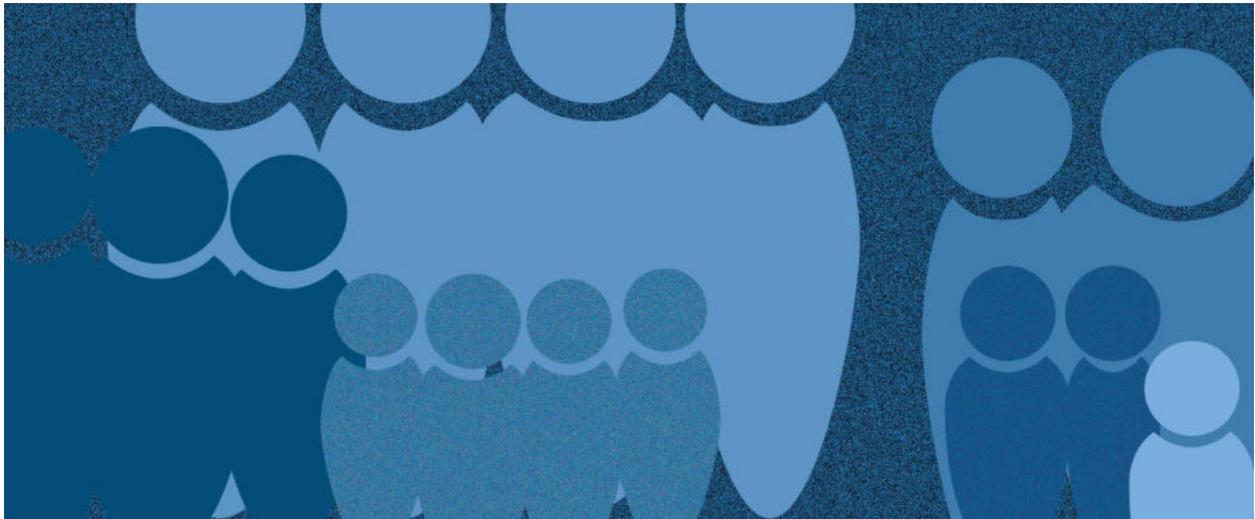




## 1. virtuelle Forumsveranstaltung der Nationalen Plattform Demenz: Konsolidierung der Prioritäten – Sie haben das Wort!



Die erste Forumsveranstaltung der Nationalen Plattform Demenz fand am Freitag, den 5. März 2021, online statt. Diese Veranstaltung bot die Gelegenheit, die Plattform offiziell ins Leben zu rufen und den Forumsmitgliedern ihre Ambitionen vorzustellen. Auch die Mitglieder des Leitungsgremiums äusserten ihre Wünsche für die Plattform. Der Hauptzweck der Veranstaltung war jedoch, den Forumsmitgliedern Gelegenheit zu bieten, die Schwerpunktthemen der Plattform zu diskutieren. Die folgenden Resümees sind das Ergebnis der Workshop-Diskussionen.



## WS 1: Datengrundlagen – Welche Daten wofür? Möglichkeiten und Grenzen.

*Beiträge und Moderation:*

**Ansgar Felbecker**, Leitender Arzt KSSG, Präsident Swiss Memory Clinics, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz

**Bogdan Draganski** - Médecin associé, Directeur Laboratoire de recherche en neuroimagerie – LREN Directeur Plateforme IRM/CHUV

**Jean-François Demonet**, Chef de Service, Directeur Centre Leenaards de la Mémoire - CHUV, Directeur du Centre Universitaire ROMENS (CHUV Lausanne - HUG Genève)

*Resümee:*

**Ambroise Ecoffey**, collaborateur scientifique de l'organe de coordination de la Plateforme nationale démence, OFSP.

### **Erfahrungen der Spitex**

Eine Vertreterin von Spitex Schweiz spricht über die [interRAI](#)-Instrumente zur Bedarfsabklärung mittels strukturierter Datensammlung. Die grösste Herausforderung bei der Einführung dieser Instrumente bestand darin, die Institutionen für die Teilnahme an der Datensammlung zu gewinnen, da sie dies auf freiwilliger Basis tun. Heute tragen 25 % der Mitglieder von Spitex Schweiz zur Pflege der Datenbank bei. Seit dem Start wurde die Datenqualität verbessert. Nun ist das Ziel, die privaten Spitex-Organisationen einzubeziehen, um Daten für die ganze Schweiz zu erhalten. Esther Bättig präzisiert, dass die Datensammlung im Rahmen der täglichen klinischen Arbeit erfolgt, was keine zusätzliche Belastung für das Pflegepersonal mit sich bringt. Der Datentransfer erfolgt automatisch. Zusätzliche Arbeit verursacht die Datenauswertung. Daher benötigen die Organisationen «qualifiziertes» Personal, das in der Lage ist, die Daten zu analysieren, und die Zeit (Ressourcen) dafür hat. Dies ist das Hauptproblem aus Sicht der Spitex.

Die Digitalisierung hilft bei der Datensammlung, aber die Herausforderung ist immer noch gross.

### **Rolle der Hausärzt/innen bei der Datensammlung**

Dr. Felbecker betont, dass man den Stakeholdern den Mehrwert bzw. den Nutzen der Daten aufzeigen muss, um sie davon zu überzeugen, Ressourcen in die Datensammlung zu investieren; das sei ein ganz wichtiger Punkt. Er wirft die Frage nach der Rolle der Hausärztinnen und Hausärzte auf: Wie kann man sie zur Teilnahme motivieren? Sie sind zentrale Stakeholder, welche die Datenlücken der *Swiss Memory Clinics* schliessen können.

Der Kanton Graubünden hat eine Erfahrungen mit den Hausärztinnen und Hausärzten gehabt. In den Randregionen sind die Hausärztinnen und Hausärzte die erste Anlaufstelle und damit wichtige Akteure bei der Diagnosestellung. Der Kanton Graubünden hat versucht, die Spitex einzubeziehen, um herauszufinden, wie viele Personen mit Demenz im Kanton leben. Leider war die Initiative nicht erfolgreich, weil die Diagnose der Patientinnen und Patienten fehlte. Dies zeigt, wie wichtig die Einbeziehung der Hausärztinnen und Hausärzte ist. Ihre Beteiligung an der Datensammlung ist ein guter Ansatz, aber immer noch sehr kompliziert.

### **Hochwertige Daten für angemessene Tarife**

Für SwissDRG AG sind Qualitätsdaten sehr wichtig, um die Tarife möglichst genau an die Gegebenheiten vor Ort anpassen zu können. SwissDRG ist vor allem in Bezug auf die Datenverknüpfung eingeschränkt; (anonymisierte) Informationen zum "Behandlungspfad" der Patientinnen und Patienten vor dem Spitaleintritt würden SwissDRG helfen, die Tarife optimal anzupassen.

## WS 2: Vulnerable Personen – Besondere Bedürfnisse, besondere Herausforderungen?

*Beiträge und Moderation:*

**Barbara Arnold**, Leiterin Gerontologische Beratungsstelle SiL;

**Facia Marta Gamez**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG.

*Resümee:*

**Facia Marta Gamez**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG;

**France Genin**, collaboratrice scientifique, OFSP.

Im ersten Teil des Workshops präsentierte Frau Barbara Arnold (Leiterin) die **Gerontologischen Beratungsstelle SiL** der Stadt Zürich.

- Das Angebot richtet sich an alleinstehende Menschen mit Demenz, die zu Hause oftmals isoliert leben.
- Durch eine zugehende Demenzabklärung und Beratung sollen die Betroffenen so lange wie möglich zu Hause leben können und ihre Lebensqualität verbessert werden (vgl. Power Point-Präsentation).

Eine grosse **Herausforderung** ist die Erreichbarkeit von alleinstehenden Menschen mit Demenz respektive der Zugang zu diesen vulnerablen Personen.

- Oftmals haben sie selbst nicht das Gefühl, dass sie Hilfe in Anspruch nehmen müssten.
- Der Kontakt durch die Beratungsstelle muss niederschwellig und unkompliziert erfolgen und erfordert Zeit und Geduld.
- Persönliche Nähe, Vertrauen, die persönliche Haltung der Mitarbeitenden und Flexibilität sind weitere wichtige Erfolgsfaktoren.

Es wurde die Frage diskutiert, wie eine solche **Beratungsstelle in anderen Gemeinden** aufgestellt sein könnte. Wer übernimmt die Verantwortung für einen ersten Zugang zur vulnerablen Personengruppen (z.B. alleinstehende Personen mit Demenz)?

- Im Kanton Zürich ist beispielsweise jede Gemeinde dazu verpflichtet, Anlaufstellen für das Alter zu schaffen. Es wäre eine Möglichkeit, eine Beratungsstelle wie die SiL dort anzuhängen.
- Grundvoraussetzung ist das Engagement und Commitment einer Gemeinde. Sie muss bereit sein, die Kosten eines solchen Angebots zu übernehmen.

### **Weitere Faktoren, die zur Vulnerabilität führen:**

- Psychische Erkrankungen
- Fehlende Sprachkenntnisse können zu einem fehlenden sozialen Netzwerk und zur Isolation der Betroffenen führen
- Suchterkrankungen: Alkohol im Alter als Herausforderung, aber auch Demenz als Folge einer

Zu bemerken gilt, dass die Isolation der Betroffenen in direktem Zusammenhang mit der Krankheit selbst stehen – sei es, weil der oder die Demenzerkrankte sich von den Angehörigen abwendet oder weil die Angehörigen sich von der oder dem Demenzerkrankten distanzieren.

Ferner wurden die Auswirkungen von **Covid-19** auf die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz besprochen:

- Alleinlebende Menschen sind oftmals sehr isoliert und haben wenig Kontakt zur Außenwelt. Die Pandemie hat weniger Auswirkungen auf ihren Lebensstil als für andere Bevölkerungsgruppen. Herausforderungen ergeben sich beispielsweise in Bezug auf das Tragen von Masken.
- Schwierig ist die Situation eher für Menschen, die mit ihren Angehörigen zusammenleben. Angehörige sind oft besorgt, dass die ihnen nahestehenden Menschen mit Demenz sich nicht schützen und Gefahr laufen, sich selbst oder andere anzustecken. Sie sind oftmals auch überbelastet, weil Unterstützungsleistungen aufgrund von Covid-19 gestrichen werden mussten oder nur in reduzierter Form angeboten werden konnten.
- In der Pandemie haben die Beratungen und Leistungen von SiL stark zugenommen. Das zeigt, dass die zugehende Beratung in solchen Zeiten umso wichtiger ist.

## WS 3: Stationäre Langzeitpflege – Bedürfnisse und Weiterentwicklungsmöglichkeiten?

*Beiträge und Moderation:*

**Simona Caratus**, Leiterin Demenzabteilung Stapfenmatt, Alterszentren Gäu, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz;

**Alcina Matos Queirós**, Responsable du Pôle Gériatrie et Psychiatrie de l'Age Avancé, Département de la santé et de l'action sociale (DSAS), canton de Vaud, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz ;

**Olivier Talon**, Responsable socio-culturel et SAMS, Ensemble Hospitalier de la Côte EHC.

*Resümee:*

**Lea von Wartburg**, Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, BAG;

**Milenko Rakic**, Wissenschaftlicher Mitarbeiter, BAG.

Im Fokus dieses Workshops stand das Thema stationäre Langzeitpflege und Möglichkeiten für die Weiterentwicklung. Aus dem Kanton Waadt wurde das Angebot der «Centres d'accueil temporaires (CAT) Mémoire» vorgestellt. Dieses Angebot richtet sich an ältere Menschen mit einer beginnenden Demenz oder anderen kognitiven Beeinträchtigungen. Es wird an drei Standorten angeboten und bietet eine personalisierte und spezifische Begleitung, regelmässiges Training der kognitiven Kapazitäten, ein Programm mit anregenden Aktivitäten sowie Pflege und Unterstützung durch ein interprofessionelles Team an Fachpersonen. Auch die Angehörigen werden regelmässig miteinbezogen.

[Accueil temporaire | EMS d'Aubonne, EMS Nelty de Beausobre, EMS Parc de Beausobre | Ensemble Hospitalier de la Côte EHC \(ehc-vd.ch\)](#)

Als zweites Projekt wurde das neue Betreuungs- und Pflegemodell für Menschen mit Demenz der Genossenschaft für Altersbetreuung und Pflege Gäu vorgestellt. Der Mensch mit Demenz steht im Vordergrund. Das Konzept nimmt Bezug auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen und auf seine Selbstbestimmung. Seine Individualität bestimmt die Handlungen der Fachpersonen. Pflegefachpersonen werden als «Lebensbegleiter» bezeichnet. Die Bewohnerinnen und Bewohner und die direkt Betreuenden bestimmen situativ über den Tagesablauf.

In der Diskussion wurde angemerkt, ob nicht die Gefahr der De-Professionalisierung bestünde, da z.B. der oder die Lebenspartner\*in auch «Lebensbegleiter» sei. Professionalität sei nach wie vor gegeben, aber durch die nahe Begleitung lernen die Pflegefachleute die Bewohnenden sehr gut kennen und es entstünde eine Art Symbiose.

### **Beziehung Pflegefachperson und Angehörige**

Es wurde angemerkt, dass die Erwartungen der Angehörigen oft nicht mit den Bedürfnissen und der Realität der Patientinnen und Patienten übereinstimmen. Angehörige seien oft ermüdet oder überfordert und sehen dadurch vor allem die Defizite. Deshalb sei es auch die Aufgabe der Fachpersonen, den Angehörigen (wieder) eine andere Perspektive zu vermitteln – das heisst, ihnen zu zeigen, welche Ressourcen noch vorhanden sind und Erfolgssituationen zu schaffen. Dazu ist es wichtig, die Angehörigen miteinzubeziehen, auch im Pflegeheim.

Um dieses Problem anzugehen, hat die Genossenschaft für Altersbetreuung und Pflege Gäu eine Art Arbeits-/Stammtisch zusammen mit Angehörigen ins Leben gerufen, bei dem bestimmte Dinge und Situationen durchgespielt oder erklärt werden (z. B. Weglaufen und GPS-Geräte, die die Bewohnenden bei sich haben). Es sei wichtig, alle miteinzubeziehen und konkrete Situationen mit Angehörigen zu besprechen.

### **Integrative Gruppen fördern**

Es wurde betont, dass es immer mehr jüngere an Demenz erkrankte Menschen gibt und diese oft Probleme haben, wenn sie z.B. mit viel älteren Demenzbetroffenen auf der

gleichen Station bzw. im gleichen Betreuungsangebot sind. Hier wird auf den «Club Mémoire» des Ensemble Hospitalier de la Côte verwiesen, wo es auch ein spezifisches Angebot für jüngere Patientinnen und Patienten gibt.

### **Sensibilisierung der Gesellschaft zum Thema «Demenz»**

Schliesslich wurde auch darauf hingewiesen, dass es wichtig sei, die Gesellschaft für das Thema Demenz und den Umgang mit Menschen mit Demenz zu sensibilisieren, damit es nicht zu einer Überforderung kommt, wenn man mit einem an Demenz erkrankten Menschen Kontakt hat. Das sei eine wichtige Voraussetzung, um Menschen mit Demenz ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen und sie nicht einzusperrern, sondern in die Gesellschaft zu integrieren.

## **WS 4: Ambulantes Betreuungssetting – Koordination als zentrale Herausforderung?**

*Beiträge und Moderation:*

**Stefanie Becker**, Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz;

**Anna De Benedetti**, Caposervizio vigilanza Ufficio del medico cantonale del Dipartimento della sanità e della socialità, Cantone Ticino, Mitglied des Leitungsgremiums der Nationalen Plattform Demenz.

*Resümee:*

**Silvia Marti Lavanchy**, Projektleiterin, GDK;

**Flurina Näf**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, BAG.

### **Zum Einstieg: Die Geschichte von Frau Zimmermann**

Frau Zimmermann ist verwitwet und lebt allein in ihrer Wohnung. Die Kinder stellen in letzter Zeit ein immer grösseres Durcheinander in der Wohnung fest; auch vernachlässigt die Mutter ihre Körperpflege; Sie vergisst häufiger Termine und kauft Essen doppelt ein. Die Tochter macht sich Sorgen und schlägt der Mutter vor, sie solle zum Hausarzt gehen und sich abklären lassen. Die Mutter wiegelt diesen Vorschlag ab. Die Tochter meldet sich deshalb direkt beim Hausarzt. Verweisend auf das Arztgeheimnis informiert er die Tochter, dass er nichts ohne die Einwilligung der Mutter unternimmt. Er schlägt vor, dass die Tochter gemeinsam mit ihrer Mutter einen Termin vereinbart. Da die Mutter dies aber nicht möchte, können die Angehörigen nichts unternehmen und bleiben deshalb hilflos zurück.

Situationen, wie in dieser Fallgeschichte sind typisch für das häusliche Setting. Ein Eintritt in das Gesundheitssystem (und in ein ambulantes Betreuungssetting) erfolgt erst dann, wenn Personen zum Arzt gehen und eine Diagnose vorliegt. Die Diagnose Demenz wird sehr häufig zu spät gestellt. Wertvolle Zeit geht verloren. Vor der Diagnose

bleibt sehr viel bei den Angehörigen hängen. Wenn dann die Diagnose gestellt ist, bleiben die Betroffenen oft allerdings weiter auf sich allein gestellt. Sie müssen durch den bürokratischeren Dschungel, viel Koordinationsarbeit bleibt bei ihnen.

**Die Früherkennung von Demenz ist zentral: je früher die Diagnose umso mehr Unterstützung ist möglich.**

Gemäss Anna De Benedetti, Leiterin Überwachung und Qualität im kantonsärztlichen Dienst und Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform Demenz erfordert die Früherkennung einen systematischen Zugang – einen strukturierten Prozess der Abklärung. Die Ärzt\*in muss sehr gut zuhören können. Dies erfordert vor allem von Hausärzt\*innen oder auch von anderen involvierten Fachpersonen (z.B. Spitex, Sozialdienste, Therapeut\*innen) Kompetenzen, damit Personen mit einer Demenz frühzeitig erkannt werden. Im Rahmen der [Nationalen Demenzstrategie wurden dazu «red flags»](#) erarbeitet, die sehr nützlich sind und deshalb von den Hausärzt\*innen, aber auch von allen anderen Fachpersonen angewendet werden sollen.

**Die Koordination ist umfangreich und komplex: Deshalb braucht es einen einfachen Zugang zu Informationen für Angehörige, die Unterstützung durch Freiwillige und eine kostendeckende Abgeltung der Koordinationsleistungen, die häufig von der Spitex erbracht wird.**

Im Kantone Neuchâtel wurde eine Strategie für betreuende und pflegende Angehörige verabschiedet. Für die Angehörigen und Betroffenen wurde in diesem Kontext eine Liste mit Informationen zusammengestellt, damit die Angehörigen schnell die passende Unterstützung erhalten. Auch sind sehr viele Freiwillige aktiv und unterstützen betroffene Personen. Allerdings sind solche Aktivitäten und Projekte häufig unterfinanziert. Auch im Kanton Tessin sind Broschüren mit Informationen für Angehörige entstanden; auch eine interaktive Webseite: Betroffene können ihre Fragen online stellen und erhalten so eine auf ihr Anliegen zugeschnittene Unterstützung. Freiwillige können unterstützen, aber sie können an ihre Grenzen stossen. Gerade wenn die Koordinationsarbeit grösser wird, so braucht es dafür ausgebildete Fachpersonen. Laut

Patrick Imhof von Spitex Schweiz übernimmt die Spitex häufig diese Koordinationsaufgaben. Die Spitex ist nahe bei den Betroffenen: Die Finanzierung der Leistungen sei jedoch teilweise schwierig, weil die Krankenversicherer die Kostenübernahme verweigern.

### **Das Potenzial der Freiwilligenarbeit sollte stärker genutzt und die Arbeiten der Plattform integriert werden.**

Wie können Freiwillige die Angehörigen entlasten? Was können sie tun? Gibt es Schulungen? Die Erfahrungen aus Sicht von Benevol Schweiz zeigen, dass Freiwillige sehr viel Unterstützung bieten können, vorausgesetzt sie sind geschult und gut begleitet. Es gibt in vielen Gemeinden Besuchsdienste. Häufig stellen die Freiwilligen als erste Personen Verschlechterungen des Gesundheitszustands bei einer Person fest. Wenn die Zusammenarbeit zwischen Freiwilligen und Professionellen funktioniert, so läuft dann die Koordinationsarbeit oft über die Spitex.

Gemäss Stefanie Becker, Geschäftsführerin bei ALZ Schweiz und Mitglied des Leitungsgremiums der Plattform Demenz gehört zu einer guten Schulung, dass Freiwillige Grundkenntnisse zur Krankheit haben und wissen, welche «Hürden» es bei der Begleitung gibt. Auch die Kommunikation ist ein wichtiger Aspekt. Laut Benevol Schweiz klappt die Begleitung durch Freiwillige sehr gut. Wichtig neben der Schulung ist es, dass die Freiwilligen Ansprechpersonen haben, und dass sie sich nach einem Einsatz auch austauschen können. In einigen Regionen arbeiten die Freiwilligendienste sehr gut und eng mit der Spitex zusammen.

### **Verankerung der Freiwilligenarbeit ist auch abhängig von der Mitwirkung durch den Kanton oder die Gemeinde.**

Es gibt keine Gesetze in den Kantonen oder den Gemeinden, um ein Angebot der Freiwilligenarbeit zu finanzieren. Ohne diese gesetzlichen Grundlagen bleibe es «Goodwill» der Behörde, ob ein Angebot finanziert wird oder nicht.

Die Covid-19-Pandemie habe gezeigt, wie viel Koordination notwendig ist und dass ein gutes Case Management viel Zeit beansprucht. Es war sehr enttäuschend und nicht

nachvollziehbar, warum dafür von der Bundesbehörde keine Zusatzfinanzierung bereitgestellt wurde. Da gebe es auch sehr grosse Unterschiede zwischen den Kantonen, obwohl die Leistungen der Koordination als sinnvoll und wichtig anerkannt würden.

**Koordinationsleistungen sind vielfältig und nicht gratis.**

Koordination ist ein Begriff, der viele Leistungen und unterschiedliche Aktivitäten umfasst. Sie findet auf unterschiedlichen Ebenen statt. Es scheint aus Sicht von Silvia Marti, Vertreterin der GDK und Mitglied des Leitungsgremiums, deshalb wichtig, genau zu benennen, wovon man spricht. Dies hilft, um an konkreten Finanzierungslösungen zu arbeiten.