



Universität Zürich

Medienmitteilung

Zürich, 25. März 2010

Sperrfrist: 25. März 2010, 10:00 Uhr

Auch Demenzkranke sind zufrieden mit dem Leben

Denken und Erinnern sind gestört, und doch sind viele Demenzkranke sowie ihre betreuenden Angehörigen zufrieden mit ihrem Leben. Dieses unerwartete Ergebnis liefert eine Studie der Universität Zürich zur Lebensqualität zu Hause betreuter Demenzkranker. Allerdings sind die Betreuerinnen und Betreuer häufig rund um die Uhr und an sieben Tagen pro Woche gefordert. Zu ihrer Unterstützung, vor allem auch im Notfall, mangelt es an flexiblen und individuell angepassten Diensten.

In der Schweiz leben über 100000 Demenzkranke, und über die Hälfte davon wird von Angehörigen zu Hause betreut. Doch Angaben über ihre psychische Verfassung und die Entlastung der Angehörigen durch Unterstützung von aussen gab es bisher kaum. Deshalb griff das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (ZfG) das Thema in einer Studie auf. Die Studie wurde an einem Runden Tisch zum Thema Demenz entworfen und ausgewertet, an dem sich betroffene Angehörige, professionell Pflegende und Forschende der Universität Zürich beteiligten. Das Forschungsteam befragte Angehörige und zum Teil auch die Demenzkranken selbst über ihre selbst empfundene Lebensqualität und die Details der Pflegesituation. Entgegen weit verbreiteter Ansicht, so ein unerwartetes Resultat, schätzen etwa die Hälfte aller Befragten ihre Lebensqualität als zufrieden stellend oder gut ein – und dies unabhängig vom frühen oder fortgeschrittenen Krankheitsstadium.

Enorme Anpassung

Dieser erstaunliche Befund, so berichtete Studienleiterin Caroline Moor am Donnerstag an der Präsentation der Studie, beruht auf einer enormen individuellen Anpassung an ständig neue Herausforderungen und schmerzliche Verluste. Die Angehörigen berichteten denn auch, dass sie rund um die Uhr gefordert sind. Viele wünschen sich mehr Zeit für sich und ihre Interessen, damit sie der Belastung gewachsen bleiben. Sie können zwar in der Regel auf Unterstützung von aussen durch Verwandte, Nachbarn und Freunde oder bezahlte Betreuungsdienste wie die Spitex zählen. Doch oft sind die Unterstützungsmöglichkeiten zu wenig flexibel, zu weit entfernt oder zu teuer. Besonders in Notfällen, wenn etwa die Betreuerin oder der Betreuer krank wird, fehlt bei der Hälfte der Befragten eine Soforthilfe.



So richtet sich eine wichtige Empfehlung, welche die Teilnehmenden des Runden Tisches aus den Studienresultaten gezogen hat, an Gesellschaft und Politik: Die Entlastungsdienste müssen zeitlich flexibler arbeiten und für Notfallsituationen muss vorgesorgt werden. Überdies gilt es – hier sind (Haus)ärztinnen und -ärzte und Pflegedienste angesprochen – das geeignete Pflegearrangement zusammen mit den Betroffenen zu entwickeln und den individuellen Bedürfnissen anzupassen. Zudem ist auch die finanzielle Situation zu überprüfen und nötigenfalls rasch und unbürokratisch zu verbessern. Dass Angehörige oft monatelang um Zusatzfinanzierungen kämpfen oder auf solche warten müssen, ist laut Empfehlungen des Runden Tisches der Schweizer Gesellschaft unangemessen.

Sehr praxisnah

Mit dieser Studie ist die Wissenschaft in der Schweiz neue Wege gegangen: Das Zürcher Forschungsteam hat das Thema vorgegeben, aber das genaue Vorgehen, die gestellten Fragen, die Folgerungen sowie die Empfehlungen aus der Studie haben die Forschenden zusammen mit den Professionellen und den Angehörigen entwickelt und erarbeitet. «Nach Abschluss der Arbeit», sagte Mike Martin, Professor für Psychologie und Vorsitzender des ZfG, «kann ich sagen: ein unglaublich lehrreiches und erfolgreiches Experiment. Die Studie ist mit diesem partizipativen Ansatz viel praxisnaher herausgekommen als wir vorausgesehen haben.» Martin und sein Team gedenken auch in neuen Projekten mit dem Einbezug von Betroffenen und Beteiligten arbeiten. Er will zudem das partizipative Vorgehen in Fachkreisen im In- und Ausland propagieren.

«Praxisbezogene Befunde und Forderungen haben eine enorme Bedeutung für den Umgang mit dem wachsenden Problem der Demenzkrankheit», bekräftigte die Zürcher Gerontopsychiaterin Ursula Schreiter-Gasser die Einschätzung von Martin. Mit der steigenden Lebenserwartung werde sich die Schweizer Gesellschaft mit immer mehr Demenzkranken konfrontiert sehen. Die Betreuung in den eigenen vier Wänden werde nur schon aus Kostengründen immer wichtiger. Es gibt verschiedene Arten der Demenzkrankheit – die Alzheimer-Krankheit ist nur die häufigste – und eine genaue Diagnose ist für therapeutische Massnahmen wichtig, führte Schreiter-Gasser weiter aus. «Jeder Fall ist anders. Individuell zugeschnittene Behandlung und Betreuung sind das A und O in der Bewältigung dieser grossen gesellschaftlichen Herausforderung.»

Solidarität gefragt

Menschenwürde, Autonomie und Solidarität sind die Schlüsselworte im ethischen Umgang mit Demenzkranken. Diese sind auch im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit keineswegs leere Körperhüllen, sondern Menschen mit Gefühlen, einer Vergangenheit und viel Erfahrung. Dies hält die Schrift «Herausforderung Demenz» fest. Sie war Thema einer Podiumsdiskussion im zweiten Teil der Veranstaltung vom Donnerstag. Nebst Grundlagentexten zu medizinischen und ethischen Aspekten von Demenzerkrankungen geht der Band auf praktische Fragen ein, die sich bei der Pflege von Demenzkranken im Heim stellen. Fachleute aus der Praxis informieren über Möglichkeiten und Grenzen der medizinischen Behandlung von Demenzerkrankungen, reflektieren Wertekonflikte, die sich bei der Pflege Demenzkranker ergeben können und gehen der Frage nach der Bestimmung der Urteilsfähigkeit bei Demenz nach. Je ein Fachvertreter aus Medizin, Pflege, Ethik und Forschung sowie ein betroffener Angehöriger haben diese Fragen an der Podiumsdiskussion engagiert debattiert.



Literaturhinweis:

Markus Christen, Corinna Osman & Ruth Baumann-Hölzle (Hrsg.) (2010): Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen. Reihe «Interdisziplinärer Dialog – Ethik im Gesundheitswesen», Band 9. Peter Lang Verlag, Bern. 199 S., 9 Abb., 1 Tab, CHF 49.--

Auskunftspersonen:

Zum Projekt «Runder Tisch zum Thema Demenz»:

Prof. Dr. Mike Martin, Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Tel: 044 635 74 10

E-Mail: m.martin@psychologie.uzh.ch

Hans Rudolf Schelling, lic. phil., Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Tel: 044 635 34 25

E-Mail: h.r.schelling@zfg.uzh.ch

Dr. Caroline Moor, Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich

Tel: 044 635 34 31

E-Mail: c.moor@zfg.uzh.ch

Zum Buch «Herausforderung Demenz» und zur Podiumsdiskussion:

Dr. Markus Christen, Stiftung Dialog Ethik

Tel: 078 752 18 58

E-Mail: mchristen@dialog-ethik.ch