

Frühzeitige Diagnose, technische Hilfsmittel, richtige Farben und Umgebung sind der Schlüssel für Verständnis und gute Pflege bei Demenz

Kerstin Lundström

Meine sehr geehrten Damen und Herren. Herzlichen Dank für die Ehre, dass Sie mich als Vortragende zu Ihrer Konferenz eingeladen haben. Ich komme gerne wieder nach Deutschland. 1993 habe ich an der Freien Universität eine Vorlesung über Gruppenwohnen gehalten und Sibylle Heeg kennen gelernt.

Heute vor 35 Jahren begann ich als Krankenschwester auf dem Gebiet Demenz zu arbeiten. Seitdem ist viel geschehen und ich freue mich über die Aufmerksamkeit, die das Thema in den letzten Jahren erfahren hat und dass ich mit Unterstützung des schwedischen Sozialministeriums, des schwedischen Hilfsmittelinstituts, des Nordischen Rats und von Angehörigenverbänden in Schweden so viele verschiedene Projekte durchführen konnte.

Die Situation in Schweden

Zunächst einige statistische Angaben über Schweden. Jeder vierte 50jährige wird im späteren Leben an einer Demenzkrankheit erkranken und die Symptome zeigen sich 5 bis 20 Jahre vor der Diagnose. In Schweden mit 9 Millionen Einwohnern wird jährlich 25 000 Personen die Diagnose Demenz gestellt. Die Kosten für die Demenzpflege belaufen sich auf 50 Milliarden SEK (5,4 Milliarden Euro) pro Jahr. Jeder zehnte mit Burn-out-Diagnose hat den Ärzten zufolge wahrscheinlich eine Demenzkrankheit, diese Diagnose wird aber erst später gestellt.

2000 Jugendliche leben mit einem demenzkranken Elternteil zusammen, weil viele Schweden noch im höheren Alter Kinder bekommen.

Auch die Beschäftigten in der produzierenden Industrie und der öffentlichen Verwaltung weisen ein hohes Durchschnittsalter auf und die Anforderungen an Effizienz und an die Fähigkeit, neue Technologien zu erlernen, steigen, wodurch viele Menschen Probleme bekommen, bis zum Rentenalter mit 65 Jahren im Erwerbsleben zu bestehen.

Ich halte in vielen Arbeitsstätten in Schweden Vorlesungen über frühe Anzeichen von Demenzkrankheiten, die betroffenen Personen werden häufig gemobbt und ein Arztbesuch ist wichtig, um den Ursachen auf den Grund zu gehen.

Die Politiker in Schweden verfügen über sehr unterschiedliche Kenntnisse, was den optimalen Aufbau der Demenzpflege anbelangt. Einige Gemeinden bieten den Familien außer Fahrdienst, Essen auf Rädern und Tageszentren keine weitere Unterstützung. Andere Gemeinden haben aufsuchende Tätigkeit durch gerontopsychiatrisch ausgebildete Pflegekräfte (dementia nurse), die jeweils für 20. – 40.000 Einwohner zuständig sind. Aufgabe der dementia nurse ist, den Kontakt mit Demenzkranken aufzubauen, ihnen neue technische Hilfen vorzuschlagen, den Kontakt zum niedergelassenen Arzt und zum Krankenhaus zu pflegen. Sie kümmern sich um die Schulung der Angehörigen, die Qualifizierung der häuslichen Helfer und suchen die geeignete Demenzwohngemeinschaft oder Tagespflege. Einige Gemeinden verfügen über Demonstrationsräume für technische Hilfsmittel und bieten kostenlose offene Entlastung der Angehörigen.

Die Organisation der Pflege

Das Zentralamt für Gesundheits- und Sozialwesen erlässt im Sommer 2008 nationale Richtlinien über Demenzdiagnoseverfahren in der primären Krankenpflege wie auch über Fragen der Pflege und Versorgung, die auf aktuelle Forschung und Erfahrung bauen. Das Projekt läuft dann bereits seit 3 Jahren und umfasst Forschung in allen Demenzbereichen, auf der Grundlage der Bestandsaufnahme, die SBU (der Schwedische Rat für Technologiebewertung in der Medizin) in Bezug auf Evidenz vorgenommen hat.

Die primäre Krankenpflege, und in gewissen Fällen private Gedächtnis-Sprechstunden, sind für die Demenzdiagnosen von Personen über 65 Jahre zuständig. Die Gedächtnis-Sprechstunden der Akutkrankenhäuser kümmern sich um die Diagnose von Personen unter 65 Jahren. Das geschieht manchmal innerhalb der Psychiatrie, aber immer häufiger innerhalb der Fachbereiche Medizin, Geriatrie oder Neurologie.

Manche Krankenhäuser haben eine kleine Abteilung, oft innerhalb der Psychiatrie, wo die medikamentöse Behandlung vorgenommen werden kann, wenn die Demenzsymptome für die Abteilungen der Kommune zu schwierig werden und der Arzt in der primären Krankenpflege Spezialistenhilfe benötigt.

Ansonsten wird die gesamte Pflege und Versorgung innerhalb der Kommunen vorgenommen. Die Provinziallandtage sind nur für Diagnosen verantwortlich.

Die Aufgaben der Kommunen sind:

Hausbesuche

Angehörigenhilfe

Betreuungsleistung im häuslichen Bereich

Tagesbetreuung

Kurzzeitwohnungen

Gruppenwohnungen

Pflege- und Versorgungswohnungen

In den Gemeinden, die keine Ausbildung/Anleitung für die Familien, Angehörigenunterstützung, Tagestätigkeit, kurzfristige Unterbringung anbieten, beträgt die durchschnittliche Pflegedauer in Gruppen- oder Seniorenwohnungen mehrere Jahre. Die Gemeinden in Schweden mit einem ausgebauten Schutznetz für die betroffene Person und deren Familie weisen in Gruppenwohnungen eine durchschnittliche Pflegedauer von sieben Monaten auf.

Viele Kommunen (circa 160 von 290) haben besondere Demenzkrankenschwestern, die u.a. mit Hausbesuchen, Weiterbildung und Anleitung arbeiten.

Die Angehörigenhilfe besteht aus Angehörigengruppen, in denen Kenntnisse über die Krankheit vermittelt werden. Viele Kommunen bieten 7-14 Stunden pro Monat kostenfreie Entlastung zu Hause an.

Viele Kommunen haben Fachkräfte für Betreuungsleistung im häuslichen Bereich, die nur zu Demenzkranken kommen.

Tagespflege für Demenzkranke gibt es in nahezu allen Kommunen (Siehe OverHead). Sie können circa 6-10 Personen pro Tag betreuen. Manche haben rund um die Uhr geöffnet, 7 Tage pro Woche (Hornskroken in Stockholm), andere montags bis freitags.

Viele Kommunen haben besondere Kurzzeitpflege für Demenzkranke.

In Schweden wurden Ende der 80er Jahre viele Gruppenwohnungen in besonderen Häusern mit 6-8 Wohnungen gebaut. Die Wohnungen waren oftmals 30-45 m² groß und hatten eine getrennte Bettstube sowie eine Kochecke oder Küche. Es gab außerdem große gemeinschaftliche Räume.

Diese Gruppenwohnungen sind im Prinzip verschwunden. Die Personalkosten waren viel zu hoch, weil die Demenzkranken dort bis zu ihrem Lebensende wohnen sollten und nachts 2 Pfleger benötigt wurden. Heute werden 2 Gruppenwohnungen mit je 9 Bewohnern betrieben, die in der Regel in Service-Häusern eingerichtet wurden.

In Schweden gibt es heute circa 100.400 Plätze für Ältere, die nicht mehr selbständig wohnen können (special living), von denen circa 23.000 in Wohngemeinschaften für Demente sind. Circa 30.000 sind Pflegeheimplätze/Versorgungsplätze mit somatischem Schwerpunkt. Der Rest ist betreutes Wohnen (assisted living), wo es im Prinzip nicht zu jeder Zeit Personal gibt. Man geht davon aus, dass circa 75 % der Bewohner von Pflegeheimen Demenzkranke sind.

Wenn heute neue Demenzeinrichtungen für Ältere gebaut werden, werden in jeder Wohngemeinschaft eine gemeinsame Servierküche, ein Wohnzimmer und 9-12 Einzimmerwohnungen von ungefähr 35 m² mit großem Badezimmer gebaut (Siehe OverHead). Auf jeder Etage werden zwei Wohngemeinschaften angeordnet, um abends, nachts und an Wochenenden Personal gemeinsam nutzen zu können. Waschküche und Personalräume sind gemeinsam für die 2 Wohngemeinschaften auf der Etage. Ein sehr großer Balkon erstreckt sich über das ganze Haus und ist gemeinsam für die 2 Abteilungen auf jeder Etage (Folie). In den meisten Einrichtungen für Betreutes Wohnen wird das Essen fertig angeliefert.

Jede Wohnung hat eine kleine Teeküche mit Spüle, kleinem Kühlschrank und außerdem eine tragbare hoch technisierte Kochplatte, die oft in einem Schrank untergestellt wird, weil die Bewohner sie nicht benutzen können. In Uppsala wurden in den letzten Jahren 5 derartige Häuser mit 3 Etagen gebaut. Im Erdgeschoss befinden sich Büros für die ambulanten Pflegedienste.

Die Kombination von Wohngemeinschaften für Demenzkranke und Pflegeheim ist in Schweden heute sehr üblich. Eine Etage wird normalerweise für Demenzwohnungen genutzt, und die anderen sind gewöhnliche Pflegeappartements.

Einige größere Städte bauen außerdem Demenzzentren. Uppsala hat so ein Demenzzentrum. Das Haus ist ein umgebautes Altersheim. Hier gibt es etwa 9-11 Wohngemeinschaften für ältere Demenzkranke mit jeweils 2 Gruppen pro Etage. Es gibt dort auch eine Tagesbetreuung für Demenzkranke, die zu Hause wohnen. Es gibt dort auch eine kleine Gruppe für Personen mit herausfordernden Verhaltensweisen (nur für 5 Personen, weil der Bedarf so niedrig ist), sowie Kurzzeitplätze. Außerdem plant man eine Gruppe für Demenzkranke unter 65 Jahren. Hier gibt es auch ein Büro für die auf Demenz spezialisierte Pflegekraft, die Personen mit Demenz, die in der Nähe wohnen, unterstützt, besucht und für sie plant.

Von hier aus arbeitet auch ein besonders geschultes Team von Pflegekräften, das anderen Abteilungen in der Stadt bei der Betreuung von Personen mit herausforderndem Verhalten hilft.

Viele Wohnungsbauunternehmen investieren in barrierefreie Seniorenwohnungen für Personen, die vielleicht nicht mehr in ihrem Eigenheim wohnen wollen, sondern lieber in Reisen und Beisammensein investieren möchten.

Forschungsprojekte und Initiativen

Das Hilfsmittelinstitut in Schweden hat dieses Jahr das dreijährige Projekt „Technik und Demenz“ abgeschlossen, das Geldmittel an verschiedene Bereiche verteilte, um die Kenntnisse über die Nutzung von Technik bei Demenz zu erweitern. Ich war Mitglied der Leitungsgruppe und möchte etwas darüber berichten. Zwei Einheiten im Land, eine Ambulanz der Primärpflege und ein Krankenhaus, haben verschiedene kognitive technische Hilfsmittel an dementen Personen, die zu Hause wohnen, getestet.

Die Universität Umeå erhielt Geld, um eine DVD mit einer virtuellen 2-Zimmerwohnung zu entwickeln, die demonstrieren soll, wie ein Demenzkranker die Umwelt begreift. Sie zeigt Schwellen in abweichenden Farben, die für einen Alzheimer-Patienten oft wie ein Höhenunterschied wirken. Der PC-Nutzer geht von einem Zimmer ins andere, und die Schwelle sieht aus, als blicke man von einem Flugzeug aus auf den Boden.

So versteht man, wie es für die demente Person ist. Die Fähigkeit, hell und dunkel als Höhenunterschiede zu erkennen, kann man ja dort nutzen, wo es Höhenunterschiede gibt und wo der Kranke nicht hingehen soll. Beispielsweise ein Weg im Garten. Wenn Sie den eigentlichen Weg hell und die Seiten dunkel asphaltieren, gehen viele Alzheimer-Kranke nur auf dem hellen Weg.

Eine Gruppenwohnung erhielt Geld für den Bau eines Tanzbodens im alten Stil. Er wird von den Bewohnern mehrerer Seniorenwohnungen in der Umgebung eifrig genutzt.

Fünf früh an Alzheimer erkrankte Personen sollten gute beziehungsweise problematische Technologie im Alltag nennen. Gewünscht wurden einfache Handys, einfache TV-Fernbedienungen, ein Radio mit festen Kanälen, ein Sachensucher mit Datenchip, ein Herdkontrollgerät, eine Arzneimittelbox mit Zeituhr, (Siehe OverHead), ein Wecker in verschiedenen Sprachen usw. All dies gibt es bereits und wird in Familien erfolgreich getestet.

Ich habe im Auftrag des schwedischen Hilfsmittelinstitutes gemeinsam mit einem Arbeitstherapeuten ein Buch geschrieben. Es enthält im Prinzip jegliche verfügbare Technologie für Personen mit Demenz in verschiedenen Stadien und deren Angehörige (Folie).

In Uppsala gibt es ein "Snoezelenhus" mit sieben separaten Räumen, welche die Sinne stimulieren, ein Musikraum, ein Dschungelraum, ein Spezialbadezimmer, ein Raum mit einem an der Decke aufgehängten Kahn, in dem man sitzen und so tun kann, als würde man angeln, ein Raum in dem die vordere Hälfte eines VW mit einem Elch auf dem Dach steht. (Siehe OverHead) Das Auto kann an einem Griff auch mit Fahrgästen durch den Raum geschoben werden. Die Räume werden separat für Personen mit Entwicklungsstörungen oder Demenzkrankheiten jeweils einige Stunden vermietet.

Die Krankenschwester Helle Wijk untersucht, wie Senioren und Demenzkranke sich Farben vorstellen und diese beurteilen (Abhandlung „Colour perception in old age“, Universität Göteborg 2001). Auf dieser Untersuchung basieren viele der Umgebungen, die in Schweden an Personen mit Demenz angepasst wurden. Häufig haben Tür oder Türrahmen unterschiedliche Farben, damit sie gesehen werden. Türen, die nicht gesehen werden sollen, können in der gleichen Farbe gestrichen werden, wie die umgebende Wand oder Tür und Wand werden mit den gleichen Streifen gestrichen. Benutzen Sie Primärfarben, um Möbel im Zimmer zu kennzeichnen, beispielsweise rote Sofas im Wohnzimmer und blaue Tischgruppen im Essraum. Sie sagen: „Setzen Sie sich in das Zimmer mit den blauen Tischen, das ist der Essraum“.

Dieser Vortrag spiegelt die aktuelle Situation in der Alters- und Demenzfürsorge in Schweden wider.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Kerstin Lundström

Octopus Demens AB

