

## **„IDA aus Sicht der Betroffenen“**

**Sabine Jansen**

**Geschäftsführerin Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.**

### **Es gilt das gesprochene Wort!**

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft wurde als Selbsthilfeorganisation der Betroffenen und ihrer Familien im Jahr 1989 gegründet, zu einer Zeit, in der das Bewusstsein für diese Erkrankung schon zugenommen hatte, aber noch kaum Möglichkeiten der Versorgung vorhanden waren. 15 Jahre nach der Gründung gehören dem Bundesverband der Alzheimer Gesellschaften 88 örtliche und regionale Alzheimer Gesellschaften sowie Landesverbände in fast allen Bundesländern an. Darüber hinaus werden mehr als 300 Angehörigengruppen mit Informationen versorgt.

Die Alzheimer Gesellschaften bieten vor Ort Beratung für die betroffenen Familien an. Darüber hinaus organisieren sie Angehörigengruppen, in denen Betroffene ihre Erfahrungen austauschen und Entlastungsangebote wie Betreuungsgruppen für die Kranken, Helferinnen in der häuslichen Umgebung, Schulungskurse oder sogar in einzelnen Regionen Tagespflege. Auch wenn manche Alzheimer Gesellschaften hauptamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beschäftigen, um die oben erwähnten Dienste kontinuierlich anbieten zu können, sind die Gesellschaften nach wie vor durch das Ehrenamt getragen. Angehörige von Demenzkranken, aber auch viele Professionelle, d.h. Pflegekräfte, Sozialarbeiterinnen, Ärzte usw. engagieren sich in ihrer Freizeit in den Alzheimer Gesellschaften, um die Situation zu verbessern.

Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Bundesverband unterstützt die örtlichen Initiativen, erstellt Informationsbroschüren zu unterschiedlichen Themen, organisiert Konferenzen und Fachtagungen, übernimmt die Aufklärung der Öffentlichkeit durch z.B. die Entwicklung von Kampagnen und nimmt die Interessensvertretung in den politischen Gremien wahr. Außerdem unterhält die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ein bundesweites Alzheimer-Telefon.

Aus den Erfahrungen vor Ort und den über 6.000 jährlichen Anruferinnen und Anrufern am Alzheimer-Telefon wissen wir: Viele Alzheimer-Kranke und ihre Angehörige haben einen langen Weg zu durchlaufen bis sie von den ersten erkennbaren Symptomen hin zu einer Diagnose und entsprechenden Therapie kommen. Mit der Krankheit kommen viele Fragen und Probleme, die bewältigt werden müssen. Das Krankheitsbild ist

gekennzeichnet durch Gedächtnis- und Orientierungsstörungen sowie Störungen des Denk- und Urteilsvermögens, die die Bewältigung eines normalen Alltagslebens immer schwieriger machen. Die Patienten sind zunehmend auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Die Belastung für die Angehörigen steigt im Verlauf der Erkrankung. Beide müssen lernen, mit der Krankheit zu leben. Hierfür ist Hilfe und Unterstützung wichtig und unerlässlich. Nur mit frühzeitiger Information und Beratung und der Möglichkeit, bei Bedarf entsprechende Versorgungsangebote in Anspruch nehmen zu können, ist die Krankheit für die Patienten und ihre Angehörigen langfristig zu bewältigen. Gerade im Bereich der Diagnostik und Therapie, aber auch in der Versorgung allgemein sind Verbesserungen dringend nötig.

Dem Hausarzt als erste Kontaktperson beim Auftauchen von Krankheitssymptomen kommt dabei eine große Bedeutung zu. Er ist derjenige, der die Krankheit feststellt, die Therapie einleitet, über die Krankheit aufklärt und die Weichen für den weiteren Umgang mit der Krankheit stellt. Aus diesem Grund ist das Projekt „Initiative Demenzversorgung in der Allgemeinmedizin (IDA)“ aus Sicht der Betroffenen und ihrer Angehörigen sehr zu begrüßen. Wir hoffen, dass das Projekt IDA dazu beiträgt, hierzu evidenzbasiert Erkenntnisse zu liefern und Empfehlungen zu formulieren, die dann auch zur Umsetzung kommen. Besonders begrüßenswert ist, dass das Augenmerk nicht nur auf medikamentöse Therapien, sondern auch auf die nicht-medikamentösen Therapien und die Unterstützung der Angehörigen gelegt wird. Gerade bei diesem Krankheitsbild ist neben der eigentlichen Behandlung die Klärung von Fragen der Pflege, zu rechtlichen, ethischen und finanziellen Aspekten sehr wichtig.

Wir sind gespannt auf die Ergebnisse und erhoffen uns davon eine ausstrahlende Wirkung auf andere Regionen und Versorgungsbereiche. Allerdings wird sich zeigen müssen, ob die gegenwärtigen Rahmenbedingungen für Hausärzte geeignet sind, eine Behandlung und Versorgung wie sie im Projekt IDA angestrebt wird, flächendeckend auszuführen.

Grundsätzlich würden wir uns eine bessere Ausbildung zum Thema „Demenz“ nicht nur für angehende Mediziner, sondern auch im Bereich der Pflege wünschen. Hinzu kommt, dass mangelnde Zeit und das gegenwärtige Vergütungssystem Hemmnisse bei der Behandlung und Versorgung Demenzkranker sind. Im Bereich der entlastenden Dienste brauchen wir eine flächendeckende Umsetzung von Konzepten guter Betreuung für Demenzkranke im ambulanten und stationären Bereich. Die Finanzierung der Pflege von Demenzkranken wird in einer Reform der Pflegeversicherung zu behandeln sein.

IDA ist ein guter Ansatz um die Situation der Demenzkranken und ihrer Angehörigen zu verbessern, aber auch darüber hinaus gibt es noch einiges zu tun.