
Executive Summary

Evaluation «Nationale Demenzstrategie 2014-2019»

26. April 2019

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit

Autor/innen:

Kathrin Frey, KEK-CDC Consultants

Miriam Frey, B,S,S.

Basil Schläpfer, KEK-CDC Consultants

Mirjam Suri, B,S,S.

Zusammenfassung

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) haben KEK-CDC Consultants und B,S,S. Volkswirtschaftliche Beratung im Zeitraum von August 2018 bis April 2019 eine Evaluation der Nationalen Demenzstrategie (NDS) 2014-2019 durchgeführt. Ziel der Evaluation war es, Entscheidungsgrundlagen zur Umsetzung und Wirkung der NDS bereitzustellen. Die Evaluation fokussiert auf die Umsetzung der NDS-Projekte und die Wirkungen bei den Akteuren, die auf kantonaler Ebene im Bereich der Demenzversorgung tätig sind.

Die Evaluation zeigt, dass die NDS nationale Dach-, Fach- und Betroffenenorganisationen für die Finanzierung und Umsetzung der NDS-Projekte gewinnen konnte. So wurden neben einer Sensibilisierungskampagne vor allem Grundlagen u.a. in Form von Richtlinien, Empfehlungen und Modellen guter Praxis erarbeitet. Die Verbreitung und Verankerung dieser Grundlagen fanden allerdings erst in kleinem Umfang statt. Fehlende oder knappe Ressourcen sowie teilweise unklare Erwartungen und Verantwortlichkeiten zwischen Strategie- und Projektträgern hemmten solche Aktivitäten.

Die NDS trug wesentlich dazu bei, dass die Kantone ihre Aktivitäten im Bereich Demenz verstärkten. Dies zeigt sich daran, dass etwa die Hälfte der Kantone eine kantonale Demenzstrategie erarbeitete und zahlreiche Kantone ihre demenzspezifischen Angebote ausbauten. Die durchgeführten Fallstudien zeigen, dass die NDS als Impuls, Orientierungs- und Legitimationsgrundlage wichtig, jedoch nicht der alleinige, ausschlaggebende Grund für die Weiterentwicklung von bestehenden sowie für die Einführung neuer demenzspezifischer Angebote oder Massnahmen war.

Gestützt auf die Evaluationsergebnisse empfehlen wir, dass Bund und Kantone respektive das BAG und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren ihr gemeinsames Engagement im Bereich Demenz fortsetzen und die strategischen Grundlagen erneuern sollten.

Schlüsselwörter

Nationale Demenzstrategie, Demenz, Evaluation, Multiplikatorenansatz, kantonale Fallstudien

1 Einleitung

Seit 2014 setzen Bund und Kantone die «Nationale Demenzstrategie 2014-2019» (NDS) um. Ziel der Strategie ist es, die mit einer dementiellen Erkrankung einhergehenden Belastungen zu verringern und die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern. Die NDS wurde aufgrund zweier Motionen des Nationalrates erarbeitet und ist in die gemeinsame Plattform von Bund und Kantonen «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» eingebettet. Die Gesamtverantwortung tragen das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Die NDS arbeitet mit einem sogenannten «Multiplikatorenansatz», der sich dadurch auszeichnet, dass die meisten Projekte weitgehend von nicht-staatlichen Organisationen konkretisiert, finanziert und umgesetzt werden. BAG und GDK haben ebenfalls den Lead für einzelne Projekte übernommen. Konkret sah die NDS 18 Projekte vor, um die insgesamt neun Ziele, die entlang von vier Handlungsfeldern strukturiert sind, zu erreichen.

Vor Ablauf der Strategie hat das BAG KEK-CDC und B,S,S. mit der Durchführung einer externen Evaluation betraut. Die Evaluation ist summativ ausgerichtet und soll dem BAG, der GDK und weiteren involvierten Akteuren Entscheidungsgrundlagen für das weitere Vorgehen im Bereich Demenz nach 2019 liefern.

Die Evaluation wurde im Zeitraum August 2018 bis April 2019 durchgeführt und hat folgende Fragen bearbeitet:

Tabelle 1: Hauptfragen der Evaluation

| |
|---|
| 1. Gibt es grössere, für die Strategie relevante Veränderungen des Kontextes der NDS oder zeichnen sich solche ab? |
| 2. Sind die verfolgten Massnahmen weiterhin zweckmässig? |
| 3. Wie ist die Umsetzung der NDS insgesamt zu beurteilen (Lücken, Stärken und Schwächen)? |
| 4. Wie sind die intendierten und nicht-intendierten Wirkungen und der Problemlösungsbeitrag der NDS insgesamt zu bewerten? Wie ist die Nachhaltigkeit der NDS – die Erfolgsaussichten für eine breite und langfristige Verankerung der Zielsetzung – einzuschätzen? |
| 5. Wie ist das Verhältnis zwischen dem Ressourceneinsatz und den ausgelösten Wirkungen einzuschätzen? |
| 6. Welcher Handlungsbedarf und welche Empfehlungen können aus den Evaluationsergebnissen für die Sicherung des bisher Erreichten und das zukünftige Vorgehen zur Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen abgeleitet werden? Welche sind wichtige zukünftige Handlungsfelder im Bereich der Demenzpolitik? |

2 Vorgehen und Methode

Die Evaluation beruht auf einem multimethodischen und multiperspektivischen Ansatz.

Konkret haben wir eine qualitative Dokumentenanalyse der zentralen strategischen Dokumente zur NDS, der Projektberichterstattung und Projektergebnisse, der kantonalen Strategiedokumente zu Demenz sowie weiterer relevanter Studien durchgeführt. Dabei

haben wir primär Informationen zur Konzeption und Umsetzung der NDS auf Projektebene und in den Kantonen sowie zu den Kontexteinflüssen erhoben.

Anhand von leitfadengestützten Experteninterviews mit den Strategieträgern BAG und GDK sowie mit ausgewählten Schnittstellenakteuren ausserhalb der Strategie und einer halbstandardisierten Telefonbefragung der NDS-Projektverantwortlichen haben wir ermittelt, wie die Konzeption, Umsetzung und Wirkung der NDS aus unterschiedlicher Perspektive beurteilt wird. Um die Wirkung der NDS auf kantonaler Ebene zu erfassen, haben wir vier Fallstudien in den Kantonen Glarus, Solothurn, Waadt und Zürich durchgeführt. Die Auswahl dieser Kantone erfolgte kriterienbasiert, um möglichst unterschiedliche Fälle zu berücksichtigen.

Tabelle 2: Übersicht über die verwendeten Methoden

| Methode | Stichprobe (Analyseebene) |
|--|--|
| Qualitative Dokumentenanalyse | Unterlagen zur NDS und zum Kontext, relevante Studien |
| Leitfadengestützte Experteninterviews (N=10) | Strategieträger BAG/GDK, externe Akteure an relevanten Schnittstellen |
| Halbstandardisierte Telefoninterviews (N=17) | Projekträger; alle realisierten Teil-/ Projekte mit mindestens einem Interview abgedeckt |
| Fallstudien; Leitfadengespräche (N=23) mit kantonalen Organisationen im Bereich Demenz; ergänzende Dokumentenanalyse | Vier Kantone Glarus, Solothurn, Waadt und Zürich |

3 Resultate

Die folgenden Evaluationsergebnisse sind entlang der Evaluationsfragen strukturiert, wobei Frage 6 grösstenteils durch Abschnitt 4 beantwortet wird.

1. Gibt es grössere, für die Strategie relevante Veränderungen des Kontextes der NDS oder zeichnen sich solche ab?

Als wichtigster Kontextfaktor der Thematik Demenz und somit auch der NDS ist die demografische Entwicklung zu nennen. So wird die Thematik Demenz auch künftig eine grosse und weiter zunehmende gesellschaftliche Herausforderung darstellen. Dies umso mehr, als aus der gesellschaftlichen Entwicklung eine Abnahme der betreuenden Angehörigen resultiert und die Finanzierung der Gesundheitsleistungen bei Personen mit Demenz aktuell noch Lücken aufweist (auch wenn Bestrebungen zu deren Schliessung laufen).

2. Sind die verfolgten Massnahmen weiterhin zweckmässig?

Die NDS wird aus unterschiedlicher Perspektive als sinnvoller Orientierungsrahmen erachtet. Die Evaluation kommt zum Schluss, dass die NDS auch aus aktueller Perspektive keinen relevanten Bereich vernachlässigt. Allerdings haben gewisse Schnittstellen (Prävention von nichtübertragbaren Krankheiten und zum Sozialbereich) an Bedeutung gewonnen. Die Relevanz der Handlungsfelder und Ziele äussert sich darin, dass sie Eingang in strategische Dokumente der Kantone gefunden haben. In den Interviews mit den externen Schnittstellenakteuren und den Akteuren, die auf kantonaler Ebene im Bereich Demenz tätig sind, zeigte sich jedoch auch, dass Detailkenntnisse zu den NDS-Zielen und Handlungsfeldern insgesamt wenig verbreitet sind.

Die Evaluation kommt zum Schluss, dass die Projekte insgesamt einen kohärenten Beitrag zur Zielerreichung der NDS leisten. Die Projektergebnisse wurden meist durch breit abgestützte, interprofessionelle und interinstitutionelle Arbeitsgruppen der relevanten Fach-, Dach- und Betroffenenorganisationen erarbeitet. Die interviewten Beteiligten sind überzeugt, dass die Projektergebnisse weiterbearbeitet und konsolidiert werden sollten.

Die Kohärenz der NDS wird allerdings durch ein Missverhältnis zwischen den ambitionierten Zielen und den für die Umsetzung zur Verfügung stehenden Ressourcen geschmälert. Zudem wurde der Multiplikatorenansatz kaum konkretisiert. Wesentliche Unklarheiten stellte die Evaluation bezüglich folgender Fragen fest: Wie finden die erarbeiteten Berichte, Konzepte und Empfehlungen den Weg in die Praxis und wer ist dafür zuständig? Welche Rolle spielen die Kantone bezüglich der NDS-Projekte?

3. Wie ist die Umsetzung der NDS insgesamt zu beurteilen (Lücken, Stärken und Schwächen)?

Es konnten vierzehn der ursprünglich achtzehn prioritär angedachten Projekte initiiert werden. Zehn Projekte wurden dabei teilweise mit erheblichem Ressourceneinsatz durch relevante Dach-, Fach- und Betroffenenorganisationen umgesetzt. In vier Projekte war das BAG involviert, davon zwei Projekte in Co-Leitung mit einer Fachorganisation, ein Projekt verantwortete die GDK. Aus der Evaluation geht hervor, dass die Projektziele auf der Ebene der Projektleistungen bis 2019 weitgehend erreicht werden. So wurden neben einer Sensibilisierungskampagne der Bevölkerung vor allem Grundlagen u.a. in Form von Richtlinien, Empfehlungen und Modellen guter Praxis für eine qualitativ hochstehende Demenz-Diagnostik, -Betreuung und -Behandlung entlang der Versorgungskette erarbeitet. Der Transfer vom «Papier in die Praxis» (Aussenwirkung) hat allerdings erst in kleinem Umfang stattgefunden und steht noch aus.

Eine wesentliche Lücke im Vergleich zur ursprünglichen Konzeption zeigt sich bei Projekten für «betreuende Angehörige», die aus Ressourcenknappheit nicht wie vorgesehen realisiert wurden. Das BAG entschied jedoch, das inzwischen unabhängig von der NDS initiierte Förderprogramm «betreuende Angehörige» zu nutzen, um Forschungsergebnisse zu generieren, die im Jahr 2019 vorliegen werden und zur Planung von konkreten Massnahmen genutzt werden sollen.

Die angestrebte Nutzung von Synergien mit anderen nationalen Projektaktivitäten fand neben dem erwähnten Förderprogramm auch beim Projekt «Koordinierte Versorgung» statt, kam aber ansonsten nicht zustande.

Die Bilanz zum gewählten Multiplikatorenansatz fällt insgesamt durchgezogen aus. Der Ansatz ermöglichte eine starke Beteiligung der relevanten Dachverbände, Fachgesellschaften und Betroffenenorganisationen (Multiplikatoren). Diese Organisationen investierten in Projekte, die sie ohne die NDS nicht oder nicht in gleichem Ausmass realisiert hätten. Der Multiplikatorenansatz brachte jedoch ein verhältnismässig langsames Umsetzungstempo mit sich, begünstigte die Beteiligung von Vertreter/-innen von grossen Institutionen und hemmte die Koordination zwischen den Projekten und damit verbunden auch die integrierte Sichtweise entlang der gesamten Versorgungskette. Diese Schwierigkeiten werden grösstenteils auf fehlende oder knappe Ressourcen zurückgeführt.

4. Wie sind die intendierten und nicht-intendierten Wirkungen und der Problemlösungsbeitrag der NDS insgesamt zu bewerten? Wie ist die Nachhaltigkeit der NDS – die Erfolgsaussichten für eine breite und langfristige Verankerung der Zielsetzung – einzuschätzen?

Zwei Bestandesaufnahmen der GDK zeigen eine Zunahme der demenzspezifischen Angebote in den Kantonen seit Einführung der NDS. Der Einfluss der NDS auf der strategischen Ebene ist dabei substantiell: Etwa die Hälfte der Kantone hat seit Einführung der NDS eine kantonale Demenzstrategie erarbeitet – auch Kantone, die ein paar Jahre zuvor parlamentarische Vorstösse zu diesem Thema noch negativ beantwortet hatten.

In Bezug auf die operative Ebene lässt sich die Wirkung der NDS durch die Stichworte Impulseffekte und Legitimation am besten beschreiben: So gab die NDS Anstösse zur Zusammenarbeit, Prioritätensetzung und Kompetenzentwicklung in den Organisationen; sie bietet einen Orientierungsrahmen und Richtlinien; sie führte zu einer Legitimation von Aktivitäten auf kantonaler Ebene und gegenüber Projektpartnern; sie brachte – u.a. über die Erarbeitung der kantonalen Demenzstrategien – schliesslich Akteure zusammen und vernetzte diese. In der Folge wurden auf der kantonalen Ebene teils neue Projekte und Massnahmen initiiert resp. diese wurden ausgebaut. Die NDS war dabei jedoch nicht der alleinige, ausschlaggebende Grund. Die Thematik war und ist unabhängig davon aufgrund der demografischen Entwicklung gesellschaftlich präsenter und relevanter geworden.

Neben diesen intendierten Effekten der NDS kam es jedoch auch zu unerwünschten Entwicklungen: Die Bevölkerung verbindet mit der Thematik Demenz Ängste und ein negatives Bild; die (neuen) Angebote sind teils schlecht koordiniert und Betroffene und Angehörige finden sich darin nicht genügend zurecht und die Angebote und deren Qualität sind teilweise heterogen. Allerdings ist auch hier anzumerken, dass diese Entwicklungen nicht und vermutlich auch nicht hauptursächlich auf die NDS zurückgeführt werden können.

Schliesslich gibt es Herausforderungen – bereits bestehende und neue: Die Finanzierung der Leistungen ist aktuell in einigen Bereichen (demenzspezifische Pflegeleistungen; Mehrkosten für medizinische Leistungen bei Personen mit einer Demenz) noch nicht sichergestellt, der Wissenstransfer von den Projektergebnissen ist teils ungenügend und die soziale Inklusion wird aktuell noch zu wenig beachtet.

5. Wie ist das Verhältnis zwischen dem Ressourceneinsatz und den ausgelösten Wirkungen einzuschätzen?

Das Verhältnis zwischen Ressourceneinsatz und Wirkungen – d.h. die Effizienz – kann durch die vorliegende Evaluation nur teilweise beantwortet werden. Denn die Wirkung bei der Zielgruppe der Personen mit einer Demenz und deren Angehörigen konnte sich noch nicht entfalten, da die Hälfte der Projekte der NDS aktuell noch läuft und die Wirkung aufgrund verschiedener, aufeinander folgender Ebenen mehr Zeit braucht. Entsprechend sind Aussagen zur Versorgungsqualität aktuell nicht möglich.

Zum jetzigen Zeitpunkt kann jedoch festgestellt werden: Die finanziellen Beiträge der NDS an die Projekte sind relativ tief – dies wird von den Projektträgern oftmals kritisiert. Im Verhältnis dazu sind die Impulseffekte aber hoch. Die NDS hat bei einigen Projektträgern und Kantonen substantielle Investitionen ausgelöst. Die meisten NDS-Projekte wären ohne die nationale Demenzstrategie nicht oder nicht in diesem Ausmass realisiert worden.

6. Welcher Handlungsbedarf sehen die Stakeholder für die Zeit nach 2019?

In Bezug auf die Nachhaltigkeit und die Konsolidierung schätzt die Mehrheit der Interviewpersonen, sowohl in den kantonalen Fallstudien als auch bei den Projektträgern, eine Weiterführung des Engagements von BAG / GDK als wichtig ein. Zwar würden die begonnenen Strategien und Projekte (zumindest in den betrachteten Fallstudien-Kantonen) voraussichtlich weitergeführt werden. Dennoch würde ein nationales Engagement vieles erleichtern – insbesondere in Bezug auf Legitimation und Austausch.

Neben den erwarteten positiven Effekten eines weiteren Engagements von BAG / GDK stellen sich in verschiedenen Handlungsfeldern Herausforderungen, die gemäss Interviewaussagen auf nationaler Ebene angegangen werden müssten. Dazu zählt einerseits die Finanzierung. Dabei wurden zwei Aspekte in den Interviews wiederholt genannt:

- Die demenzspezifischen Betreuungsleistungen werden durch die obligatorische Krankenpflegeversicherung nicht abgegolten (Bestrebungen zur Schliessung dieser Lücke laufen, vgl. Ausführungen zum aktuell noch offenen Antrag zur Anpassung der Krankenpflege-Leistungsverordnung).
- Aus der Behandlung von Personen mit Demenz resultiert ein Mehraufwand (höherer zeitlicher Aufwand für die Pflege / Behandlung bei einem Spitalaufenthalt, höherer zeitlicher Aufwand für Konsultationen und Betreuung bei Hausärztinnen und Hausärzten).

Die Finanzierung stellt für viele Leistungserbringende eine der grössten Herausforderungen dar, bei der sie sich auch ein Engagement seitens des Bundes wünschen. Andererseits sind die Schnittstellen zu nennen – insbesondere zum Sozialbereich / der sozialen Inklusion und der Prävention. Auch diese sind gemäss Interviewaussagen nicht nur ein kantonales, sondern auch ein nationales Thema. Schliesslich wird ein Monitoring zu den Entwicklungen im Bereich Demenz auf nationaler Ebene gewünscht.

4 Empfehlungen

Empfehlungen zum kurzfristigen Handlungsbedarf bis Ende 2019

Aufgrund der vorliegenden Evaluationsergebnisse können folgende Empfehlungen für die Schlussphase der Nationalen Demenzstrategie (NDS) 2014-2019 formuliert werden:

Adressaten: BAG und GDK (NDS-Strategieträger)

1. Die Strategieträger der NDS – das BAG und die GDK – sollten die NDS-Projektergebnisse zielgruppenorientiert aufbereiten, um eine Planungsgrundlage für das weitere Vorgehen zu schaffen.
2. BAG und GDK sollten eine Entscheidung herbeiführen, ob und wie die Demenzprävention verstärkt werden soll.

Adressaten: NDS-Strategieträger und -Projektträger

3. Die NDS-Strategieträger und NDS-Projektträger sollten die NDS-Projektergebnisse publizieren und/oder bei den relevanten Zielgruppen bekannt(er) machen.

Empfehlungen zum Vorgehen nach 2019

Für die strategische Ausrichtung des Vorgehens nach 2019 sind folgende drei Evaluationsergebnisse zentral:

- Erstens zeigt die Kontextanalyse, dass Demenz auch zukünftig aufgrund der Demographie und der gesellschaftlichen Entwicklung eine grosse und zunehmende Problematik sein wird.
- Zweitens geht aus der Evaluation hervor, dass die Ziele der NDS weiterhin relevant sind und noch nicht umfassend erreicht wurden. Die NDS-Projektergebnisse wurden teilweise noch nicht verbreitet und verankert, weil sie erst kürzlich fertiggestellt wurden oder Ressourcen dazu fehlten. Es besteht folglich Potential, das noch nicht realisiert wurde.
- Drittens stellt die Evaluation einerseits Handlungsbedarf hinsichtlich bestehender und neuer Herausforderungen im Bereich Demenz fest, andererseits weist sie auf ein hohes Bedürfnis an Koordination und Vernetzung zwischen den beteiligten Akteuren hin.

Aufgrund dieser Evaluationsergebnisse erachten wir eine weitere Bearbeitung des Themas «Demenz» auf nationaler Ebene als angezeigt und formulieren folgende Empfehlungen:

Adressaten: Eidgenössisches Departement des Innern (EDI)/BAG und Kantone/GDK

4. Bund und Kantone sollten ihr gemeinsames Engagement im Bereich Demenz fortsetzen und die strategischen Grundlagen mit dem Ziel erneuern, die Projektergebnisse der NDS 2019-2014 nachhaltig zu valorisieren und bestehende sowie neue Herausforderungen gemeinsam anzugehen.
5. Das BAG und die GDK sollten bei der Ausarbeitung und anschliessenden Umsetzung der neuen strategischen Grundlagen die Zusammenarbeit mit den Dachverbänden der Leistungserbringenden, der Fachgesellschaften und der Betroffenenorganisationen fortsetzen und gemeinsame Schwerpunkte setzen. Dabei sollten auch zuständige kantonale Verwaltungsstellen stärker einbezogen werden.
6. Das EDI/BAG und die Kantone/GDK sollten das Ziel einer angemessenen Abgeltung von demenzspezifischen Leistungen weiterverfolgen. Das EDI respektive das BAG sollten den Antrag zur Erweiterung der Krankenpflege-Leistungsverordnung¹ um demenzspezifische Leistungen im Sinne der NDS behandeln.
7. Das BAG und die GDK sollten bei der Erneuerung der strategischen Grundlagen und anschliessenden Umsetzung auf eine Kohärenz der Ziele, Zuständigkeiten, Massnahmen und Ressourcen achten.
8. Das BAG und die GDK sollten den Austausch zum Thema Demenz zwischen den im Bereich der Demenz tätigen Akteure durch geeignete Gefässe und Kommunikationsmittel fördern, um gegenseitiges Lernen zu ermöglichen und die regionale, überregionale und nationale Koordination und Kooperation zu erleichtern.

¹ Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung KLV, Systematische Rechtssammlung des Bundes 832.112.31).