



REGIERUNG
DES FÜRSTENTUMS LIECHTENSTEIN

Demenzstrategie

für das Fürstentum Liechtenstein



Demenz ist heutzutage ein ganz normaler Teil des Alterns. Wenn sich die Umwelt auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz einstellt, so ist ein würdevolles und weitgehend selbstbestimmtes Leben möglich.



Impressum

Herausgeberin:
Regierung des Fürstentums Liechtenstein,
Ressort Soziales, 9490 Vaduz
Gestaltung:
Grafisches Atelier Sabine Bockmühl, Triesen

April 2012

Aufgrund der besseren Lesbarkeit
wird die männliche Form verwendet.

Vorwort



Aufgrund der allgemein höheren Lebenserwartung steigt die Zahl der Menschen, die an Demenz erkranken, stetig an. Mit dem Ziel, die Lebensqualität dieser Menschen zu erhöhen und pflegende Angehörige zu entlasten, hat die Regierung ganz im Sinne ihrer «Agenda 2020» Massnahmen zur Erarbeitung und Umsetzung einer Strategie im Umgang mit Demenz ergriffen. Die bestehenden Angebote sollen koordiniert und allfällige Versorgungslücken geschlossen werden. Es ist geplant, hierfür in Liechtenstein die notwendigen Strukturen aufzubauen, um für die Herausforderungen, welche Demenz sowohl für die Politik als auch für die Gesamtbevölkerung mit sich bringt, gewappnet zu sein.

Gefordert ist eine differenzierte und ausgewogene Auseinandersetzung und Vorgehensweise mit der komplexen Situation rund um Demenz. Risikopersonen müssen frühzeitig erkannt und individuelle Betreuungsansätze entwickelt werden. Angesichts noch fehlender Heilungsmöglichkeiten kommt dabei insbesondere den Pflegeeinrichtungen und den häuslichen Pflegediensten eine absolute Schlüsselrolle zu. Um den künftigen Bedürfnissen gerecht zu werden, steht es ausser Frage, dass die häuslichen genauso wie die teilstationären und stationären Leistungen für Menschen mit Demenz sowohl quantitativ als auch qualitativ noch deutlich optimiert werden müssen. Dies ist sowohl eine politische als auch eine organisatorische Aufgabe.

Die hier vorgelegte Demenzstrategie für das Fürstentum Liechtenstein ist Impulsgeber für eine nachhaltige Verbesserung der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz. Sie soll zudem der Steigerung der Kompetenzen und der Vernetzung der professionellen Partner dienen, ebenso wie der Sensibilisierung der Bevölkerung und der wirkungsvollen Entlastung der pflegenden Angehörigen.

Um die Ziele, die in der Demenzstrategie formuliert sind, erreichen zu können, werden in einem weiteren Schritt konkrete Massnahmen definiert und ein Massnahmenplan festgelegt, welcher die effiziente und rasche Umsetzung der definierten Handlungsfelder gewährleisten soll.

Für die konstruktive Zusammenarbeit anlässlich der Erarbeitung der Demenzstrategie bedanken sich die Ressorts Soziales und Gesundheit der Regierung sehr herzlich bei Herrn Mag. Michael Rogner, Pflegewissenschaftler und Mitarbeiter der LAK.

Dr. Renate Müssner
Regierungsrätin

Inhalt

1 Demenz: Ein Überblick	7
1.1 Einführung	8
1.2 Was ist Demenz?	9
1.3 Demenzformen	10
1.4 Stadien der Demenz	11
1.5 Diagnostik	13
1.6 Anforderungen bei Demenz	13
Pflege- und Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz	13
Steigende Anforderungen an Pflegende und Betreuende	14
Steigende Anforderungen an die ärztliche Versorgung	15
Steigende Anforderungen an Vernetzung	15
Demenz im Kontext von Palliative Care	15
Demenz im Kontext von Würde und Autonomie	16
Integrative versus segregative Betreuung	16
1.7 Die Behandlungslücke (treatment gap) – die fehlende Diagnose	17
1.8 Kosten durch Demenz	18
2 Gesundheits- und sozialpolitische Bedeutung von Demenz	19
2.1 Überblick	20
2.2 Künftige Herausforderungen	22
2.3 Beweggründe für eine Demenzstrategie – den Dialog starten	23
2.4 Demenz in Liechtenstein: Vision 2020	23
2.5 Bezug der Demenzstrategie zur Agenda 2020 sowie zum sozialpolitischen Leitbild	24
3 Demenz in Liechtenstein: Ist-Situation	25
3.1 Derzeitige Versorgungsstruktur	26
3.2 Die Situation pflegender Angehöriger	27
3.3 Öffentliche Wahrnehmung	28
3.4 Bildung	28
3.5 Qualitätsstandards	28
3.6 Demenz in Europa: Ist-Situation	28
4 Ziele der Demenzstrategie 2020	29
4.1 Handlungsfeld 1: Sensibilisierung	30
4.2 Handlungsfeld 2: Früherkennung	30
4.3 Handlungsfeld 3: Aus-, Fort- und Weiterbildung	31
4.4 Handlungsfeld 4: Individuelle und abgestufte Angebote	31
4.5 Handlungsfeld 5: Kooperation und Vernetzung	32
4.6 Handlungsfeld 6: Pflegende Angehörige	32
4.7 Umsetzung und Finanzierung	33
Literatur	34

1 Demenz: Ein Überblick



Peter

Auf den ersten Blick ist nichts Besonderes an Peter zu erkennen. Er ist 75 Jahre alt, wirkt gepflegt, freundlich, fröhlich und sehr zuvorkommend. Wenn man ihn begrüsst, reicht er einem freundlich die Hand und schüttelt diese. Peter hat Demenz.

Ohne seine Familie, insbesondere seine Frau, könnte er seinen Alltag nicht mehr bewältigen. Peters innere Uhr funktioniert tadellos – täglich um 5:30 Uhr steht er auf. In seiner 40-jährigen Tätigkeit als Maurer musste er täglich um diese Zeit aufstehen. Peters Frau Inge muss gemeinsam mit ihm aufstehen, obwohl sie von der letzten, anstrengenden Nacht noch sehr erschöpft ist. Als sie ihm die Brille reicht, lacht er sie an und weiss nicht, was er damit anfangen soll. In letzter Zeit kommt es immer wieder vor, dass Peter seine Notdurft spontan verrichtet, weil er den Weg zum WC nicht mehr findet. Seit geraumer Zeit isst Peter mit den Fingern. Das Essen mit Messer und Gabel hat er schon lange verlernt.

Inge ist sehr traurig, den zunehmenden Verfall ihres Lebenspartners, mit dem sie den Lebensabend ganz anders verbringen wollte, verfolgen zu müssen. Vor ca. sechs Jahren merkte sie die ersten Veränderungen an Peter: Er tankte Benzin statt Diesel, verlegte seine Ausweise und konnte das Lösungswort des Sparbuchs nicht mehr nennen. Beim Einkauf konnte er sich nicht mehr gut orientieren und bei der Gartenarbeit machte er zwei Tage hintereinander das Gleiche. Als Peter, nachdem er sich einen Kaffee zubereitet hat, vergass, den Herd abzuschalten und Inge gerade noch einen Wohnungsbrand abwenden konnte, organisierte sie Hilfe durch eine Pflegerin. Peter isolierte sich zunehmend in seinen vier Wänden und mied Sozialkontakte zu seinen langjährigen Freunden.

Bei einem Ferientaufenthalt in einem Pflegeheim wurde gemeinsam mit einer Pflegefachfrau und dem Hausarzt ein Demenzscreening durchgeführt, welches klare Hinweise auf eine Demenz lieferte. Zu einer genaueren Diagnostik ging Peter in Begleitung von Inge in eine Memory-Klinik. Die Diagnose lautete: Alzheimer-Demenz, mittelschweres Stadium.

Einerseits war es ein Schock für Inge, andererseits war sie froh, diese eigenartigen Vorgänge einordnen zu können. Mittlerweile war die Betreuung von Peter ein 24-Stunden-Job geworden. Bis zu drei Mal in der Nacht musste sie aufstehen, um die Folgen der Inkontinenz zu beseitigen. Die beiden Kinder leben in Zürich und Bern, sie sind Inge eine mentale Stütze, aber keine grosse Hilfe im Alltag. Sie muss sich rund um die Uhr um die Betreuung von Peter kümmern. Sie hat sich das alles ganz anders vorgestellt, aber Peter vor 40 Jahren geschworen: In guten wie in schlechten Zeiten.

Inge fühlt sich alleine und hat das erste Mal das Gefühl, dass sie nicht mehr könne. Die Ruhelosigkeit und das Abwehrverhalten von Peter bereiten ihr grosse Mühe. Sie hat Angst, was die Nachbarn, Freunde oder die Kinder sagen würden. Mittlerweile ist täglich eine Pflegerin für ein paar Stunden im Haus, um Inge zu unterstützen. Es ist schwierig, da Peter nur eine davon akzeptiert. Die anderen lehnt er ab, auch mit Gewalt wenn nötig. Inge denkt das erste Mal an ein Pflegeheim, traut sich aber ihre Gedanken nicht zu äussern.

Als der erste Schnee kommt und Peter zum dreissigsten Mal ums Haus geht, passiert es: Peter stürzt und bricht sich den Oberschenkel. Die Ambulanz bringt ihn ins Spital und er wird operiert. Peter kann das alles schon lange nicht mehr einordnen. Er wirkt ängstlich und verzweifelt, dazu gesellen sich Schmerzen und starke Unruhe. Im Rahmen einer Besprechung wird gemeinsam mit Inge, den Ärzten und dem Pflegepersonal die Entscheidung getroffen, für Peter einen Platz in der stationären Langzeitpflege zu organisieren.

Nach drei Wochen übersiedelt Peter in das Pflegeheim im Ort, auf die Schwerpunktstation für Demenz. Dort angekommen, bezieht Peter ein Einzelzimmer mit Balkon, seine persönlichen Dinge sind schon dort und er zeigt Zeichen von Wohlbefinden und Entspannung. Seine Schmerzen werden behandelt, seine individuellen Bedürfnisse wahrgenommen. Inge verbringt viel Zeit bei Peter und erlebt ihrerseits auch grosse Entspannung im Alltag. Sie fährt mit einer Freundin zwei Wochen auf Kur, um zu regenerieren und beteiligt sich zunehmend an der Pflege und Betreuung von Peter. Drei Jahre später hört Peter auf zu essen und legt sich ins Bett. Es wird eine Lungenentzündung diagnostiziert, an der Peter zwei Wochen später verstirbt. Inge und die Kinder sind anwesend.

1.2 Was ist Demenz?

Das Wort «Demenz» leitet sich aus dem lateinischen Wort «dementia» ab. Es bedeutet soviel wie «ohne Verstand». Demenz steht heutzutage für eine ganze Reihe an Krankheitsbildern, bei denen den betroffenen Menschen nach und nach wichtige Funktionen abhanden kommen: Gedächtnis, Denkvermögen, Orientierungsfähigkeit, Auffassung und Umsetzung, Lernen, Sprache und Verständnis.

Zu den gedächtnisbezogenen Veränderungen gesellen sich verstärkt Probleme im Bereich der Aktivitäten des täglichen Lebens (Waschen, Ankleiden, Essen, Trinken, Ausscheiden, etc.) und der instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (Telefonieren, Erledigungen, etc.). Als besondere Belastung wird die Veränderung im Bereich der Persönlichkeit erlebt. Menschen mit Demenz können Gemütszustände aufweisen, die man an ihnen nicht kannte und sie fremd wirken lassen. Spontane Gefühlsausbrüche oder auch Antriebslosigkeit begleiten die Krankheit.

Grundsätzlich kann man die Veränderungen im Rahmen der Demenz nach einem ABC-Schema¹ unterteilen:

Aktivitäten des täglichen Lebens	<ul style="list-style-type: none"> • Körperpflege • Essen und Trinken • «Geschäfte» erledigen • Ausscheiden, Toilettengang
Behaviour (Verhalten)	<ul style="list-style-type: none"> • Depression, Isolation • Unruhe, Wandern, Halluzinationen • Wiederholungen • Rufen, Schreien, ängstliches Verhalten • Umkehr Tag-/Nachtrhythmus
Cognition (Gedächtnis)	<ul style="list-style-type: none"> • Erinnerung, Lernen • Orientierung, Planung • Sprache und Verständnis • Apraxie (Handlungsabfolge von Tätigkeiten)

¹ ÖGPB (2006): Demenzerkrankungen – Medikamentöse Therapie, Konsensus Statement.

Die von der Weltgesundheitsorganisation erstellte «Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme» (ICD-10) führt aus: *«Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.»*²

Es gibt viele verschiedene Krankheiten, die zu Demenz führen können. Dazu zählen etwa Durchblutungsstörungen des Gehirns, Gehirntumore, Parkinson oder Multiple Sklerose. Demenz ist eine der häufigsten und folgenreichsten Erkrankungen im höheren Lebensalter und zählt zu den wichtigsten Ursachen für den Verlust der Selbstständigkeit und damit für Pflegebedürftigkeit.

1.3 Demenzformen

Grundsätzlich können **primäre** und **sekundäre** Demenzen unterschieden werden. Bei primären Demenzen kommt es zur direkten Schädigung von Hirngewebe (z. B. Alzheimer-Demenz), während die Ursachen bei sekundären Demenzen ausserhalb des Gehirns liegen (z. B. Sauerstoffmangel, Vergiftungen mit Alkohol oder Drogen, Mangelerscheinungen, etc.), in weiterer Folge aber zur Schädigung des Gehirns führen.³

Die häufigste und auch bekannteste Art der Demenz ist die **Alzheimer-Demenz** – sie zählt zu den primär degenerativen Demenzerkrankungen. Der Verlauf ist meist charakterisiert durch einen unbemerkten Beginn, einen schleichenden Verlauf und eine stetige Verschlechterung der Gedächtnisleistung.

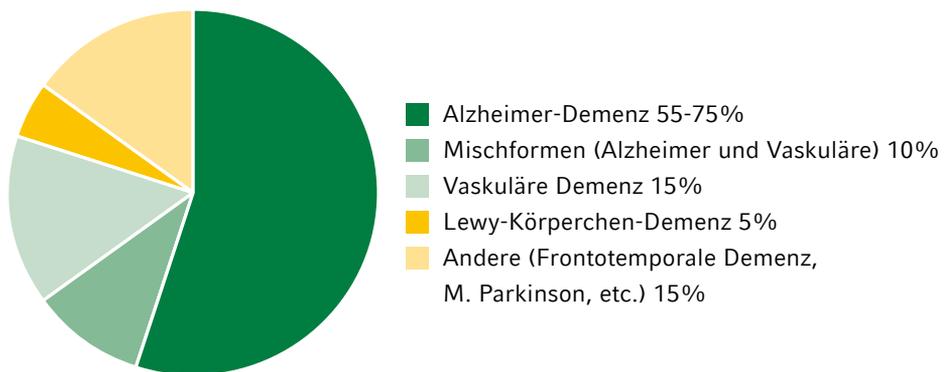
Die zweithäufigste Form ist die **vaskuläre Demenz**. Hier liegt die Ursache bei kleinen, häufig unbemerkten Schlaganfällen, die zu einer Minderversorgung in bestimmten Gehirnarealen führen. Je nachdem, welches Areal unterversorgt ist, kann es zu verschiedenen neurologischen Ausfällen kommen. Häufig sind Sprachprobleme (Wortfindungsstörungen, etc.) und Lähmungen zu bemerken.

Die grossen Unterschiede zwischen diesen beiden häufigsten Formen liegen im Beginn und Verlauf der Erkrankung. Der Beginn der vaskulären Demenz ist eher plötzlich und stufenförmig, während die Alzheimer-Demenz anfangs unbemerkt beginnt und einen schleichenden Verlauf nimmt. Häufig liegen auch Mischformen von Alzheimer-Demenz und vaskulärer Demenz vor.

Neben diesen beiden Formen gibt es noch zahlreiche andere Erkrankungen, die aber weit seltener vorkommen. Dazu zählt etwa die **frontotemporale Demenz** (Pick Krankheit). Sie ist eine seltene Form des fortschreitenden intellektuellen Abbaus, bei der nicht die Beeinträchtigung von Gedächtnis und Orientierungsfähigkeit im Vordergrund stehen, sondern die fortschreitenden Veränderungen der Persönlichkeit, des Antriebs und der sozialen Verhaltensweisen. Diese Form beginnt meist schon vor dem 60. Lebensjahr.

^{2,3} BMSK (2008): Demenzhandbuch.

Die wichtigsten Ursachen der primären Demenz⁴



Eine weitere seltene Form der Demenz ist die **Lewy-Körperchen-Demenz**, bei der es zu einer fluktuierenden Hirnleistung (Schwankungen von Aufmerksamkeit und Wachheitsgrad) und häufigen optischen Halluzinationen kommt. Ein weiteres Merkmal dieser Form ist die typische Parkinsonsymptomatik.

Es können auch Schädel-Hirn-Traumen, infektiöse Erkrankungen, Hirntumore oder Nierenprobleme zu einer demenziellen Erkrankung führen. Ebenso können Depressionen ein Bild ähnlich der Demenz erkennen lassen. Deswegen ist eine genaue Diagnosestellung entscheidend für die Behandlung und Betreuung.

Wenn die Veränderungen der Hirnleistung nur gering sind und das tägliche Leben nicht massgeblich beeinträchtigen, spricht man von MCI (Mild Cognitive Impairment), einer leichten kognitiven Beeinträchtigung. Bei vielen Menschen mit MCI bleiben die geistigen Fähigkeiten stabil oder verbessern sich wieder. Bei einigen Menschen jedoch entwickelt sich im Laufe der Zeit eine Demenz.

1.4 Stadien der Demenz

Vielfach beginnen Menschen mit Demenz damit, Schwierigkeiten im Alltag zu meiden bzw. gewisse Strategien zu entwickeln, um diese zu bewältigen. In dieser Phase gestaltet sich die Diagnosestellung schwierig, da auch Depressionen oder Parkinson ähnliche Symptome zeigen können. Grundsätzlich lässt sich die Demenz in drei Stadien einteilen:⁵

⁴ Möller HJ, Laux G, Deister A (2009) Psychiatrie und Psychotherapie: Duale Reihe.

⁵ BMSK (2008): Demenzhandbuch.

In diesem Stadium hat die betroffene Person Probleme, neue Gedächtnisinhalte zu behalten und diese aus dem Kurzzeitgedächtnis abzurufen. In dieser ersten Phase werden häufig Gegenstände verlegt und nicht mehr gefunden (Schlüssel, Ausweise, Geld, etc.), Namen von bekannten Personen vergessen und Ereignisse, die erst kurz zurück liegen, vergessen. Erste Zeichen von Orientierungsproblemen zeichnen sich ab. Die Personen finden sich sehr schwer in einer ihnen nicht bekannten Umgebung zurecht, sie verwechseln Wochentage oder Monate, finden den Weg nach Hause nicht mehr, haben zunehmende Probleme mit Wortfindungsstörungen oder vergessen im Gespräch, worum es eigentlich ging.

Die betroffene Person bemerkt ihre Veränderungen, kann diese aber nicht zuordnen. Aufgrund dieser Unsicherheit reagiert sie sehr unterschiedlich mit Beschämung, Angst, Ärger, Wut, Verzweiflung, Isolation, Rückzug oder Verleugnung. Vielfach wird von Angehörigen, aber auch von Pflegenden und Betreuenden, diese erste Phase nicht richtig eingeschätzt, da die Betroffenen häufig Meister im Verstecken ihrer Gedächtnisprobleme sind. Sie entwickeln oft ein System (Zettel, etc.), mit Hilfe dessen sie ihre Probleme relativ lange kaschieren können.

Zweites Stadium (mittelschwere Demenz)

Im zweiten Stadium nehmen die Gedächtnisprobleme stark zu, eine selbständige Führung des Alltags ist kaum mehr möglich. Unterstützung und Betreuung durch andere Menschen wird zunehmend notwendig. Die Kommunikation wird erschwert, vielfach wird pflegerische Unterstützung in den Aktivitäten des täglichen Lebens notwendig.

In dieser Phase kommt es häufig zu einer einschneidenden Veränderung der Lebenssituation für Angehörige und Betreuende. Herausfordernde Verhaltensweisen (z.B. Tag-Nacht-Umkehr, ruheloses Umherwandern, etc.) nehmen zu und führen zu einer grossen Belastung aller Beteiligten. In dieser Phase sind die Menschen mit Demenz nicht bettlägrig, sondern vielfach körperlich sehr aktiv. In der zweiten Phase der Erkrankung wird häufig eine Betreuung in einer Pflegeeinrichtung notwendig, in welcher der Betroffene rund um die Uhr betreut werden muss.

Drittes Stadium (schwere Demenz)

Im letzten Stadium der Erkrankung sind Menschen mit Demenz vollständig auf Hilfe angewiesen. Nahe Angehörige und vertraute Personen werden nicht mehr erkannt, die Betroffenen leiden oft an psychischen Störungen (Wahnvorstellungen, Sinnestäuschungen, Stimmungsschwankungen, etc.) und Sprachschwierigkeiten (Erkennen und Produzieren). Im fortgeschrittenen Stadium treten vielfach Schluckstörungen und andere Einnahmeprobleme bezüglich Essen und Trinken auf, Inkontinenz begleitet diese. Die physischen Kräfte der betroffenen Person nehmen sukzessive ab, dies führt zu Bettlägerigkeit und den damit verbundenen Gefahren von Infektionskrankheiten (z.B. Lungenentzündung), die dann meist zum Tod führen.

1.5 Diagnostik

Ernstzunehmende Warnsignale können unter anderem sein: das Vergessen von Dingen, die erst kürzlich passiert sind, schlechtes Erinnern von Namen und Gesichtern, Verlegen von persönlichen Gegenständen, herabgesetzte Entscheidungsfreude, Schwierigkeiten beim Ausüben gewohnter Aktivitäten im Beruf oder Alltag, Sprachprobleme, zeitliche und räumliche Desorientierung, Persönlichkeitsveränderungen, eingeschränkte Urteilsfähigkeit und Probleme beim abstrakten Denken.

Reversible Demenzursachen müssen so früh wie möglich erkannt und behandelt werden. Bei den **irreversiblen Formen** ermöglicht eine frühzeitige Diagnosestellung die Organisation einer entsprechenden medikamentösen und psychosozialen Therapie.

In der Schweiz wurde von einer Expertengruppe ein Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz erarbeitet. Dieser orientiert sich an den aktuellsten wissenschaftlichen Erkenntnissen.⁶

Eine hausärztliche Demenzdiagnostik und gegebenenfalls eine daran anschliessende interdisziplinäre Abklärung schaffen in den meisten Fällen Klarheit. Weitergehende Abklärungen in einer Memory Klinik sind nötig, da die differenzierte Diagnostik eines demenziellen Syndroms zeitaufwendig ist und einen interdisziplinären Ansatz erfordert.

1.6 Anforderungen bei Demenz

Pflege- und Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz

In der Vergangenheit wurden viele Pflege- und Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz entwickelt, vor allem betreffend mittelschwere und schwere Verläufe. Bestimmte Vorteile von speziellen Pflege- und Betreuungskonzepten sind aufgrund methodischer Probleme wissenschaftlich noch nicht nachgewiesen worden. Grundsätzlich kann die Demenz nicht hinausgezögert werden. Nichtsdestotrotz können durch die Anwendung von demenzspezifischen Pflege- und Betreuungskonzepten sehr gute Ergebnisse erzielt werden – dies zeigt die Erfahrung. Durch milieutherapeutische Massnahmen, demenzgerechte Architektur, validierende Kommunikation, hermeneutische Herangehensweisen und personenzentrierte Interaktionen können Konflikte, die Anwendung von Zwangsmassnahmen und die Verabreichung von beruhigenden Medikamenten reduziert werden.⁷ Somit steigt die Lebensqualität der Menschen mit Demenz wie auch diejenige der Betreuenden stark an.

⁶ Monsch, A. et al (2008): Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz.

⁷ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

Für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz stellen sich besondere Herausforderungen:

Erhöhter Bewegungsdrang: Besonders im fortgeschrittenen Stadium ist ein erhöhter Bewegungsdrang zu bemerken. Durch zeitgleiche Orientierungsprobleme kann es zu einem Verlassen der gewohnten Umgebung kommen. Hierbei kommen räumliche, optische, kommunikative und, falls notwendig, freiheitseinschränkende Massnahmen zur Anwendung. Der Nutzen der gesetzten Massnahmen muss stets überwiegen.

Veränderte Kommunikation: Demenz führt dazu, dass die üblichen Kontrollmechanismen der Persönlichkeit, die das öffentliche Auftreten und die damit verbundene Kommunikation und Interaktion ermöglichen, zunehmend weniger verfügbar sind. Durch spezielle Kommunikationsführung wird versucht, auf die Bedürfnisse der Betreuten einzugehen und so ihre Ebene der Kommunikationsfähigkeit zu erreichen. Durch personenzentriertes Arbeiten und Validation (Kommunikationsmethode) können viele schwierige Situationen gemeistert werden.

Veränderte Ernährungsgewohnheiten: Die Ernährungsgewohnheiten können sich im Rahmen einer Demenz verändern. Bei der Alzheimer-Demenz verändert sich etwa der Geschmacks- und Geruchssinn. Flexible Angebote und biografische Kenntnisse (was wird gerne gegessen, was gar nicht) sind dabei obligat und systematisch zu erfassen. Neuere Konzepte wie Fingerfood (kann mit der Hand gegessen werden) oder Eat by Walking (Essen während dem Gehen) sind dabei genau so wichtig, wie die zeitflexible und sichtbare Bereitstellung von Essen und Trinken.

Herausfordernde Verhaltensweisen: Verhalten ist ein Ausdruck der menschlichen Psyche, herausforderndes Verhalten (Aggression, Angst, Isolation, Ablehnung von Angeboten, Unruhe, Bewegungsdrang, Umkehr von Tag-Nacht-Rhythmus, Persönlichkeitsveränderung, etc.) ein Resultat der Unfähigkeit, sich verständlich zu machen. Das Problem liegt vielfach darin, diese Signale zu deuten und entsprechend zu handeln. Intensive Beobachtung und biografische Kenntnisse sind dabei sehr wichtig. Wenn Menschen ihren Freiheitsspielraum und den Einfluss auf die Umgebung verlieren, äussert sich das häufig so, dass sie versuchen, die verlorene Freiheit zu sichern und zurückzugewinnen. **Erfolgreiche strategische Massnahmen** orientieren sich sehr stark an Stärken und Schwächen sowie an persönlichen Vorlieben der Pflegenden. Berufserfahrene Pflegende sind der Meinung, dass man nicht auf standardisierte Rezepte zurückgreifen kann, sondern Strategien bzw. Konzepte individuell auszuwählen sind. Als Konsequenz dieses Modells müssen Pflegende herausforderndes Verhalten als Versuch der Anpassung betrachten und dabei ganz konkret ihren Einfluss und den der Umwelt genau beleuchten und reflektieren. Eine offene, flexible Arbeitsweise ist hier das Mittel der Wahl – in Kombination mit einer radikalen Bedürfnisorientierung am Betreuenden.⁸

Ethische Situationen: Menschen mit Demenz können in einem fortgeschrittenen Stadium nicht mehr selbst ihre Interessen vertreten. Aus diesem Grund ist es wichtig, den **mutmasslichen Willen** gemeinsam mit Angehörigen und Hausarzt zu eruieren. Dies betrifft sowohl die Planungen am Lebensende als auch die alltäglichen Herausforderungen im Alltag des Zusammenlebens.

⁸ Rogner, M. (2011): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz.

Steigende Anforderungen an die ärztliche Versorgung

Die steigenden Anforderungen an die ärztliche Versorgung bestehen vor allem in der Komplexität der Situation. Neben der dementiellen Situation handelt es sich dabei häufig um Personen mit verschiedenen anderen alters-assoziierten Erkrankungen (Multi- bzw. Polymorbidität). Im Bereich der Demenz besteht die Herausforderung in der erschwerten Diagnostik und Behandlung von psychischen Begleitscheinungen im Rahmen der Demenz.⁹ Im Bereich der ärztlichen Versorgung wird auch der Schnittstellenbereich an Bedeutung zunehmen. Dies betrifft vor allem die Schnittstelle Hausarzt/Memory Klinik und Pflege und hier insbesondere die Bereiche Früherkennung, Diagnostik und Förderung der Koordination der Angebote.

Steigende Anforderungen an Vernetzung

Vernetzung ist ein zentraler Punkt in Bezug auf Demenz. Die verschiedenen Leistungserbringer – insbesondere Ärzte, Therapeuten, Pflegepersonen, Memory Klinik und Freiwillige – müssen Hand in Hand gehen, um eine möglichst niedrigschwellige und leicht erreichbare Stütze zu bieten. Hier bietet sich vor allem ein klar definiertes Case Management an, das die Betroffenen im Laufe der Zeit begleitet und mit den verschiedenen Leistungserbringern vernetzt – sie durch den Angebotsdschungel vertraulich und sicher begleitet. Die Organisation von Unterstützung, Betreuung oder Pflege soll keine zusätzliche Belastung darstellen, sondern Situationen entschärfen und ein individuelles Angebot schaffen.

Demenz im Kontext von Palliative Care

Palliative Care ist der Überbegriff für alle Bereiche der Versorgung von unheilbar Schwerkranken und Sterbenden, die das Leiden zu lindern versuchen und sich so um eine bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende bemühen. Begriffe wie Palliativmedizin, Sterbebegleitung oder Hospiz – **sie alle sind Teil der Palliative Care**.

Palliative Care ist ein international üblicher Fachausdruck, der mittlerweile auch im deutschsprachigen Raum angewendet wird. Der Begriff leitet sich ab aus dem lateinischen «pallium» und dem englischen «care», und lässt sich am Besten als «ummantelnde Fürsorge» übersetzen.¹⁰

Jede Gesellschaft hat ihren eigenen Umgang mit dem Alter, dem Sterben und Leiden. Wir leben heute lange, werden hochbetagt und sterben auch hochbetagt. Hochbetagte Menschen haben häufig Erkrankungen, die nicht mehr kurativ behandelt werden können, d.h. die Linderung der belastenden Symptome steht im Vordergrund. Neben den rein körperlichen Symptomen haben hochbetagte Menschen häufig Lebenskrisen, stellen die Frage nach dem Sinn und der Wertigkeit ihres Lebens und vor allem nach dem Wert für die Gesellschaft. Eine holistische Auseinandersetzung mit der Person im Kontext ihrer Prägung, ihrer Familie und ihrer Sozialisation ist unumgänglich für eine gelingende Palliative Care.

⁹ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

¹⁰ Palliative ZH + SH (2012): Was ist Palliative Care?

Die Würde ist dem Menschen gegeben, ist also unabhängig von der Bewusstseinslage eines Menschen oder einem bestimmten Kontext. In diesem Sinn ist Würde unverlierbar und muss bedingungslos respektiert werden. In Situationen der Schwäche – beispielsweise bei fortgeschrittener Demenz – ist sie leicht verletzbar.

Unter Autonomie wird die Fähigkeit einer Person verstanden, ihren Willen auszudrücken und in Übereinstimmung mit ihren Werten und Überzeugungen zu leben. Sie ist abhängig vom Informationsstand, der aktuellen Situation, der Bereitschaft und Fähigkeit des Betroffenen, Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Autonomie beinhaltet auch Verantwortung anderen gegenüber.¹¹

Jeder Mensch ist eine wertvolle und eigenständige Persönlichkeit und hat Anspruch darauf, als eine solche anerkannt zu werden und als Teil der Gemeinschaft zu wirken. Menschen mit Demenz kämpfen zum einen mit dem Kontrollverlust und zum anderen mit der Abhängigkeit. Als Ziel soll gelten, das Verhalten nicht abzustellen, zu vermeiden oder zu bekämpfen, sondern dieses adäquat zu interpretieren und daraus Handlungen zu gestalten und zwar hinsichtlich einer grösstmöglichen Autonomie und Erhaltung der Würde.

Integrative versus segregative Betreuung

Das Thema der **integrativen** (gemischte Bewohnergruppen) oder **segregativen** (nur Menschen mit Demenz) Betreuung wird kontrovers diskutiert. Untersuchungen zeigen, dass es weniger darauf ankommt, ob es eine segregative oder integrative Einteilung gibt, sondern vielmehr die Balance und Kompetenz entscheidend ist.¹²

In einem reizarmen, bedürfnisorientierten, professionellen Umfeld, in dem man sich mit der Person und ihrer Geschichte professionell auseinandersetzt (Versuch des Verstehens und der Perspektivenübernahme), gibt es weniger herausfordernde Verhaltensweisen und dadurch die Möglichkeit, integrative Wohnformen zu leben. Ein Vorteil von speziellen Wohnformen (Schwerpunktstationen, Demenzstationen) zeigt sich bei schweren psychischen Herausforderungen – vorwiegend in der mittleren Phase der Demenz oder bei speziellen (und seltenen) Demenzformen. Hierbei kann auch eine vorübergehende Betreuung und Zusammenarbeit mit psychiatrischen Einrichtungen (z. B. Memory Klinik) sinnvoll und indiziert sein.

Der Vergleich besonderer Formen der stationären Betreuung von Menschen mit Demenz am Beispiel der Stadt Hamburg ergab jeweils unterschiedliche Vor- und Nachteile zwischen segregativer und integrativer Betreuung. Beide Betreuungsformen wiesen, querschnittlich betrachtet, bestimmte Vorzüge auf. Im Folgenden werden die wichtigsten Erkenntnisse dargestellt:¹³

- Im Integrationsprinzip war die Aktivitätenrate höher als im voll segregativen Prinzip und konnte im zeitlichen Verlauf besser aufrechterhalten werden. Es erscheint gut vorstellbar, dass Menschen mit Demenz in den Tagesbetreuungsgruppen ge-

¹¹ SAMW (2006): Palliative Care: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen.

¹² KDA (2001): Qualitätshandbuch Leben mit Demenz.

¹³ Weyerer S., Schäufele M., Hendlmeier I., Kofahl C., Sattel H. (2005): Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich.

zielter und dauerhafter in kompetenzfördernde Aktivitäten eingebunden werden als in den segregativen Einheiten. Die Besuchshäufigkeit von Angehörigen und ihre Einbindung bei der Pflege und Betreuung waren im integrativen Bereich höher als im segregativen Bereich.

- Bei den Bewohnern im segregativen Bereich wurden signifikant häufiger Informationen zur Biografie erhoben als im Integrationsprinzip. Der Anteil der gerontopsychiatrisch behandelten Menschen mit Demenz war höher. Ausserdem erhielten sie signifikant häufiger Antidementiva und Antidepressiva und weniger Neuroleptika. Weiters wurden mehr kompetenzfördernde Aktivitäten und eine stärkere Einbindung von Angehörigen und Freiwilligen verzeichnet. Weniger freiheitseinschränkende Massnahmen und eine bessere gerontopsychiatrische Versorgung waren ebenfalls feststellbare Merkmale.
- Die Ergebnisse bestätigten, dass durch besondere Betreuungsformen bei Erkrankten mit fortgeschrittenen Demenzprozessen weder die kognitive Leistungsfähigkeit noch der Grad der Selbstständigkeit im Alltag grundsätzlich verbessert werden kann, sondern bestenfalls mit einer verlangsamten Funktionsabnahme gerechnet werden kann.

Wichtig erscheinen vor allem die Kriterien der baulichen Gestaltung, des psychosozialen Milieus und der personellen Organisation und Ausbildung. In einer gross angelegten Vergleichsübersicht wurden die wesentlichen baulichen Merkmale herauskristallisiert. Es erschien wichtig, dass die Anzahl der Personen mit Demenz klein und überschaubar ist, verwirrende Räume, Sackgassen und tote Winkel vermieden werden sollten. Auch die Lichtführung und Farben können bei der Orientierung helfen.¹⁴ Diese baulichen Merkmale sollten demnach auch bei integrativen Wohnformen zur Anwendung kommen.

Eine weitere Studie zeigt, dass in segregativen Wohnformen weniger freiheitseinschränkende Massnahmen zur Anwendung kommen als in integrativen Wohnformen. Zum Zeitpunkt der Erhebung wurde im integrativen Bereich bei jedem zweiten Bewohner mit Demenz eine freiheitseinschränkende Massnahme angewendet, während in der Vergleichsstichprobe lediglich jeder fünfte Bewohner davon betroffen war.¹⁵

In Summe weisen beide Betreuungsformen gewisse Vorzüge auf. Eine segregative Betreuungsform ist vor allem bei schweren psychischen Herausforderungen, bei fehlenden räumlich-baulichen Strukturen, ungenügender personeller Ausstattung und mangelhafter medizinischer Betreuungsqualität zu empfehlen.

1.7 Die Behandlungslücke (treatment gap) – die fehlende Diagnose

Laut dem World Alzheimer Report sind in Ländern mit hohem Einkommen nur 20-50% der Fälle von Demenz erkannt und auch dokumentiert. Wenn man es weltweit betrachtet, so haben von schätzungsweise 36 Millionen Menschen mit Demenz 28 Millionen keine Diagnose.¹⁶

¹⁴ Martin & Schelling (2005): Demenz in Schlüsselbegriffen – Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige.

¹⁵ Schmidauer (2008): Demenz und Lebensqualität: Kritische Erfolgsfaktoren in der Betreuung demenziell erkrankter Menschen. Eine vergleichende Beurteilung der traditionellen integrativen Betreuung mit der besonderen segregativen Betreuung, gemessen an der Lebensqualität der Heimbewohner an zwei Demenzstationen.

¹⁶ Alzheimer's Disease International (2011): World Alzheimer Report.

Eine frühzeitige Diagnose und Intervention sind zentrale Mechanismen, um die Behandlungslücke zu reduzieren. Der Mangel an der Erkennung von Demenz bildet auch eine Barriere für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Demenz sowie der Familien, der Pflegenden, der Therapeuten und Mediziner.

Ausgewählte Aspekte zur Wichtigkeit der Diagnostik:¹⁷

- Eine Demenzdiagnose gibt Zugang zu wissenschaftlich fundierten Behandlungen und Pflegeangeboten bis zum Tod.
- Eine frühe Diagnose erlaubt den betroffenen Personen, ihre Zukunft mit der Familie – entsprechend der Entwicklung – zu planen.
- Die meisten Menschen mit Demenz im Frühstadium möchten die Diagnose kennen.
- Die Wahrscheinlichkeit, eine Diagnose zu erhalten, erhöht sich durch:
 - Praktische Ausbildungsprogramme für Fachpersonen
 - Zugang zu Zentren für Diagnosestellung (Memory Klinik)
 - Förderung der Interaktion der verschiedenen Akteure im Gesundheitssystem

1.8 Kosten durch Demenz

Die medizinischen Behandlungskosten im Rahmen der Demenz sind vergleichsweise gering und betragen weniger als 5% der Gesamtausgaben. Diese Kosten inkludieren in der Regel Spitalaufenthalte, Medikamente und Diagnostik. Mehr als 95% der Gesamtkosten fließen in den Bereich Pflege und Betreuung.¹⁸

In der Schweiz etwa sind die Durchschnittskosten pro Jahr für eine demenzkranke Person, die zu Hause betreut wird, niedriger als für eine im Pflegeheim betreute Person (CHF 55'301 vs. 68'891).¹⁹ Mit zunehmender Komplexität der Pflege- und Betreuungssituation wendet sich allerdings das Blatt. Im fortgeschrittenen Stadium sind die Kosten so hoch, dass eine Betreuung in einem Pflegeheim kostengünstiger ist.²⁰ Dementsprechend wichtig ist die Koexistenz beider Bereiche.

Da die Anzahl von Menschen mit Demenz stark ansteigen wird, ist auch mit einem Kostenwachstum zu rechnen. Für die Schweiz gibt es Berechnungen, dass mit einer Steigerung der direkten Kosten bis 2020 von ca. 30% und bis 2050 von ca. 65% zu rechnen ist.²¹ Wenn die pflegenden Angehörigen in Zukunft weniger Betreuungsaufgaben übernehmen können, wird diese Zahl noch weiter steigen.

Laut Untersuchungen – zusammengefasst im World Alzheimer Report – könnte man durch frühzeitige Interventionen bedeutende Summen einsparen. Ökonomische Modelle zeigen, dass die Kosten im Zusammenhang mit einer Frühdiagnose mehr als nur kompensiert werden – durch Einsparungen, welche aus den positiven Wirkungen der spezifischen Demenzmedikamente und der Pflege- und Betreuungsinterventionen resultieren. Darin eingeschlossen sind auch die Vorteile durch eine verzögerte Institutionalisierung und Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihrer Pflegenden – durch frühzeitige Interventionen.

¹⁷ Alzheimer's Disease International (2011): World Alzheimer Report.

¹⁸ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

¹⁹ Ecoplan (2010): Kosten der Demenz in der Schweiz.

^{20, 21} BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

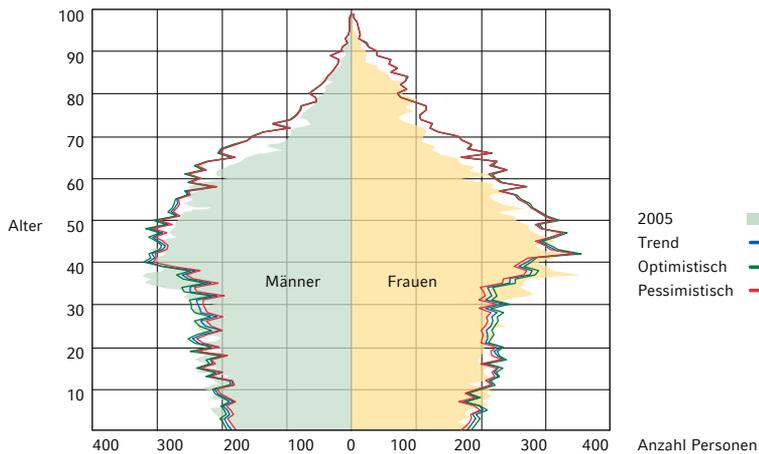
2 Gesundheits- und sozialpolitische Bedeutung von Demenz



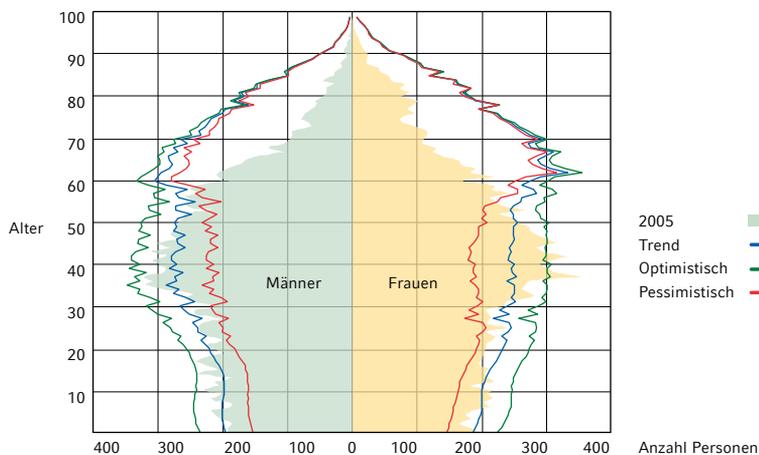
Eine eindeutige Zunahme der demografischen Alterung der Bevölkerung Liechtensteins ist zu beobachten. Gemäss Trendszenario des Amtes für Statistik steigt die Bevölkerung Liechtensteins bis ins Jahr 2050 auf 44'196 Personen an. Dies entspricht einem Trendwachstum von durchschnittlich 0.5% pro Jahr. Das durchschnittliche absolute Wachstum beträgt 206 Personen pro Jahr. Im Jahr 2005 lag die Bevölkerungszahl der ständigen Bevölkerung bei 34'905 Personen.²²

Altersstruktur Liechtenstein 2010, 2030, 2050²³

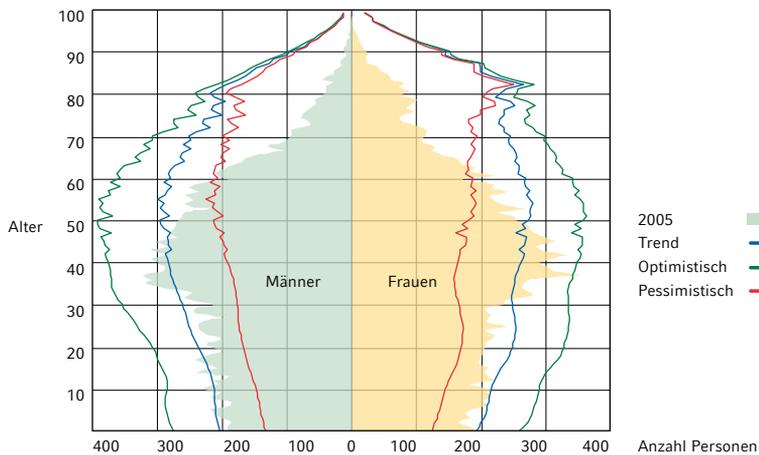
2010



2030

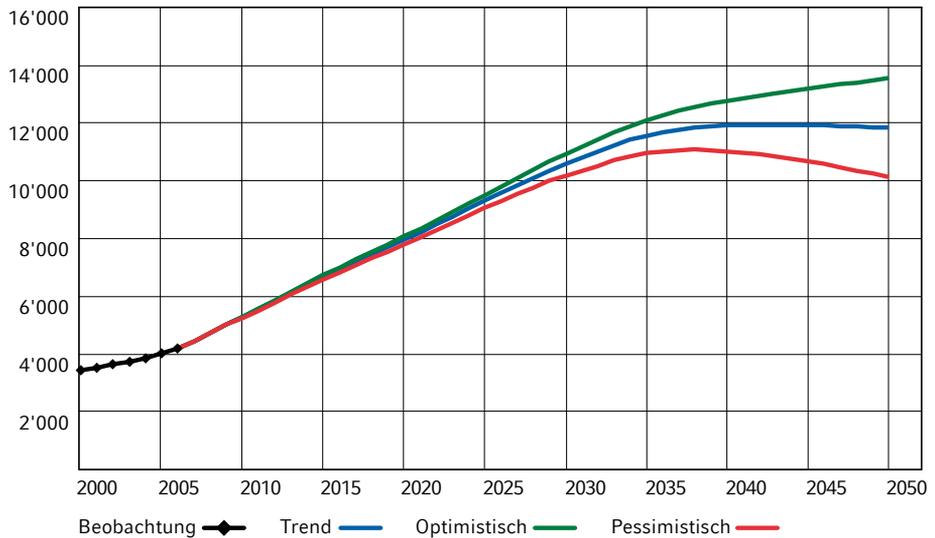


2050



Gemäss den drei Szenarien (pessimistisch, Trend, optimistisch) erhöht sich die Zahl der Personen im Alter von über 65 Jahren in den kommenden Jahren sehr stark. Die Altersstruktur der Bevölkerung verändert sich von einer Tannen- zu einer Urnenform. Im Trendszenario resultieren für das Jahr 2050 11'840 Personen, die 65-jährig oder älter sind. Dies entspricht einem Anteil von 26.8%. Im Jahr 2005 lag dieser Anteil noch bei 11.6%.²⁴

Entwicklung der 65-Jährigen und Ältere in Liechtenstein 2000-2050²⁵



Die Alterung der Bevölkerung und der damit verbundene Anstieg von Menschen mit Demenz rücken das Thema unweigerlich ins Zentrum gesundheits- und sozialpolitischer Überlegungen und Planungen. Im Jahr 2008 lebten in der Schweiz 102'000 Menschen mit Demenz und es erkrankten jährlich rund 24'700 Menschen neu an Demenz.²⁶

Nach dem 60. Lebensjahr verdoppelt sich die Prävalenz (Anzahl der Menschen mit Demenz) der Demenz alle fünf Jahre. Weltweit leiden heute 39 Millionen Menschen an Demenz, im Jahr 2030 werden es bereits 66 Millionen, im Jahr 2050 etwa 115 Millionen Menschen sein.²⁷

Die Inzidenzraten (jährliche Neuerkrankungen) wie auch die Prävalenzraten (Demenz-krankte insgesamt) steigen mit dem Lebensalter annähernd exponentiell an. Im Alter zwischen 65 und 69 Jahren besteht ein Neuerkrankungsrisiko von 0,3-0,4%, während im Alter zwischen 85-89 Jahren dieses Risiko bereits bei 5,3-6,5% liegt. Bei den über 90-jährigen Personen gibt es bereits ein jährliches Neuerkrankungsrisiko von 8-10%. Neuere europäische Studien weisen darauf hin, dass aufgrund der sozialmedizinischen Fortschritte alte Menschen mit Demenz aufgrund relativ guter körperlicher Verfassung und Pflege länger leben als früher.²⁸

^{22, 23, 24, 25} Amt für Statistik, Fürstentum Liechtenstein (2009): Bevölkerungsszenarien für Liechtenstein.

²⁶ Schweizerische Alzheimervereinigung (2009): 102000 Menschen mit Demenz in der Schweiz.

²⁷ Alzheimer's Disease International (2011): World Alzheimer Report.

²⁸ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

Eine differenzierte und ausgewogene Auseinandersetzung und Vorgehensweise in einer komplexen Situation wird in Zukunft gefordert sein. Risikopersonen müssen frühzeitig erkannt und individuelle Betreuungsansätze entwickelt werden, damit die herausfordernden Situationen kompensiert werden können.

Angesichts noch fehlender Heilungsmöglichkeiten kommt den Pflegeeinrichtungen und häuslichen Pflegediensten eine absolute Schlüsselrolle zu. Die häuslichen, teilstationären und stationären Leistungen für Menschen mit Demenz werden quantitativ wie qualitativ noch stark weiterentwickelt werden müssen, sodass sie zukünftigen Bedürfnissen gerecht werden. Dies ist sowohl eine politische wie auch eine organisatorische Aufgabe der Leistungsanbieter.

Durch den Wandel der familiären Strukturen ist anzunehmen, dass es in Zukunft weniger Personen geben wird, die für ihre Angehörigen sorgen können. Dies ist insofern interessant, als heute etwa 80% der an Demenz Erkrankten zu Hause²⁹ (in Verbindung mit professionellen Diensten) von den Angehörigen gepflegt werden. Es ist davon auszugehen, dass diese Quote in Zukunft schwer zu halten sein wird, da heute aufgrund vieler Herausforderungen (ökonomischer Druck zu arbeiten, alleinerziehende Mütter, komplexe familiäre Situationen, Patchworkfamilien, etc.) die häusliche familiäre Pflege vielfach schwieriger wird. Dies wird zur Folge haben, dass der Langzeitpflegebereich in besonderer Dimension gefordert ist.

Die Kosten werden entsprechend der Anzahl von Menschen mit Demenz zunehmen. Bereits jetzt fallen etwa 95% aller Kosten im Rahmen der Demenz auf Pflege- und Betreuungsangebote.³⁰

In Zukunft werden vermehrt Menschen mit Demenz unter uns leben. Dieser Umstand bedarf einer sensiblen und verständnisvollen Bevölkerung, die sich den Bedürfnissen entsprechend einstellt. Menschen mit Demenz werden in den nächsten Jahren und Jahrzehnten in den Alltag der Gemeinden integriert werden und somit Teil unseres täglichen Lebens sein. Es kann vorkommen, dass an der Bushaltestelle eine alte Frau zu ihrer Mutter will, ein alter Mann den Weg nach Hause oder gar seine sieben Sachen nicht mehr findet.

Um den Herausforderungen zu begegnen, ist in erster Linie nicht immer Geld nötig. Lediglich immer mehr Pflegeeinrichtungen zu bauen, ist für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz keine gute Zukunftsstrategie. Vielmehr braucht es zusätzlich Aufklärung und Information, um den grossen Ängsten und Tabus, die diese Krankheit mit sich bringt, zu begegnen.

In Zukunft werden Menschen mit Demenz zu unserem Alltag gehören, so wie es heute Menschen mit besonderen Bedürfnissen tun.

²⁹ ÖBIG (2005): Situation pflegender Angehöriger.

³⁰ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

2.3 Beweggründe für eine Demenzstrategie – den Dialog starten

Demenz ist speziell: Sie betrifft Kranke und Angehörige gleichermaßen, hat einen jahrelangen Verlauf mit Auswirkungen auf alle Lebensbereiche, ist noch nicht heilbar und führt im späten Stadium zu völliger Abhängigkeit. Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz ist personalintensiv und daher mit hohen Kosten verbunden, die Zahl der Kranken und der dadurch belasteten Familien nimmt stark zu.

Um diese Herausforderungen zu meistern, ist eine Demenzstrategie und daraus abgeleitete gesundheits- und sozialpolitische Massnahmen notwendig. Durch die Auseinandersetzung mit diesem Gegenwarts- und Zukunftsthema soll ein gesellschaftlicher Dialog initiiert werden, der einer Stigmatisierung des Themas Demenz gegensteuert und eine hohe Lebensqualität für Menschen mit Demenz herbeiführen soll. Im World Alzheimer Report 2011 wird ausdrücklich die Erstellung von nationalen Strategien gefordert, um den Auswirkungen entgegenwirken zu können.

2.4 Demenz in Liechtenstein: Vision 2020

Visionäre Grundsätze sollen die Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und deren Umfeld hin zu einem Soll-Zustand fördern:

- Jeder Mensch mit Demenz kann individuell angepasste und abgestufte Angebote zur Erreichung seiner persönlichen höchstmöglichen Lebensqualität in Anspruch nehmen;
- Jeder pflegende Angehörige kann Unterstützung in Anspruch nehmen, um die herausfordernde Aufgabe der Betreuung möglichst lange und in gesundem Zustand machen zu können;
- Die Bevölkerung Liechtensteins ist kompetent und umfassend über Demenz informiert und sensibilisiert und kann – ihren individuellen Fähigkeiten entsprechend – empathisch und verstehend auf Menschen mit Demenz eingehen;
- Die vielfältigen Angebote für Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige sind vernetzt, transparent, koordiniert und kommuniziert;
- Professionelle Begleiter (Ärzte, Pflegepersonen, Therapeuten) richten ihr therapeutisches oder palliatives Handeln an den neuesten Erkenntnissen der Wissenschaft aus und bilden sich gezielt fort;
- Die Bevölkerung Liechtensteins kann Menschen mit Demenz im Alltag integrieren und ihnen so eine wertschätzende und würdevolle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen;
- Im Bereich der Langzeitpflege (stationär wie ambulant) gibt es transparente Qualitätskriterien für die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz, die sich an den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen orientieren und regelmässig evaluiert werden.

2.5 Bezug der Demenzstrategie zur Agenda 2020 sowie zum sozialpolitischen Leitbild

Das sozialpolitische Ziel in der Agenda 2020 heisst «Lebensqualität erhöhen». Gestützt darauf haben sowohl in der Agenda 2020 als auch im sozialpolitischen Leitbild folgende Werthaltungen besonderes Gewicht:

- Selbstbestimmung: Freiheit, Eigenverantwortung
- Sicherheit: Stabilität, Verlässlichkeit, Vertrauen
- Humanismus: Menschenwürde, Toleranz, Gewissensfreiheit, Gleichberechtigung

Die Demenzstrategie 2020 entspricht dem Wertefundament der Agenda 2020 sowie jenem des sozialpolitischen Leitbildes.

3 Demenz in Liechtenstein: Ist-Situation



Eine Analyse der Versorgungsstruktur aus dem Jahr 2011 zeigt, dass es bereits jetzt eine breite Palette an abgestuften Angeboten gibt. Auf vielen verschiedenen Ebenen (Akutbereich, Langzeitbereich, familiärer Bereich, Bildung und Beratung, Freiwillige und Ehrenamt) werden Menschen mit Demenz und deren Angehörige betreut und beraten. Zusätzlich zum **Landesspital** und den **niedergelassenen Ärzten** im Land stehen die **Memory Klinik St. Pirminsberg** (CH) und das **Landeskrankenhaus Rankweil** (A) als Kooperationspartner für eine Demenzabklärung und –behandlung zur Verfügung.

Im Langzeitbereich haben sich in den **LAK-Häusern (Liechtensteinische Alters- und Krankenhilfe)** Schwerpunktstationen für Demenz etabliert. Die Häuser werden grundsätzlich integrativ geführt, jedoch besteht die Möglichkeit einer Verlegung auf eine Schwerpunktstation. Eine Indikation für eine Verlegung ist gegeben, wenn Bewohner mit herausfordernden Verhaltensweisen (Weglauff Tendenzen, körperliches Drohen, Agitiertheit, Abwehr von Pflegeangeboten oder Selbstgefährdung) im jeweiligen Bereich nicht optimal betreut werden können.

Den Menschen mit Demenz (wie auch den anderen Bewohnern) werden pflegerische Bezugspersonen zur Seite gestellt, die deren individuelle Bedürfnisse systematisch erfassen (Abklärungsinstrumente, Beobachtungzeiträume, Gespräche, Fallbesprechungen, etc.) und prozessorientierte und zielorientierte Pflegepläne erstellen, die sich ganz der Individualität der Person anpassen. Zusätzlich dazu gibt es das Angebot von Ferienzimmern (Haus St. Laurentius, Schaan und Haus St. Florin, Vaduz) und einer Tagesbetreuung (Haus St. Florin, Vaduz). Die Tagesbetreuung ist derzeit allerdings nur (unter anderem) für Menschen mit leichter Demenz konzipiert.

Das **APH Schlossgarten** in Balzers betreibt ein Tagesheim für Menschen mit Demenz. Dieses Angebot gilt zunächst für demente Bewohner des APH-Schlossgarten. Zur Entlastung der Angehörigen ist das Tagesheim auch offen für Menschen mit Demenz, die zu Hause umsorgt werden. Von den Tagesgästen kann das Betreuungsangebot (auch Samstag und Sonntag) jeweils von 7 bis 19 Uhr in Anspruch genommen werden.

Im Bereich der **Familienhilfen** werden viele Menschen mit Demenz betreut und ihre Angehörigen beraten. Stundenweise Betreuung, 24-Stunden Pflege bzw. Betreuung und auch die Abdeckung am Wochenende sind derzeit grosse Herausforderungen im häuslichen Pflegebereich. Demenzielle Veränderungen werden häufig beobachtet, jedoch gibt es kaum eine Demenz-Diagnose. Es wird auch berichtet, dass es vielfach eine grosse Hemmschwelle gibt, professionelle Hilfe anzunehmen. Die Grundhaltung der Nachbarschaft wird oft als kritisch betrachtet und die Ausbildung der professionell Betreuenden im Umgang mit Demenz als ungenügend eingestuft.

Beratung bezüglich Demenzfragen findet derzeit hauptsächlich durch **Ärzte**, die beiden Beratungsstellen **Information Beratung Alter (IBA)**, **Kontakt und Beratung Alterspflege (KBA)** und die **Fachstelle für häusliche Betreuung und Pflege** statt. Öffentliche Bildungsaufgaben nehmen vor allem die Bildungshäuser **Haus Gutenberg** und das **Bildungshaus Stein Egerta** wahr. Das Haus Gutenberg hat dabei mit der Initiative «Leben mit Demenz» einen wichtigen Impuls gesetzt.

Die **Hospizbewegung Liechtenstein** verstärkt zunehmend ihre Initiative im Bereich der Lebensbegleitung. Gerade in der stationären Langzeitpflege nimmt die Begleitung von Menschen mit Demenz zu. Aus diesem Grund haben sich die internen Bildungsange-

bote auch vermehrt dem Thema Demenz gewidmet. Im Bereich der Begleitung von Menschen mit Demenz sind auch **Freiwillige** involviert. Diese sind entweder innerhalb von Organisationen (z. B. in der stationären Langzeitpflege) oder ausserhalb davon zu finden.

Derzeitige Versorgungsstruktur in Liechtenstein:

Akutbereich	Landesspital, Vertragsspitäler (z. B. Memory Klinik Pfäfers, LKH Rankweil)
Langzeitbereich	LAK-Häuser, APH Schlossgarten
Familiärer Bereich	Niedergelassene Ärzte, Fachärzte, Ambulatorien, Angehörige, Familienhilfe, Fachstelle für häusliche Betreuung und Pflege
Bildung und Beratung	Ärzte, Kontakt und Beratung Alterspflege (KBA), Informations- und Beratungsstelle Alter (IBA), Bildungshäuser, LAK Aus- und Weiterbildung (AWB), etc.
Freiwillige	Hospizbewegung Liechtenstein, Freiwillige (innerhalb oder ausserhalb von Organisationen)

3.2 Die Situation pflegender Angehöriger

Die Mehrheit der Betroffenen lebt zu Hause (in der Schweiz ca. 60% aller Menschen mit Demenz).³¹ In der häuslichen Konstellation hat der Begriff «Betroffener» mehrfache Bedeutung. Einerseits ist es die erkrankte Person, andererseits aber auch die Angehörigen in einer besonderen Qualität.

Mehr als 80% der pflegebedürftigen Menschen werden zu Hause durch Angehörige betreut. Eine Untersuchung des Österreichischen Bundesinstituts für Gesundheitswesen aus dem Jahr 2005 zeigt, dass pflegende Angehörige zu 79% weiblich sind und deren Durchschnittsalter bei 58 Jahren liegt. Weiters wurde festgestellt, dass 40% aller Betreuungsleistungen vom Ehe- bzw. Lebenspartner erbracht werden und 30% neben der Pflege und Betreuung noch einer bezahlten Erwerbstätigkeit nachgehen und 56% aufgrund der Pflege und Betreuung keiner bezahlten Erwerbstätigkeit mehr nachgehen.

Als Belastung werden häufig nicht die zu pflegenden Personen angesehen, sondern vor allem die erschwerten Alltags- und Lebensbedingungen und das Gefühl, von der Öffentlichkeit allein gelassen zu werden.

Konflikte ohne Ursache

Viele Menschen mit Demenz leben mit den Symptomen der Krankheit, ohne zu wissen, worum es sich handelt. Es kommt häufig zu grossen Konflikten innerhalb, aber auch ausserhalb der Familie, ohne dass genau zugeordnet werden kann, warum dies so ist. Erst nach der Diagnose können gewisse Probleme und Veränderungen richtig eingeordnet werden. Erst mit einer Diagnose können bedarfsgerechte Unterstützung angefordert und Informationen und Beratung in Anspruch genommen werden. Der Regelung von finanziellen Angelegenheiten und juristischen Aspekten kommt dann besondere Bedeutung zu.

³¹ BAG (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.

Pflegende Angehörige haben die grosse Herausforderung, sich in einer Angebotsvielfalt zurechtzufinden. Dies reicht von der Diagnostik bis zum Pflegegeld. Mit einem gut organisierten Case-Management könnten die Bedürfnisse der Kranken und Angehörigen optimal und effizient abgedeckt werden.

3.3 Öffentliche Wahrnehmung

Demenz ist in der Öffentlichkeit zwar bekannt, jedoch ist die Bevölkerung in Bezug auf die Bedeutung der Demenz und deren Ausprägungen noch kaum sensibilisiert. Weiters scheint die Thematik aufgrund der fehlenden Auseinandersetzung eine grosse Projektionsfläche für Ängste zu sein. Es besteht die Gefahr, dass Menschen mit Demenz stigmatisiert werden. Menschen mit Demenz sind durchaus in der Lage – bei guter Unterstützung im Alltag – ihr Leben glücklich und zufrieden zu gestalten. Trotz dem Verlust an Wissen und der häufigen Veränderung der Persönlichkeit können sie individuelle Lebensqualität erreichen.

Das Vermeidungsverhalten kommt häufig daher, Angst zu haben, selbst alt, krank und verwirrt zu werden und dabei Autonomie und Würde zu verlieren. Die Entstigmatisierung ist ein wichtiger Meilenstein in der Auseinandersetzung mit Demenz. Bei Fachpersonen im Gesundheitswesen ist Demenz bekannt und Inhalte von Ausbildungen sind auch darauf ausgerichtet.

3.4 Bildung

Die bestehenden und abgestuften Bildungsangebote sind derzeit nicht ausreichend koordiniert. Im Bereich der professionellen Betreuung und Pflege gibt es derzeit keine Bildungsstandards.

3.5 Qualitätsstandards

Derzeit gibt es in Liechtenstein keine einheitlichen Standards im Bereich der Demenzbetreuung.

3.6 Demenz in Europa: Ist-Situation

In manchen europäischen Ländern, wie etwa Frankreich oder England, wurde aus dem Erkennen der Situation und der zukünftigen Entwicklung eine Demenzstrategie entwickelt. Die Kernelemente dieser Strategien bestehen darin, das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit und des Gesundheitsfachpersonals zu erhöhen, Diagnosen, Behandlungen und Leistung der Langzeitpflege zu verbessern sowie die Kapazität der Gesundheitssysteme zu steigern, um auf die Herausforderung der «Demenz-Epidemie» reagieren zu können.³²

³² Alzheimer's Disease International (2009): World Alzheimer Report.

4 Ziele der Demenzstrategie 2020



Mit der Demenzstrategie 2020 legt die Regierung Ziele zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und deren Umfeld fest. Die bestehenden Angebote im Bereich Demenz sollen koordiniert und allfällige Versorgungslücken geschlossen werden.

Die Demenzstrategie 2020 ist somit Impulsgeber für eine nachhaltige Verbesserung der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz und deren Umfeld. Auch soll sie einer Steigerung der Kompetenzen und Vernetzung der professionellen Partner, der Sensibilisierung der Bevölkerung sowie der Entlastung der pflegenden Angehörigen dienen.

Die Ziele der Demenzstrategie sind in Haupt- und Teilziele untergliedert.

4.1 Handlungsfeld 1: Sensibilisierung

Hauptziel Handlungsfeld 1

Die Bevölkerung ist objektiv über Demenz informiert (Krankheit, Entwicklung, Möglichkeiten und Grenzen). Ängsten, Mythen und Tabus wird dabei offen begegnet und werden bei Bedarf korrigiert. Information und Sensibilisierung sollen dazu beitragen, Menschen mit Demenz besser zu verstehen und der Tabuisierung und Stigmatisierung der Krankheit und der Betroffenen klar entgegenzutreten. Es soll aufgezeigt werden, dass Menschen mit Demenz ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben mit einer individuellen Lebensqualität führen können – wenn sich das Umfeld darauf einstellt. Ein weiteres Ziel ist die klare Kommunikation der Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen.

Teilziele

- Sensibilisierungskampagne
- Informationsverbreitung (z.B. Webportal, Informationsbroschüre)

4.2 Handlungsfeld 2: Früherkennung

Hauptziel Handlungsfeld 2

Demenz soll zu einem möglichst frühen Stadium erkannt und diagnostiziert werden. Dies ermöglicht, zu einem frühen Zeitpunkt Behandlungs- und Betreuungsprogramme zu erstellen. Betroffene wären noch in der Lage, die Zukunft mitzugestalten und mitzuplanen.

Teilziele

- Angebote von Demenz-Screening durch Hausärzte
- Intensivierung der Kooperation mit Spezialeinrichtungen (Klinik St. Pirminsberg, LKH Rankweil)

4.3 Handlungsfeld 3: Aus-, Fort- und Weiterbildung

Hauptziel Handlungsfeld 3

Es sollen qualitativ und quantitativ genügend Bildungsangebote auf zwei Ebenen vorhanden sein: Für Personen ohne Ausbildung (pflegende Angehörige, Laien, Freiwillige) und für Personen mit Ausbildung (Pflege, Betreuung, Therapie und Medizin). Die Kompetenzen von Pflegepersonen in der Langzeitpflege sollen nachhaltig gesteigert werden, sodass den Herausforderungen professionell begegnet werden kann. Die Koordination und Kommunikation der Bildungsangebote soll klar und transparent gestaltet sein.

Teilziele

- Angebote zur Stärkung der Kompetenzen von Personen ohne Ausbildung
- Angebote zur Stärkung der Kompetenzen von Personen mit Ausbildung
- Koordination und Bekanntmachen der Angebote

4.4 Handlungsfeld 4: Individuelle und abgestufte Angebote

Hauptziel Handlungsfeld 4

Umfassende Betreuungs- und Pflegeangebote im häuslichen Bereich (24-Stunden-Bereitschaft, Abdeckung Randzeiten, stundenweise Angebote), in der flexiblen Tagesbetreuung, in der stationären Langzeitpflege sowie in der Memory Klinik, Therapie und Medizin sollen hinsichtlich einer abgestuften Versorgung zur Verfügung stehen, sodass ein individuell angepasstes Angebot gewählt werden kann und keine Versorgungslücken entstehen. Qualitätskriterien können beispielsweise hinsichtlich der räumlich-strukturellen Voraussetzungen und der Personalausstattung (qualitativ und quantitativ) definiert werden.

Teilziele

- Definition der Angebote in den oben genannten Bereichen und Koordination derselben
- Festlegung der Quantität der Angebote
- Festlegung der Qualitätskriterien
 - Allgemeine Qualitätskriterien, z.B. Sicherstellung der juristischen Aspekte (freiheitseinschränkende Massnahmen)
 - Räumliche Qualitätskriterien
 - Personelle Qualitätskriterien
 - Spezielle Anforderungen an den stationären Bereich
 - Spezielle Anforderungen an den häuslichen Bereich
- Durchführen von Qualitätsüberprüfung

4.5 Handlungsfeld 5: Kooperation und Vernetzung

Hauptziel Handlungsfeld 5

Mit einem zentral organisierten Case-Management und einer guten Kooperation und Vernetzung der Angebote sollen die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und Angehörigen optimal und effizient abgedeckt werden.

Teilziele

- Schaffung einer Koordinationsstelle zur Vernetzung der Angebote und Dienstleistungen
- Beratung für Pflegende und Betroffene
- Angebot von Hausbesuchen

4.6 Handlungsfeld 6: Pflegende Angehörige

Hauptziel Handlungsfeld 6

Die pflegenden Angehörigen sollen eine professionelle Anlaufstelle für Demenzfragen aufsuchen können. Dadurch sollen diese neben Informationen zum Umgang mit dem Thema Demenz auch Informationen über mögliche Entlastungsangebote erhalten. Pflegende Angehörige sollen im Sinne von Empowerment bestärkt und unterstützt werden, um die herausfordernde Tätigkeit der Betreuung möglichst lange und in gesundem Zustand machen zu können

Teilziele

- Schaffung einer Koordinationsstelle
- Sicherstellung von Entlastungsangeboten
- Festlegung Notfallplan und Netzwerk
- Förderung der Anerkennung der Leistung der pflegenden Angehörigen als gesellschaftlich und ökonomisch wertvoller Beitrag für die Gemeinschaft

4.7 Umsetzung und Finanzierung

Um die in den Handlungsfeldern 1 bis 6 genannten Teilziele umzusetzen, wird die Regierung in einem zweiten Schritt Massnahmen definieren und einen Umsetzungsplan inkl. Verantwortlichkeiten, Zeitplan und Finanzierung festlegen. Der Umsetzungsplan soll eine effiziente und rasche Umsetzung der definierten Handlungsfelder gewährleisten.

1. Alzheimer's Disease International (2009): World Alzheimer Report.
<http://www.alz.co.uk/research/world-report> (20.01.2012)
2. Alzheimer's Disease International (2011): World Alzheimer Report.
<http://www.alz.co.uk/research/world-report> (20.01.2012)
3. Bundesamt für Gesundheit (2011): Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung.
<http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/00683/12261/index.html?lang=de> (18.12.2011)
4. BMSK – Bundesministerium für Arbeit Soziales und Konsumentenschutz (2008): Demenzhandbuch.
http://www.bmask.gv.at/site/Soziales/Pflege_und_Betreuung/Soziale_Dienste/ (20.11.2011)
5. Ecoplan (2010): Kosten der Demenz in der Schweiz.
http://www.ecoplan.ch/download/alz_sb_de.pdf (3.3.2012)
6. Höwler, E. (2008): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz – Erleben und Strategien Pflegender. Verlag Kohlhammer.
7. Kolanowski, A. M. (1999): An overview of the Need-Driven Dementia-Compromised Behavior Model. In: Journal of Gerontological Nursing 25 (9), S. 7-9
8. KDA – Kuratorium Deutsche Altershilfe: Qualitätshandbuch Leben mit Demenz. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe
9. Martin & Schelling (2005): Demenz in Schlüsselbegriffen – Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige. Bern: Verlag Hans Huber
10. Monsch, A. et al (2008): Konsensus zur Diagnostik und Betreuung von Demenzkranken in der Schweiz. In: Schweiz Med Forum 8 (8), S. 144-149
11. Möller HJ, Laux G., Deister A. (2009) Psychiatrie und Psychotherapie: Duale Reihe. 4. Auflage. Stuttgart: Thieme-Verlag
12. Müller-Hergl, C. (2000): Demenz zwischen Angst und Wohlbefinden. In: P. Tackenberg und A. Abt-Zegelin (Hrsg.): Demenz und Pflege, Mabuse Verlag
13. ÖBIG – Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen (2005): Situation pflegender Angehöriger.
<http://www.goeg.at/de/Bereich/Situation-pflegender-Angehoeiger.html> (12.03.2011)
14. ÖGPB – Österreichische Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und Biologische Psychiatrie (2006): Demenzerkrankungen – Medikamentöse Therapie, Konsensus Statement. Clinicum Psy – Sonderausgabe
15. Palliative ZH + SH (2012): Was ist Palliative Care?
<http://www.pallnetz.ch/p129000248.html> (21.02.2012)
16. Rogner, M. (2011): Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz. In: Österreichische Pflegezeitschrift 1/2011, S. 26-29
17. SAMW – Schweizer Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2006): Palliative Care: Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen
18. Schmidauer, A. (2008): Demenz und Lebensqualität: Kritische Erfolgsfaktoren in der Betreuung demenziell erkrankter Menschen. Eine vergleichende Beurteilung der traditionellen integrativen Betreuung mit der besonderen segregativen Betreuung, gemessen an der Lebensqualität der Heimbewohner an zwei Demenzstationen. Universität Wien
19. Schweizerische Alzheimervereinigung (2009): 102000 Menschen mit Demenz in der Schweiz.
<http://www.alzheimerurischwyz.ch/udoc/74.pdf> (10.01.2012)
20. WHO Europe (2011): Palliative Care for older People: Better Practices.
<http://www.euro.who.int/en/what-we-publish/abstracts/palliative-care-for-older-people-better-practices> (16.12.2011)
21. Weyerer S., Schäufele M., Hendlmeier I., Kofahl C., Sattel H. (2005): Besondere und traditionelle stationäre Betreuung demenzkranker Menschen im Vergleich. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie: 38: 1-10

Regierung des Fürstentums Liechtenstein

Ressorts Soziales und Gesundheit

Peter Kaiser Platz 1

9490 Vaduz

Fürstentum Liechtenstein

T +423 236 64 41

F +423 236 60 67

www.regierung.li