der Menschen mit Demenz: 67%
- Fachärztliche Betreuung: 58%
- Umgang mit Aggressionen und Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit Demenz: 58%
- Zusammenarbeit mit Angehörigen: 53%
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit: 51%

Die grösste Herausforderung ist die Finanzierung der Demenzbetreuung. So schätzen 69% der befragten Institutionen die aktuelle Finanzierung als nicht ausreichend ein. Entsprechend wichtig sind zusätzliche Finanzierungsmöglichkeiten (vgl. Abbildung 9):

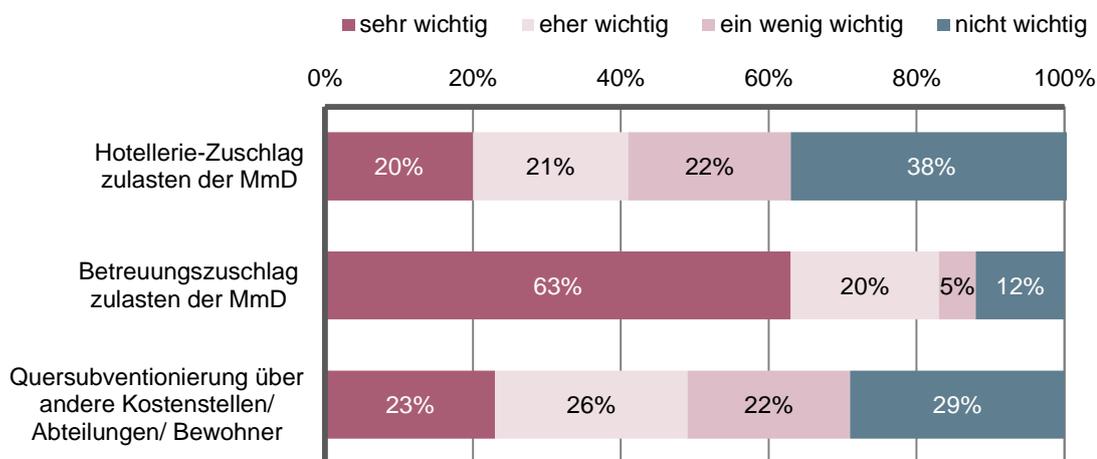
- 63% halten einen Betreuungszuschlag zulasten der Menschen mit Demenz für sehr wichtig für die gesicherte Finanzierung ihrer Institution, weitere 20% für eher wichtig.
- Ein Hotellerie-Zuschlag für demenzkranke Menschen stufen 20% als wichtig und 21% als eher wichtig ein.
- Über die Hälfte der Heime betont auch die Wichtigkeit interner Quersubventionierung zulasten anderer Kostenstellen: Für 23% ist dies sehr wichtig, für 26% eher wichtig.

Es ist daher davon auszugehen, dass die Mehraufwände in der Demenzbetreuung heute in einem nicht unbedeutenden Ausmass den Menschen mit Demenz angelastet werden.

⁵⁴ Lustenberger et al. (2011), Psychotropic medication use in Swiss nursing homes.

⁵⁵ QUALIS evaluation/BFH (2012), Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege.

Abbildung 9: Einschätzung zur Wichtigkeit zusätzlicher Finanzierungsmöglichkeiten, Anteil Heime in % (N = 233-43)



Legende: MmD: Menschen mit Demenz

Quelle: QUALIS evaluation/BFH (2012), Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege.

6.3 Wie macht sich Demenz im Spital bemerkbar?

Spitalaufenthalte aufgrund der Hauptdiagnose Demenz sind selten wie die untenstehende Auswertung des BFS zeigt. Am häufigsten erfolgen Hospitalisationen aufgrund der Hauptdiagnose Demenz in psychiatrischen Kliniken. Fälle mit einer Nebendiagnose Demenz sind fünfmal häufiger als Fälle mit einer Hauptdiagnose Demenz.

Abbildung 10: Anzahl Fälle mit Haupt- und Nebendiagnose Demenz in Schweizer Spitälern im 2011

	Anzahl Fälle mit Hauptdiagnose Demenz	DAD	Anzahl Fälle mit Nebendiagnose Demenz	Zum Vergleich: Anzahl Fälle Total
Allgemeine Krankenhäuser, Zentrumsversorgung, Versorgungsniveau 1	690	38.5	3'098	Akutspitäler: 1'241'640
Allgemeine Krankenhäuser, Zentrumsversorgung, Versorgungsniveau 2	1'375	18.7	11'558	
Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 3	272	12.0	4'494	
Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 4	346	11.9	3'246	
Allgemeine Krankenhäuser, Grundversorgung, Versorgungsniveau 5	227	15.1	1'437	
Spezialkliniken: Psychiatrische Kliniken, Versorgungsniveau 1	1'491	61.1	643	Psychiatrische Kliniken: 55'374
Spezialkliniken: Psychiatrische Kliniken, Versorgungsniveau 2	203	41.4	157	
Spezialkliniken Geriatrie	354	31.2	1'419	
Spezialkliniken: Rehabilitationskliniken	38	20.1	442	Andere Spitäler: 66'600
Diverse Spezialkliniken	9	k.A.	129	
Total	5'005		26'623	

Legende: DAD = Durchschnittliche Aufenthaltsdauer

Kommentar: Für die Auswertung wurden folgende ICD-10-Codes berücksichtigt: F000, F001, F002, F009, F010, F011, F012, F013, F018, F019, F020, F022, F023, F028, F03, G300, G301, G308, G309.

Quelle: BFS, Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011.

38% der Fälle in Schweizer Akutspitälern betreffen jedoch Personen über 65 Jahren, 15% der Fälle gar Personen über 80 Jahren: Ein Teil dieser alten und hochaltrigen Patientinnen und Patienten dürfte dementiell erkrankt sein, auch wenn sie aufgrund anderer Diagnosen hospitalisiert sind. Wenn die Demenz-Prävalenzraten auf die Anzahl der stationären Fälle nach Altersklassen angewendet werden, zeigt sich, dass in den Akutspitälern der Schweiz pro Jahr schätzungsweise **rund 50'000 Menschen mit Demenz** behandelt werden.⁵⁶ Wie hoch die Anzahl demenzkranker Patienten im Spital effektiv ist und in wie vielen Fällen die Demenz als mögliche Ursache für eine Hospitalisierung⁵⁷ erkannt wird, ist für die Schweiz bislang nicht untersucht.

⁵⁶ BFS, Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011; Prävalenzraten: Harvey et al. (1998) für die Altersgruppe 30-64, Hofman et al. (1991) für die Altersgruppen 65+

⁵⁷ Bei folgenden Erkrankungen besteht die Möglichkeit, dass die Demenz der Grund für eine Hospitalisierung sein könnte: Mangelernährung, Exsikkose (Austrocknung), Stürze, Vergiftungen, akute Zustände infolge fehlerhafter Medikamenteneinnahme, Lungenentzündungen durch Schluckstörungen, plötzlich auftretende Verwirrheitszustände (Delir). Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008), Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz, S. 13.

Die Demenz dürfte für Krankenhäuser in der Schweiz aus den gleichen Gründen eine Herausforderung darstellen, wie sie in anderen Ländern festgestellt werden:⁵⁸

- Demenzkranke Menschen mit kognitiven Einschränkungen, Orientierungsstörungen, irritierenden Verhaltensweisen oder Weglaufdrang „stören“ die Abläufe im Krankenhaus und verursachen zusätzlichen Aufwand. Ihre Problemlagen und Bedürfnisse stellen hohe Anforderungen an Ärzte und Pflegende.
- Das Risiko von Komplikationen (z. B. durch Behandlungsverweigerung und Delir) und Fehlbehandlungen (z. B. aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten) ist bei Menschen mit Demenz erhöht.
- Der Umgang mit nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten, die oft einwilligungspflichtigen Massnahmen unterzogen werden müssen, kann ethisch heikel sein.

Für die post-akute Rehabilitation haben Forscher des CHUV und der Universität Lausanne nachgewiesen, dass Patienten mit Demenz einerseits eine längere Aufenthaltsdauer in der Rehabilitationsklinik aufweisen sowie andererseits auch nach ihrem Austritt aus der Klinik mehr Gesundheitsleistungen (in Form von Spitex, Tagesstätten, Heim) beanspruchen.⁵⁹

Kap. 6: Aktuelle Wissenslücken

- Informationen dazu, ob Heim-Mitarbeitende sich in der Lage sehen, den Bewohnerinnen und Bewohner demenzgerechte Betreuung und Pflege zukommen zu lassen
- Zeitaufwand für die Betreuung von Menschen mit Demenz im Heim
- Lebensqualität der Menschen mit Demenz in Heimen
- Informationen zum Anteil Menschen mit (erkannter) Demenz und zum Umgang mit ihnen in den Schweizer Krankenhäusern
- Bedeutung von strukturellen bzw. sozialen Determinanten wie Geschlecht und Migrationshintergrund in der stationären Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz

⁵⁸ Vgl. Kleina/Wingenfeld (2007), All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011), Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008).

⁵⁹ Seematter-Bagnoud/Martin/Büla (2012), Health Services Utilization Associated With Cognitive Impairment and Dementia in Older Patients Undergoing Post-Acute Rehabilitation.

7 Palliative Pflege und Lebensende

Demenz ist heute in der Schweiz die dritthäufigste Todesursache. Frauen verzeichnen dabei deutlich mehr Todesfälle mit Ursache Demenz als Männer (3'597 zu 1'598).⁶⁰ Auch wenn die Demenz in der Regel nicht die unmittelbare Todesursache darstellt, kann sie als Grundkrankheit im fortgeschrittenen Stadium gewisse Symptome bedingen, die zum Tod führen können. Das BFS begründet die jüngst erfolgte starke Zunahme der demenzbedingten Todesfälle auch damit, dass die Diagnose Demenz von den Ärzten heute eher gestellt wird als früher.⁶¹

Viel häufiger als *an* Demenz sterben Menschen jedoch *mit* Demenz. Die meisten Demenzkranken haben zum Zeitpunkt ihres Todes das Endstadium der Demenz noch nicht erreicht. Sie sterben mit einer leichten bis mittleren Form der Demenz als Folge einer anderen Erkrankung (z.B. Krebs) oder eines Unfalls (z.B. als Folge eines Sturzes). Bei der palliativen Pflege dieser Personen muss jedoch zwingend die Demenz mitberücksichtigt werden. Ansonsten besteht die Gefahr, dass ihre Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit unterschätzt wird.⁶²

2008 hat Alzheimer Europe mit seinen Mitgliederorganisationen, darunter auch die Schweizerische Alzheimervereinigung, einen Bericht zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende verfasst, der eine Reihe von Empfehlungen enthält.⁶³

Die Nationale Strategie Palliative Care fokussiert auf die Verbesserung der Lebensqualität in der letzten Lebensphase, wobei «letzte Lebensphase» definiert ist als einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren vor dem Tod. Menschen mit Demenz leben in der Regel jedoch mehrere Jahre mit einer unheilbaren Krankheit, für die eine kurative Behandlung von Beginn an ausgeschlossen ist. Was Palliative Care für Menschen mit Demenz heisst, ist in der Schweiz heute noch nicht geklärt.

Wo und wie demenzkranke Menschen in der Schweiz am Lebensende betreut werden, ist bisher kaum untersucht worden: Eine Erhebung von palliative ch (Schweizerische Gesellschaft für Palliative Care) in spezialisierten Palliative Care Institutionen zeigt, dass Menschen mit Demenz in diesen Institutionen nur marginal vertreten sind. Gemäss dem Bericht von Alzheimer Europe ist davon auszugehen, dass die meisten Menschen mit Demenz die letzte Zeit ihres Lebens entweder in einem Heim oder im Spital verbringen.

Kap. 7: Aktuelle Wissenslücken

- Informationen zur Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende, differenziert nach Stadium der Krankheit beim Todeszeitpunkt

⁶⁰ BFS, Todesursachenstatistik 2010

⁶¹ BFS, Medienmitteilung Nr. 0350-1111-70 vom 24.11.2011

⁶² Alzheimer Europe (2008), Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende, S. 24.

⁶³ Alzheimer Europe (2008), Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende.

Literaturverzeichnis

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011)
The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.
- Alzheimer Europe (2008)
Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Luxembourg.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011)
World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer's Disease International ADI / World Health Organization WHO (2012)
Dementia: a public health priority. Geneva.
- Bartelt Guido (2012)
Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung.
Technischer Bericht. St. Gallen.
- Basetti Claudio L., Calabrese Pasquale, Gutzwiller Felix (2011)
Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Bassetti Claudio, Calabrese Pasquale (2011)
Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (Hrsg.):
Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 57-77.
- Bassetti Claudio, Calabrese Pasquale (2011)
Konzepte, Definitionen und Klassifikationen. In: Bassetti/Calabrese/Gutzwiller (Hrsg.):
Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 11-15.
- Bickel Horst (2002)
Stand der Epidemiologie. In: Hallauer Johannes F., Kurz Alexander (Hrsg.): Weissbuch
Demenz. Stuttgart, S. 10-15.
- Breil Dieter (2010)
Irrungen und Wirungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or
Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in the Elderly Patient: Diagnosis
and Treatment. In: Praxis, Nr. 99 (18), S. 1079–1088.
- Bundesamt für Gesundheit (2012)
Gesundheit der Migrantinnen und Migranten in der Schweiz. Wichtigste Ergebnisse des
zweiten Gesundheitsmonitorings der Migrationsbevölkerung in der Schweiz, 2010. Bern.
- Bundesamt für Statistik (2012)
Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen. Erhebung zum
Gesundheitszustand von betagten Personen in Institutionen (2008/09). Neuchâtel.

- Da Silva Joaquim et al. (2013)
Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 2013, 202, S. 177-186.
- Dotson Vonetta M. et al (2010)
Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 27-34.
- Ecoplan (2010)
Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- Ecoplan (2011)
Evaluation der Zusatzleistungen von SPITEX BERN. Studie im Auftrag der SPITEX BERN. Bern/Altdorf.
- EuroCoDe European Collaboration on Dementia (2009).
Prevalence of Dementia in Europe. Workpackage 7/06. Final Report.
- Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008)
Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.
- gfs.bern (2004)
Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- Gostynski Michael et al. (2002)
Prävalenz der Demenz in der Stadt Zürich. In: Sozial- und Präventivmedizin, Vol. 47, Nr. 5. Basel.
- Gutzwiller Felix, Groth Hans (2011)
Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Basetti/Calabrese/Gutzwiller (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 17-30.
- Herrmann François et al. (1997)
Demenz, Depression, Handicap und Erhaltung kognitiver Fähigkeiten im Alter: eine epidemiologische Untersuchung. Studie im Rahmen des NFP 32. Genf.
- Hofman Albert et al. (1991)
The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, Vol. 20., No. 3, S. 736-748.
- Höpflinger Francois, Bayer-Oglesby Lucy, Zumbrunn Andrea (2011)
Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern.

- Institut de santé et d'économie ISE (2012)
Analyse des Démences de Type Alzheimer dans la Base de Données PLASIR de Mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.
- Kesselring Annemarie(2004)
Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85, 10, S. 504-506.
- Kleina Thomas, Wingenfeld Klaus (2007)
Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus.
Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.
- Kopp Markus (2010)
Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcure 6/10, S. 50-51.
- Kraft Eliane, Marti Michael, Werner Sarah, Sommer Heini (2010)
Cost of dementia in Switzerland. In: Swiss Med Wkly. 2010;140:w1309.
- Lustenberger Irène et al. (2011)
Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 2011, 141: w13254.
- Monsch Andreas U. et al. (2012)
Konsensus zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, Nr. 101 (19), S. 1239–1249.
- Morris John N. et al. (1994)
MDS Cognitive Performance Scale. In: Journal of Gerontology, 49(4), M174-M182.
- Nielsen T. R et al. (2011)
Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: a European Alzheimer's Disease Consortium survey. In: International Psychogeriatrics, 23 (1), 86-95.
- Olazaran Javier et al. (2010)
Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010,30, S. 161-178.
- Perrig-Chiello Pasqualina, Höpflinger François, Schnegg Brigitte (2010)
Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.
- Perrig-Chiello Pasqualina, Hutchison Sara, Höpflinger François (2011)
Pflegerische Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine. AgeCare-SuisseLatine. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.
- Pfeil Alena M., Kressig Reto W. , Szucs Thomas D. (2012)
Alzheimer's dementia: budget impact and cost-utility analysis of a combination treatment with a cholinesterase inhibitor and memantine in Switzerland. In: Swiss Med Wkly. 2012;142:w13676.

- QUALIS evaluation/Berner Fachhochschule (2012)
Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege. Studie im Auftrag von Curaviva und der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich/Bern.
- Religa Dorota et al. (2012)
Dementia diagnosis differs in men and women and depends on age and dementia severity: data from SveDem, the Swedish Dementia Quality Registry. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, Vol. 33, No.2-3, S. 90-95.
- Richard Edo et al. (2012)
Methodological challenges in designing dementia prevention trials — The European Dementia Prevention Initiative (EDPI). In: *Journal of the Neurological Sciences*, Vol. 322, S. 64-70.
- Romero Barbara (2011)
Angehörigen-Unterstützung. In: Basetti/Calabrese/Gutzwiller (Hrsg.): *Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive*. Stuttgart, S. 137-140.
- Saczynski Jane S. et al. (2010)
Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology* July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 35-41.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2008)
Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten. Yverdon-les-Bains.
- Seematter-Bagnoud Laurence, Martin Estelle, Büla Christophe J. (2012)
Health Services Utilization Associated With Cognitive Impairment and Dementia in Older Patients Undergoing Post-Acute Rehabilitation. In: *JAMDA* 13 (2012), S. 692-697.
- Wettstein Albert (2004)
Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 2004, 4, S. 632-635.
- Zentrum für Gerontologie (2010)
Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Empfehlungen für betroffene Familien, Betreuende, Beratende, Behandelnde, Versicherer, Behörden, Medien und Gesellschaft. Zürich.
- Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012)
Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz. Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.