

Nationale Demenzstrategie 2014–2019

Erreichte Resultate 2014–2016 und Prioritäten 2017–2019



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Gesundheit | Santé
Sanità | Sanadad **2020**



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità

Impressum

© Bundesamt für Gesundheit (BAG) und
Schweizerische Konferenz der kantonalen
Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Reproduktion mit Quellenangabe gestattet
Herausgeber: BAG und GDK, Bern
Publikationszeitpunkt: November 2016

Projektleitung: Verena Hanselmann (BAG),
Pia Oetiker (BAG) und
Pia Coppex (GDK bis August 2014)
Grundlagen: Eliane Kraft, Ecoplan Bern
Lektorat: Wolfgang Wettstein, Zürich
Layout: atelierrichner.ch (S. 1–13, 44–48)
Silversign, visuelle Kommunikation, Bern (S. 14–43)
Bild: Fotolia

Weitere Informationen: BAG, Direktionsbereich Gesundheitspolitik
Nationale Demenzstrategie 2014–2019, CH-3003 Bern
demenzstrategie@bag.admin.ch

Download: www.nationaledemenzstrategie.ch
Vollversion (d, f, i), Kurzversion (e)
BAG-Publikationsnummer: 2016-GP-17
Bezugsquelle: BBL, Verkauf Bundespublikationen, 3003 Bern
www.bundespublikationen.admin.ch
BBL-Artikelnummer: 311.800.d

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier

Inhalt

Nationale Demenzstrategie 2014–2019	4
Standortbestimmung 2016 – Zielsetzungen und Ergebnisse	4
Ausblick: Zielsetzungen und erwartete Resultate bis 2019	6
Übersicht zu Resultaten bis 2019	8

Übernommene Inhalte aus der Publikation «Nationale Demenzstrategie 2014–2017»

Vorwort	14
1. Übergeordnete Zielsetzungen und Werthaltungen	15
2. Ausgangslage	16
2.1 Parlamentarischer Auftrag	16
2.2 Vorgehen zur Erfüllung der Motionen	16
2.2.1 Einbettung in den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik»	16
2.2.2 Definition des prioritären Handlungsbedarfs	16
3. Grundlagen	18
3.1 Demenzerkrankungen in der Schweiz	18
3.1.1 Beschreibung der Krankheitsbilder	18
3.1.2 Epidemiologie	18
3.1.3 Betroffene Personengruppen	19
3.1.4 Primärprävention, Früherkennung und Diagnostik	20
3.1.5 Medikamente und Therapien	22
3.1.6 Betreuung und Pflege zu Hause und ambulant	23
3.1.7 Stationäre Versorgung	24
3.1.8 Besondere Herausforderungen am Lebensende	26
3.1.9 Volkswirtschaftliche Bedeutung der Demenz	26
3.2 Internationale Entwicklung	26
3.3 Laufende Programme und Projekte im Umfeld der Nationalen Demenzstrategie	27
4. «Nationale Demenzstrategie 2014–2017»	29
4.1 Gesellschaftliche Rahmenbedingungen	29
4.2 Rechtliche Rahmenbedingungen	29
4.3 Handlungsfelder	30
Handlungsfeld 1 – «Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation»	30
Handlungsfeld 2 – «Bedarfsgerechte Angebote»	32
Handlungsfeld 3 – «Qualität und Fachkompetenz»	34
Handlungsfeld 4 – «Daten und Wissensvermittlung»	37
Übersicht zu Handlungsfeldern – Zielen und Projekten	38
4.4 Umsetzung der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017»	40
5. Glossar	41
6. Verzeichnisse	44
Abbildungen	44
Abkürzungen	44
7. Literatur	45

Nationale Demenzstrategie 2014–2019

Der Dialog Nationale Gesundheitspolitik wurde am 24. November 2016 über die Fortschritte und die noch offenen Massnahmen der Nationalen Demenzstrategie informiert. Bund und Kantone haben die Verlängerung der Strategie bis 2019 beschlossen und die dabei zu erreichenden Resultate definiert.

STANDORTBESTIMMUNG 2016 – ZIELSETZUNGEN UND ERGEBNISSE

Bund und Kantone haben Ende November 2013 im Rahmen des «Dialogs Nationale Gesundheitspolitik» die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» (kurz NDS) verabschiedet. Bund, Kantone und weitere Akteure nahmen die Umsetzungsarbeiten der Strategie im Frühjahr 2014 auf. In der Halbzeit der Strategieumsetzung wurde eine Standortbestimmung vorgenommen. Damit sollten Grundlagen für den Entscheid zur Weiterführung der Arbeiten nach 2017 erarbeitet werden.

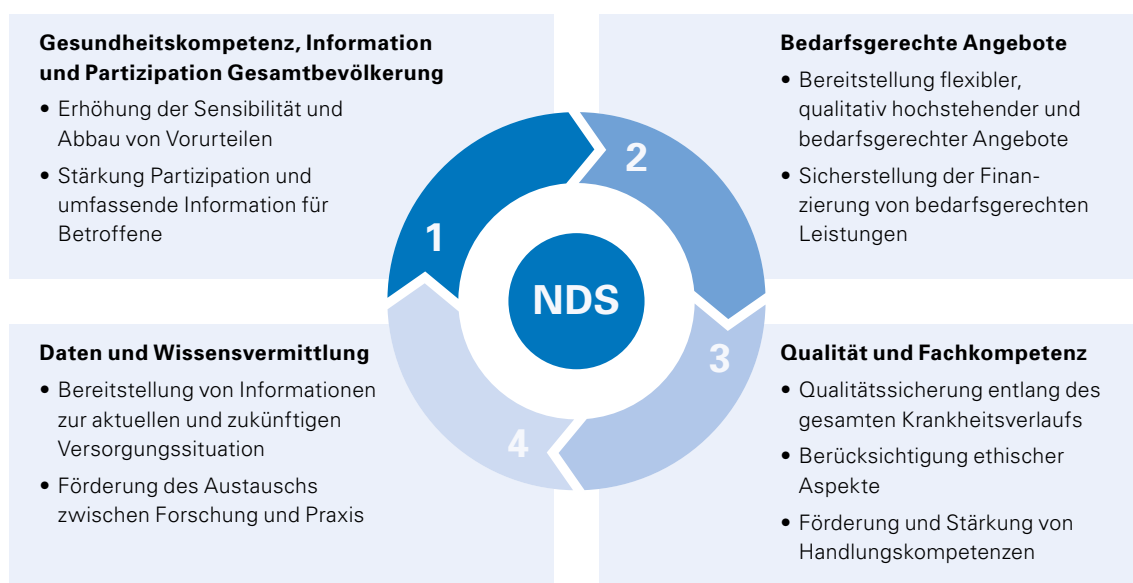
Zielsetzungen der Standortbestimmung

Die Nationale Demenzstrategie definiert vier Handlungsfelder und neun Ziele, um die Behandlung, Betreuung und Pflege der an Demenz erkrankten Menschen zu optimieren und die Lebensqualität der von Demenz Betroffenen zu verbessern.

Im Herbst 2015 wurde die Frage nach dem konkreten Stand der Umsetzung und den vorliegenden Ergebnissen aufgeworfen und der Prozess einer mehrstufigen Standortbestimmung mit folgenden Zielsetzungen lanciert:

1. Den Fortschritt in der Umsetzung und die offenen Meilensteine zur Zielerreichung zu bewerten.
2. Die gesetzten Schwerpunkte der Strategie an neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen u. a. zu möglichen Präventionsansätzen von Demenzerkrankungen zu spiegeln.
3. Erste Erkenntnisse zum Modell, das für die Umsetzung der Projekte eingesetzt wurde, zu ziehen.

Nationale Demenzstrategie 2014–2017: 4 Handlungsfelder – 9 Ziele



Der Stand der Umsetzung (Frage 1) wurde mittels einer schriftlichen Befragung der projektleitenden Organisationen sowie einer am 20. Mai 2016 erfolgten Diskussion mit dem Konsultativorgan der NDS erhoben. Die Frage der Strategieschwerpunkte (s. Frage 2) wurde im Rahmen einer Diskussionsrunde mit Expertinnen und Experten, die am 2. Mai 2016 stattfand, erörtert. Die Erkenntnisse zum Umsetzungsmodell (s. Frage 3) resultieren aus einer Kurzbefragung von Projektpartnern und Mitgliedern des Strategieleitungsteams (BAG/GDK).

Ergebnisse der Standortbestimmung

Grundsätzlich kann festgehalten werden, dass die gesundheitspolitische Bedeutung der Strategie aus Sicht der Leistungserbringer und der Patientenorganisationen sehr hoch ist. In diesem Feld gibt es eine grosse Dynamik. Zahlreiche Akteure sind gewillt, an der Umsetzung der Strategie mitzuwirken und die finanzielle und personelle Verantwortung für ein Projekt zu übernehmen. Die Strategie dient als Orientierungsrahmen und legitimiert den Einsatz von Ressourcen zur Umsetzung von Massnahmen. Die von Bund und Kantonen gesetzten übergeordneten Zielsetzungen und Werthaltungen der Strategie haben an Bedeutung nichts eingebüsst.

Fortschritt der Umsetzung und offene Meilensteine

Dank des grossen Engagements aller beteiligten Akteure konnten bis zum heutigen Zeitpunkt 13 der insgesamt 18 Projekte lanciert und erste Massnahmen umgesetzt werden.

Es ist jedoch absehbar, dass bis Ende 2017 die Arbeiten bei der Mehrheit der Projekte nicht abgeschlossen und einige Projekte der NDS nicht gestartet werden können. Beispielsweise gilt es, die Qualitätsstandards der Diagnostik in allen Memory-Clinics nachhaltig zu verankern und Indikatoren zur Abbildung der Versorgungssituation bei Demenz zu publizieren. Zudem konnte bisher nicht beantwortet werden, ob der Aufwand in der ambulanten und stationären Versorgung in den Erfassungsinstrumenten (u. a. RAI, Plaisir) korrekt abgebildet ist.

Die in der Umsetzung der NDS begonnen Arbeiten sollen darum nach 2017 fortgeführt und auch Projekte, die bislang noch nicht lanciert wurden, in Angriff genommen werden. Hierzu zählen unter anderen eine frühzeitige und vorausschauende Information und Beratung

sowie die Kompetenzstärkung von Angehörigen und Freiwilligen. Eine Streichung von Projekten wurde nicht in Betracht gezogen.

Schwerpunkte der Strategie

Die Standortbestimmung zeigt, dass die Arbeiten in der Strategie die richtigen Ziele verfolgen. Die Massnahmen können – langfristig gesehen – einen Beitrag leisten, die Lebensqualität der von Demenz Betroffenen zu verbessern und Lücken in der Versorgung zu schliessen. Die strategische Ausrichtung ist – mit Feinadjustierungen – beizubehalten. Mehrfach wurde betont, dass eine Strategie wie die NDS die Sensitivität für das Thema Demenz erhöht, Impulse im Versorgungsbereich setzen kann und für die Akteure wichtig ist zur Orientierung und zur Legitimation der eigenen Massnahmen. Die Lancierung einer Nationalen Strategie hat auch bei den Kantonen einen Entwicklungsprozess angestossen. Diese Dynamik sollte durch die Weiterführung der Arbeiten nach 2017 aufrechterhalten werden. Der internationale Austausch ist wertvoll und soll weiterhin gepflegt werden.

In der Standortbestimmung wurde eine stärkere Einbindung in andere laufende nationale Programme mit Berührungspunkten zur NDS angeregt. Damit können strategieübergreifende Herausforderungen (u. a. im Bereich Langzeitpflege, Unterstützung pflegender Angehöriger, Interprofessionalität, NCD, koordinierte Versorgung, Palliative Care) gebündelt angegangen werden.

Im Weiteren ist die Kommunikation über die laufenden Massnahmen der NDS auszubauen. Beispielsweise soll neben der jährlich stattfindenden Plattformsitzung der Projektpartner eine nationale Fachtagung durchgeführt werden. 2017 wird dies zum ersten Mal stattfinden.

Modell der Umsetzung

Die in die Umsetzung involvierten Akteure tragen die inhaltliche Verantwortung und stellen die Ressourcen (personell und finanziell) bereit. Die bisherige Erfahrung zeigt, dass die projektleitenden Organisationen die zur Umsetzung erforderlichen Mittel für ein Projekt – aber nicht für deren zwei – generieren können. Die Projekte werden zusätzlich zu den Alltagsgeschäften umgesetzt. Es braucht deshalb mehr Zeit (im Durchschnitt eineinhalb Jahre), bis erste Resultate vorliegen.

Fazit

Aufgrund dieser Ergebnisse haben Bund und Kantone beschlossen, die Nationale Demenzstrategie um zwei Jahre, d. h. bis Ende 2019, zu verlängern und die Verantwortung in der Umsetzung beizubehalten: Bund, Kantone und Akteure von Seiten der Leistungserbringer, Fachverbände und Betroffenenorganisationen übernehmen weiterhin die Gesamtverantwortung für ein jeweiliges Projekt. Bund (Bundesamt für Gesundheit BAG) und Kantone (Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK) stellen als Verantwortliche der Gesamtstrategie die Verbindungen zwischen den Projektpartnern auf nationaler Ebene sicher.

Diese Zeitspanne erscheint erforderlich, weil:

- Ein Entwicklungsprozess in der nationalen und kantonalen Gesundheitspolitik angestossen wurde, dessen Dynamik mit der Weiterführung der Arbeiten unter dem gemeinsamen Dach einer Strategie aufrecht erhalten werden sollte.
- Hohe Erwartungen an die NDS bestehen, die nur mittel- bis langfristig eingelöst werden können.
- Demenz immer noch mit einem gesellschaftlichen Stigma behaftet ist und ein aktives Sichtbarmachen nach aussen verlangt die Weiterführung der Arbeiten zu konkreten und nachhaltigen Resultaten führen wird, die zu einer Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen führen.
- Synergien zu neu angelaufenen Projekten wie NCD, koordinierte Versorgung und insbesondere den Förderprogrammen zu Pflegenden Angehörigen und zur Interprofessionalität verstärkt genutzt werden sollten.
- Die Umsetzung der Strategie zu einem sehr grossen Teil von äusserst engagierten Partnern getragen wird und das eingesetzte Modell der Projektumsetzung eine grössere Zeitspanne verlangt. Damit können bisher eingesetzte Ressourcen und aufgebaute Synergien nachhaltig genutzt werden.

AUSBLICK: ZIELSETZUNGEN UND ERWARTETE RESULTATE BIS 2019

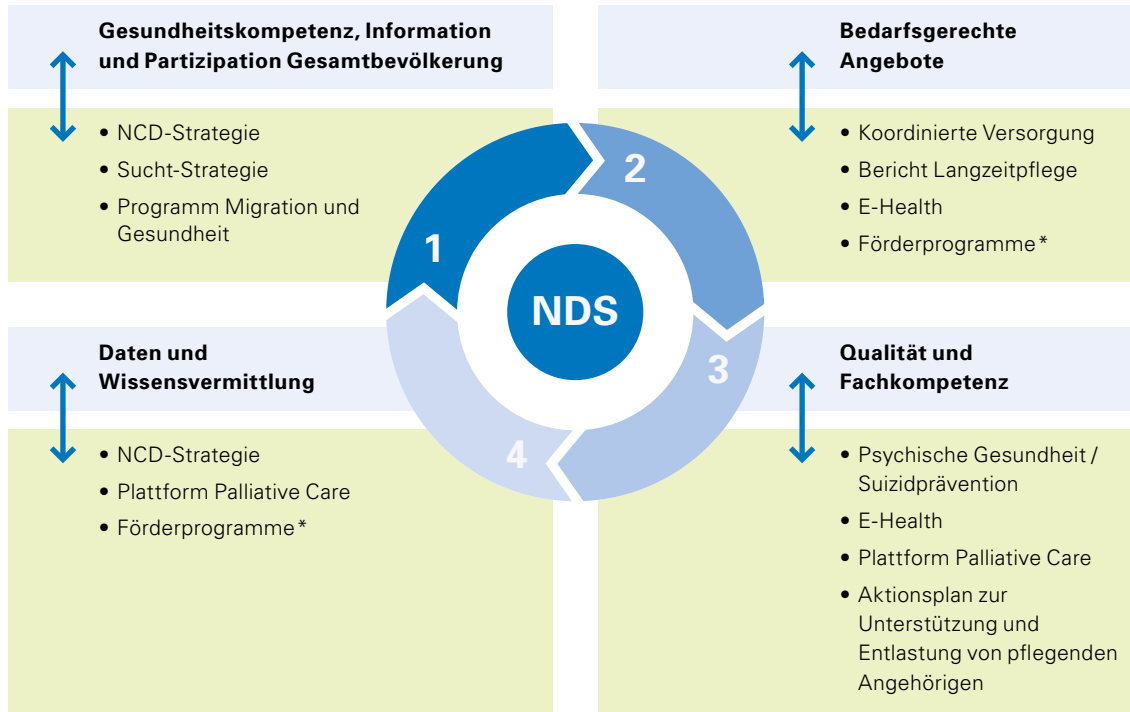
Neben der strategischen Ausrichtung bleiben auch die mittel- bis langfristig angelegten Ziele der Nationalen Demenzstrategie unverändert. In der Weiterführung der Strategie bis 2019 gilt es in erster Linie, die bereits laufenden Arbeiten zu beenden, die noch nicht gestarteten Projekte zu lancieren und somit in allen Projekten der Strategie konkrete Resultate zu erzielen. Bis 2019 sollen Instrumente für eine bedarfsgerechte und qualitätsorientierte Versorgung demenzkranker Menschen vorliegen (siehe Übersicht S. 8–13).

Zahlreiche laufende Aktivitäten auf Bundesebene haben Synergien zur Nationalen Demenzstrategie (siehe Abbildung S. 7).

In den kommenden drei Jahren werden diese Synergien aktiver angegangen wie folgende Beispiele zeigen:

- Im Rahmen des vom Bundesrat verabschiedeten Förderprogramms «Unterstützungs- und Entlastungsangebote pflegende Angehörige 2017–2020» werden in den Analysen zu Modellen «guter Praxis» demenzspezifische Fragestellungen aufgenommen. Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie besteht darin, die stark engagierten Angehörigen mit geeigneten Massnahmen zu entlasten (u. a. Ausbau von flexiblen Entlastungsangeboten, verbesserte Koordination der Leistungen) und ihre vorhandenen Ressourcen und Kompetenzen zu stärken (u. a. mit gezielten Bildungsmassnahmen). Die Forschungsergebnisse können hierzu einen wesentlichen Beitrag leisten.
- Im «Gesundheit2020» Projekt «Koordinierte Versorgung» werden die Massnahmen zur Stärkung der Fachkompetenz um demenzspezifisches Wissen erweitert.
- Die im Projekt «Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung» lancierten Massnahmen nehmen Bezug auf laufende Arbeiten der Plattform Palliative Care (u. a. Mobile Dienste).

Schnittstellen zu laufenden Projekten und Massnahmen auf nationaler Ebene



* «Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020» und «Interprofessionalität im Gesundheitswesen 2017–2020»

In den kommenden drei Jahren werden die Kommunikationsmassnahmen zu laufenden Aktivitäten ausgebaut:

- Im Frühjahr 2017 wird erstmals eine Fachtagung zur Nationalen Demenzstrategie durchgeführt. Die im Rahmen der Strategie erarbeiteten Ergebnisse wie Qualitätsstandards, Empfehlungen oder auch Modelle «guter Praxis» werden einem breiten Kreis interessierter Personen bekannt gemacht und an runden Tischen zur Diskussion gestellt. Damit können Impulse für die Umsetzung der Projekte innerhalb der Strategie gewonnen und Anstösse zur Verbesserung von Behandlung, Betreuung und Pflege der Demenzkranken in der schweizerischen Versorgungslandschaft gegeben werden.

Weitere Kommunikationsmassnahmen, wie z. B. Übersicht zu laufenden Massnahmen und Angeboten im Rahmen der Strategie, Newsletter oder Blog werden geprüft.

ÜBERSICHT ZU RESULTATEN BIS 2019

Handlungsfeld 1 – Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

Ziele

- Die Sensibilität der Gesamtbevölkerung ist erhöht
- Vorurteile sind abgebaut
- Die Partizipation und umfassende Information der Betroffenen sind über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg gestärkt

Nutzung von Synergien mit:

Förderprogramm Unterstützungs- und Entlastungsangebote pflegende Angehörige, NCD-Strategie, Psychische Gesundheit, Langzeitpflege

Bevölkerungsbezogene Sensibilisierungsaktivitäten auf Lebensrealitäten, Solidarität und Integration ausrichten

Leitung: Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute Schweiz

Erreichte Resultate März 2016

- Sensibilisierungs-Kampagne «Demenz kann jeden treffen» (Plakate, Inserate, Online, Social Media) www.memo-info.ch
- Multiplikatoren-Kampagne über lokale und regionale Netzwerke
- Regionale und lokale Aktivitäten

Erwartete Resultate Ende 2017

Fortsetzung der Kampagne (u.a. Finanzierung sicherstellen)

Erwartete Resultate bis 2019

Die Bevölkerung hat die Möglichkeit, sich niederschwellig über www.memo-info.ch zu informieren; Messung der Wirkung der Kampagne www.memo-info.ch und/oder Wiederholung Demenzbarometer von 2012

Berufsgruppen, die in regelmässigem Kontakt mit Demenzkranken stehen sensibilisieren

Leitung: offen

Voraussichtlicher Start

- Projektleitung sichergestellt
- Massnahmen zur Sensibilisierung von Berufsgruppen

Betroffene individuell, sachgerecht und umfassend informieren und beraten

Leitung: offen; Vorstudie 2016: BAG

Erste Resultate einer Vorstudie zu Modellen «guter Praxis» zur Klärung der Grundlagen für das weitere Vorgehen

- Ergebnisse der Vorstudie valorisiert und Handlungsbedarf definiert
- Projektleitung sichergestellt, erste Massnahmen werden umgesetzt

- Empfehlungen für eine umfassende und vorausschauende Information und Beratung für Betroffene;
- bestehende Angebote wurden mit Empfehlungen erweitert

Handlungsfeld 2 – Bedarfsgerechte Angebote

Ziele

- Flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Angebote entlang der gesamten Versorgungskette sind bereitgestellt
- Die Finanzierung bedarfsgerechter Leistungen ist sichergestellt

Nutzung von Synergien mit:

Koordinierte Versorgung, Plattform Palliative Care, Förderprogramm Unterstützungs- und Entlastungsangebote pflegende Angehörige, Langzeitpflege, E-Health

Kompetenzzentren für **Diagnostik** fördern

Leitung: *Swiss Memory Clinics*

Erreichte Resultate März 2016

- Fortbildungskonzept
- Entwicklung von Qualitätsstandards

Erwartete Resultate Ende 2017

- Umsetzung des verabschiedeten Fortbildungskonzept wurde gestartet
- Qualitätsstandards für die Diagnostik sind verabschiedet und an die zuständigen Leistungserbringer kommuniziert

Erwartete Resultate bis 2019

Verankerte Qualitätsstandards in den Swiss Memory Clinics

Dienstleistungen stärker **koordinieren** und vernetzen

Leitung: *Spitex CH, Assoc. Spitex privée, Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner, Hausärzte CH*

- Vernehmlassung Konzept «Schnittstellen»
- Validierungs-Workshop mit Stakeholdern

Bericht mit entsprechenden Empfehlungen

Valorisierte Empfehlungen für die verstärkte Koordination von Dienstleistungen

Regionale **Entlastungsangebote** ausbauen

Leitung: *offen*

Vorstudie im Rahmen des Förderprogramms «Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020»

- Analysen zu Entlastungsangeboten für Tages- und Nachtbetreuung
- Transfer der Resultate in die Versorgungsplanung

Handlungsfeld 2 – Bedarfsgerechte Angebote

Demenzgerechte Versorgung in **Akutspitälern** fördern

Leitung: *H+ die Spitäler der Schweiz*

Erreichte Resultate März 2016

Aussprache mit möglichen projektleitenden Organisationen geführt

Erwartete Resultate Ende 2017

Handlungsbedarf und die Interessenlage der Spitäler und Kliniken im Bereich demenzgerechte Versorgung abgeklärt

Erwartete Resultate bis 2019

- Empfehlungen für die demenzgerechte Versorgung im Bereich Akutspital (somatisch und psychiatrisch)
- konkrete Massnahmen zur Anpassung der bestehenden Infrastrukturen und Prozesse

Demenzgerechte Versorgung in der **stationären Langzeitpflege** und **-betreuung** fördern

Leitung: *CURAVIVA Schweiz, INSOS Schweiz*

Konsolidierte Projektskizze

- Überblick Modelle und Konzepte
- Best Practice Beispiele
- Prüfung der Lancierung von mobilen Demenzdiensten oder Konsiliarverträgen

Konkrete Massnahmen zur Anpassung der Strukturen und Prozesse der stationären Langzeitpflege und -betreuung

Leistungen abbilden und **angemessen abgelden**

Leitung: *GDK*

- Grobanalyse der unterschiedlichen Finanzierungssysteme von Entlastungsleistungen in der ambulanten Pflege zu Hause
- Vorschlag einer Definition von krankheitsbedingten und eng mit der Pflegeleistungen verbundenen Betreuungs- bzw. Überwachungsleistungen mit einer therapeutischen Zielsetzung im ambulanten Setting bei Menschen mit Demenz
- Bedarf für eine einheitlichere Finanzierung oben genannter Leistungen geklärt

- Abbildung des zeitlichen Mehraufwandes bei Demzenerkrankungen in RAI-HC abgeklärt
- Frage der optimalen Leistungsallokation und der damit verbundenen Beurteilung der Wirtschaftlichkeit aus der Gesamtopitik und Perspektive der Langfristigkeit mit Stakeholdern erörtert
- weiterer Handlungsbedarf bezüglich Koordinationsleistungen gemäss Art. 7 Abs. 2 lit. a. 3 KLV geklärt

Aufnahme der Analyseergebnisse zur Finanzierung in laufende Evaluation und Weiterentwicklung bestehender Finanzierungssysteme

Handlungsfeld 3 – Qualität und Fachkompetenz

Ziele

- Die Versorgungsqualität ist entlang des gesamten Krankheitsverlaufs gewährleistet
- Ethische Aspekte werden explizit berücksichtigt
- Die für eine demenzgerechte Versorgung erforderlichen Kompetenzen im professionellen wie im nichtprofessionellen Bereich sind gestärkt

Nutzung von Synergien mit:

Förderprogramm Unterstützungs- und Entlastungsangebote pflegende Angehörige, Suizidprävention, Koordinierte Versorgung, Plattform Palliative Care, Langzeitpflege, E-Health, Förderprogramm Interprofessionalität, Gesundheitsberufe

Ethische Leitlinien in allen Versorgungsstrukturen verankern

Leitung: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie

Erreichte Resultate März 2016

- SAMW-Subkommission zur Erarbeitung medizin-ethischer Richtlinien für ÄrztInnen und medizinische Fachpersonen
- Erste Texte
- Expertenhearings

Erwartete Resultate Ende 2017

- Entwurf der Richtlinien liegt vor
- Start der Vernehmlassung

Erwartete Resultate bis 2019

- Ethische Richtlinien der SAMW
- Adaptierte und ergänzte Empfehlungen für nicht medizinische Berufe und evaluierte Pilotphase
- Nachhaltige Verankerung in der Praxis

Empfehlungen für die Grundversorgung zur Früherkennung, Diagnostik und Behandlung erarbeiten

Leitung: Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und -psychotherapie, Hausärzte Schweiz

- Vernetzung mit Projekt «Diagnostik» sichergestellt
- Commitment Partnerorganisationen

Entwurf der Empfehlungen in Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung

Konkrete Massnahmen, um die Empfehlungen zur Qualitätssicherung der Früherkennung, Diagnose und Behandlung für die Grundversorgung zu verankern

Interdisziplinarität und Interprofessionalität in der Zusammenarbeit fördern

Leitung: Verhandlungsphase

Massnahmen sind von projektleitenden Organisation/en zu definieren

Empfehlungen zur Nutzung interdisziplinären Instrumenten

Handlungsfeld 3 – Qualität und Fachkompetenz

Leitlinien für den Umgang mit **Krisensituationen** in der Akut- und Langzeitversorgung erarbeiten

Leitung: Keine spezifische. Integration in andere Projekte

Erreichte Resultate März 2016

Erwartete Resultate Ende 2017

Erwartete Resultate bis 2019

Runder Tisch zur Schärfung der Ziele und erwarteten Ergebnisse:

Projektziele werden in Projekte zur Koordination, Akutversorgung in den Spitälern, stat. Langzeitpflege und -betreuung und Verankerung ethischer Leitlinien integriert

Demenzspezifische **Aus- und Weiterbildung** ausbauen

Leitung: BAG

Vorstudie: Analyse inwiefern die demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung ausgebaut bzw. angepasst werden sollen und welche Lösungsmöglichkeiten sich bieten

Erste Massnahmen zur Sensibilisierung der Akteure werden umgesetzt

Gezielte Massnahmen zur Stärkung der Kompetenzen von Fachpersonen (u. a. im Bereich der Interprofessionalität, Interdisziplinarität und Kommunikation), Angehörigen und Freiwilligen

Kompetenzen der **Angehörigen und Freiwilligen** stärken

Leitung: offen

Aufnahme erster Studien im Rahmen des Förderprogramms «Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020» geprüft

Handlungsfeld 4 – Daten und Wissensvermittlung

Ziele

- Daten zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation in den Kantonen liegen vor
- Der Austausch zwischen Forschung und Praxis gestärkt

Nutzung von Synergien mit:

NCD-Strategie, Plattform Palliative Care, Langzeitpflege, Förderprogramm Unterstützungs- und Entlastungsangebote pflegende Angehörige, OECD Qualitätsindikatoren Demenz, WHO Demenz Observatorium

Die Möglichkeiten eines **Versorgungsmonitoring** klären und gegebenenfalls einrichten

Leitung: BAG

Erreichte Resultate März 2016

- Machbarkeitsanalyse
- Auswahl der Optionen:
 - Assessment-Daten Heime/ Spitex
 - SOMED
 - Daten Memory-Clinics
- Bericht Nutzung Assessment-Daten (RAI NH)

Erwartete Resultate Ende 2017

Veröffentlichung online-Indikatoren-Set (erste Daten; u. a. spezifische Prävalenzen für Personen in Alters- und Pflegeheimen, Prävalenzen von Todesfällen, spezifische Prävalenzen für Personen in Spitälern)

Erwartete Resultate bis 2019

Veröffentlichung weiterer Indikatoren (z. B. spezifische Prävalenzen für Personen in Privathaushalten des Versorgungsmonitoring Demenz (in Erfüllung Mo Steiert 09.3509)

Neue Versorgungsmodelle begleitend **evaluieren**

Leitung: Keine spezifische. Integration in Förderprogramme Angehörige und Interprofessionalität

Erste Massnahmen im Rahmen der Förderprogramme «Unterstützungs- und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige 2017–2020» und «Interprofessionalität im Gesundheitswesen 2017–2020» geprüft

Forschungsberichte zu Therapie-, Betreuungs- und Pflege-Modellen

Wissenstransfer zwischen Forschung und Praxis unterstützen

Leitung: BAG und weitere Akteure

- Bedarf geklärt
- Massnahmen definiert

Erste Aktivitäten durchgeführt: u. a. Nationale Fachtagung NDS; Vernetzung von Forschung und Praxis bei bestehenden Tagungen gestärkt

Wissensplattform und weitere Aktivitäten zur nachhaltigen Vernetzung von Forschung und Praxis

Vorwort


Jede und Jeder von uns kann mit der Diagnose Demenz konfrontiert sein – als Angehörige, als Freund oder Freundin einer betroffenen Person oder selber als Patientin oder Patient. Diese Krankheit bedeutet einschneidende Veränderungen in der Lebensgestaltung und in den Beziehungen. Doch es kann den Patientinnen und Patienten sowie deren Umfeld gelingen, eine gute Lebensqualität auch unter schwierigen Voraussetzungen zu erhalten.

Dazu bedarf es allerdings eines Gesundheitssystems, in dem alle Betroffenen möglichst gut beraten sowie die Patientinnen und Patienten ihren spezifischen Bedürfnissen angepasst behandelt, betreut und gepflegt werden. Heute sind bereits viele gute Angebote vorhanden; aber erhebliche Fortschritte sind immer noch möglich und in Anbetracht der demografischen Entwicklung sogar unabdingbar. Das Entwicklungspotenzial betrifft einerseits die Angebote für Patientinnen und Patienten in allen Stadien der Krankheit. Andererseits umfasst es die Weiterentwicklung von Qualität, Fachkompetenz und Forschung, die Partizipation der von einer Demenzerkrankung Betroffenen und auch die Sensibilisierung der Bevölkerung.

Die Stärkung der integrierten Versorgung ist ein wichtiges Ziel der gesundheitspolitischen Strategie «Gesundheit2020» des Bundesrates. Eine integrierte Versorgung entlang des Krankheitsverlaufs – von der Früherkennung bis zur Palliative Care – trägt wesentlich dazu bei, die Lebensqualität der von einer Demenzerkrankung betroffenen Menschen zu verbessern. Mit der Umsetzung der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» leisten wir dazu einen wesentlichen Beitrag.

Bei der Erarbeitung dieser Strategie zeigte sich deutlich, dass die zahlreichen Akteurinnen und Akteure im Demenzbereich klare Zukunftsvorstellungen haben, sich einig sind über den prioritären Handlungsbedarf und äusserst engagiert arbeiten. Dies war bei der Erarbeitung der Strategie ausserordentlich wertvoll und wird für deren erfolgreiche Umsetzung wichtig bleiben.

Mit der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» kommen Bund, Kantone, Leistungserbringer, Fach- und Berufsverbände, Betroffenenorganisationen und Nichtregierungsorganisationen ihren Zukunftsvorstellungen für den Umgang mit Demenz ein Stück näher. Dies wird den an Demenz erkrankten Menschen und deren Umfeld zu Gute kommen und darüber hinaus der Weiterentwicklung zeitgemässer Versorgungsstrukturen dienen. Wir freuen uns darauf, mit Ihnen die Umsetzung der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» an die Hand zu nehmen.



Alain Berset

Bundesrat

Vorsteher des Eidgenössischen
Departements des Innern



Carlo Conti

Präsident der Schweizerischen Konferenz
der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen
und -direktoren

1 Übergeordnete Zielsetzungen und Werthaltungen

Der an Demenz erkrankte Mensch und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt aller Bemühungen der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017». Betreuung und Behandlung sind auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde durch Wahrung der physischen und psychischen Integrität, Autonomie und sozialen Einbindung ausgerichtet. Die individuellen Lebensumstände (z.B. Erwerbstätigkeit, Zivilstand oder Migrationshintergrund) und die besonderen Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen, werden konsequent berücksichtigt.

Die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» fördert sowohl ein besseres Verständnis der Demenzerkrankungen als auch die Akzeptanz der Betroffenen in der Gesellschaft. Dadurch können Hemmschwellen und Stigmatisierung vermindert und ein offener Umgang mit den an Demenz erkrankten Menschen erleichtert werden.

Die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» hat den Anspruch, dass alle Menschen mit einer Demenzerkrankung in allen Krankheitsphasen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung haben.

2 Ausgangslage

2.1 PARLAMANTARISCHER AUFTRAG

Die «Nationale Demenzstrategie» ist das Ergebnis zweier Motionen, die im Jahr 2009 im Nationalrat eingereicht (09.3509 Steiert Jean-François und 09.3510 Wehrli Reto) und am 12. März 2012 durch das Parlament an den Bundesrat überwiesen wurden.

Motion Steiert «Steuerbarkeit der Demenzpolitik I. Grundlagen» (09.3509)¹

«Der Bund erarbeitet in Zusammenarbeit mit den Kantonen und den betroffenen Organisationen die notwendigen Grundlagen, um ein dauerhaftes Monitoring der in der Schweiz von Demenzpathologien verursachten individuellen und gesellschaftlichen Kosten zu ermöglichen. Damit sollen die notwendigen, regelmässig aktualisierten Kennzahlen zur Steuerung einer dringend notwendigen, gemeinsamen Schweizer Demenzpolitik ermittelt werden können. Ziel einer solchen Politik ist eine für alle Beteiligten optimale Betreuungs- und Behandlungsform.»

Motion Wehrli «Steuerbarkeit der Demenzpolitik II. Gemeinsame Strategie Bund und Kantone» (09.3510)²

«Der Bund erarbeitet in Zusammenarbeit mit den Kantonen und den betroffenen Organisationen die Grundsätze einer Demenzstrategie für die Schweiz. Ziel soll neben der Festlegung von Handlungsprioritäten im Bereich der Ursachenforschung, der Prävention und der Entwicklung von Behandlungsmethoden, der Förderung von Frühdiagnosen, der Unterstützung von Pflegenden sowie der Planung und Bereitstellung der notwendigen Infrastrukturen auch eine klare Verteilung der entsprechenden Verantwortlichkeiten zwischen den verschiedenen betroffenen Akteuren sein, damit Entscheidungen zur richtigen Behandlung und Betreuung im gesamtgesellschaftlichen Interesse und nicht im Wesentlichen aufgrund der mikroökonomischen Kostenlogik der einzelnen Kostenträger gefällt werden.»

2.2 VORGEHEN ZUR ERFÜLLUNG DER MOTIONEN

2.2.1 EINBETTUNG IN DEN «DIALOG NATIONALE GESUNDHEITSPOLITIK»

Der politische Auftrag richtet sich an Bund und Kantone. Die Erfüllung des Auftrags und dessen Steuerung wurden deshalb in den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» – die gemeinsame Plattform von Bund und Kantonen – eingebettet. Dieser hat am 25. Oktober 2012 das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) beauftragt, beide Motionen im Rahmen der Ausarbeitung und Umsetzung einer «Nationalen Demenzstrategie» zu erfüllen.³

Für die Formulierung einer praxisnahen und nachhaltigen «Nationalen Demenzstrategie» ist es unerlässlich den prioritären Handlungsbedarf zu definieren und dabei den Wissenstransfer von der Praxis und der Forschung zur Politik sicherzustellen. Im Prozess der Strategieerarbeitung haben daher Vertreterinnen und Vertreter von Betroffenenorganisationen, Expertinnen und Experten von Berufsgruppen und Fachorganisationen, Leistungserbringer auf verschiedenen Ebenen sowie Mitarbeitende bei Bund, Kantonen und Gemeinden aktiv mitgearbeitet.

2.2.2 DEFINITION DES PRIORITÄREN HANDLUNGSBEDARFS

In Vorbereitung der «Nationalen Demenzstrategie» gaben das BAG und die GDK eine Expertise in Auftrag. Diese hatte zwei Ziele: erstens die Ist-Situation in der Schweiz – mit Nennung von Wissenslücken – zu beschreiben⁴ und zweitens das Wissen von Expertinnen und Experten in der Schweiz zusammenzutragen und daraus den prioritären Handlungsbedarf sowie mögliche Handlungsempfehlungen abzuleiten. Zur Klärung des prioritären Handlungsbedarfs wurden entlang der fünf Phasen einer Demenzerkrankung (vgl. Kapitel Beschreibung der Krankheitsbilder) Work-

1 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

2 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

3 <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

4 Vgl. Kap. 3.1 Demenzerkrankungen in der Schweiz. Die dortigen Ausführungen sind eine Zusammenfassung dieser Ist-Analyse (Ecoplan, 2013b).

shops organisiert. Zudem besuchte die Projektleitung Praxisprojekte und führte Gespräche mit direkt Betroffenen. An den Workshops zu den Themen: «Primärprävention und Frühphase der Demenzerkrankung», «Sekundärprävention, Diagnostik und Behandlung», «Ambulante Betreuung und Behandlung (zu Hause)», «Behandlung im Spital» und «Betreuung und Behandlung in der Langzeitpflege (APH)» nahmen 66 Vertreterinnen und Vertreter von Betroffenenorganisationen, Leistungserbringern (der ambulanten Behandlung, der stationären Spitalversorgung und der institutionellen Langzeitpflege), Aus- und Weiterbildung und Forschung, Berufsgruppen sowie Berufsverbänden auf nationaler Ebene teil. Vertreterinnen und Vertreter von Betroffenenorganisationen und der Hausarztmedizin nahmen an allen Workshops teil.

Von der GDK wurde eine Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen durchgeführt. Das Ziel bestand darin, einen Überblick über die bestehenden Angebote in der Schweiz zu ermöglichen (GDK 2013).

Die Ergebnisse der Expertise und der Bestandsaufnahme in den Kantonen wurden mit weiteren Erkenntnissen zum Handlungsbedarf (vgl. BAG und GDK, 2011; Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK–CNE), 2011) ergänzt und in einer Gesamtsynthese zusammengeführt. Davon ausgehend wurden Vorschläge zu den Handlungsfeldern, den Zielen und den möglichen Projekten erarbeitet und in drei Validierungsrunden weiterentwickelt:

- Die erste Runde erfolgte mit den Mitgliedern des erweiterten Konsultativgremiums.⁵
- In der zweiten Runde nahmen über 70 Fachpersonen von Leistungserbringern, Betroffenenorganisationen, Berufs- und Fachverbänden, Aus- und Weiterbildung sowie Forschung und kantonalen Behörden an einem Hearing teil.
- Die dritte Runde erfolgt im Rahmen einer breiten Online-Konsultation im Sommer 2013.

⁵ Vertreten sind: Schweizerische Alzheimervereinigung, CURAVIVA.CH – Verband Heime und Institutionen Schweiz, Spitex Verband Schweiz, Hausärzte Schweiz & Kollegium für Hausarztmedizin KHM, H+ Die Spitäler der Schweiz, Verein Swiss Memory Clinics, Schweizerisches Rotes Kreuz SRK, Pro Senectute Schweiz, Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie SFGG, Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie SGAP, Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner SBK.

3 Grundlagen

3.1 DEMENZERKRANKUNGEN IN DER SCHWEIZ

3.1.1 BESCHREIBUNG DER KRANKHEITSBILDER

Demenz ist ein Oberbegriff für verschiedene Hirnleistungsstörungen mit unterschiedlichen Ursachen, wobei zwei Hauptkategorien definiert werden:

- Degenerative Hirnveränderungen, deren Entstehung bis heute nicht vollständig erklärt werden kann. Die Alzheimer-Krankheit ist in dieser Kategorie die häufigste Form.
- Vaskuläre Demenz, die durch Durchblutungsstörungen im Hirn bzw. durch häufig aufeinanderfolgende Hirninfarkte (Multi-Infarktdemenzen) ausgelöst wird.

Eine Kombination von Ursachen ist möglich und kommt häufig vor: Bei vielen Betroffenen ist sowohl eine degenerative als auch eine vaskuläre Komponente vorhanden.

Die Demenzerkrankung ist definiert durch eine Gedächtnisstörung, kombiniert mit mindestens einer weiteren Störung wie: Sprachstörung (Aphasie), Bewegungsstörung (Apraxie), Erkennungsstörung (Agnosie) oder eingeschränkte Planungs- und Handlungsfähigkeit (Störung der Exekutivfunktionen) (vgl. Monsch et al., 2012; Bassetti et al., 2011).

Diese Defizite behindern die betroffene Person in ihrer selbstbestimmten Lebensführung und haben eine Einschränkung und Hilfsbedürftigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens zur Folge. Der Schweregrad der Erkrankung wird am Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit gemessen (Monsch et al., 2012). Eine Veränderung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation sind oftmals begleitende – manchmal auch vorausgehende – Symptome von Kognitionsstörungen.⁶

Eine Demenzerkrankung verläuft in verschiedenen Phasen,⁷ wobei deren Ausprägung sehr unterschiedlich sein kann. Die Auswirkung der Krankheitsphasen auf den Alltag und die Lebensqualität (vgl. Zentrum für Gerontologie [ZfG], 2013; ZfG, 2008; Becker et al., 2005) wird von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen und erlebt. Je nach Krankheitsphase ergeben sich spezifische Anforderungen (z.B. gezielte Unterstützungsangebote für die erkrankte Person und deren nahe Bezugspersonen oder palliative Versorgung im letzten Stadium der Erkrankung) an das Gesundheitsversorgungssystem, die es zu berücksichtigen gilt.

3.1.2 EPIDEMIOLOGIE

Prävalenz

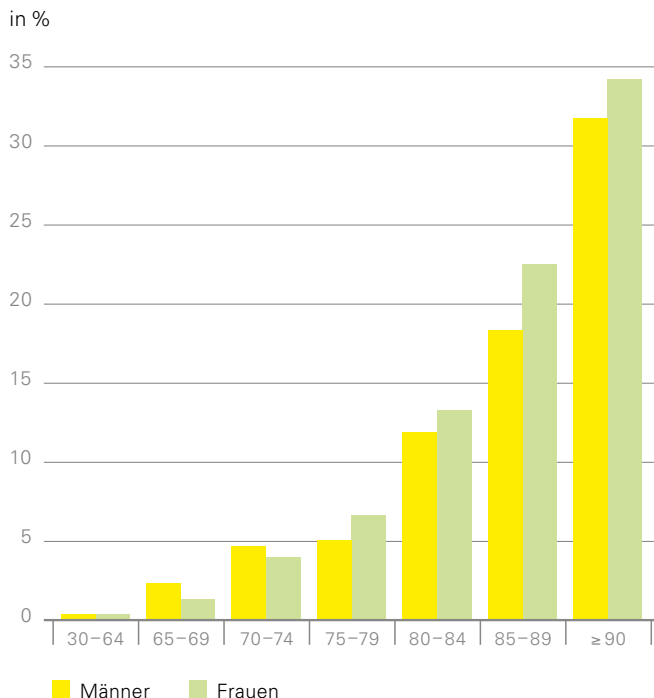
Nach Schätzungen leben rund 110 000 Menschen mit Demenz in der Schweiz. Die Prävalenzraten steigen nach dem 65. Lebensjahr steil an (vgl. Abb. 1)⁸: Während von den 65- bis 69-Jährigen jede fünfzigste Person an Demenz erkrankt ist, ist in der Altersgruppe 80–84 jede achte Person von Demenz betroffen.

6 <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

7 Es wurden fünf Phasen einer Demenzerkrankung definiert: 1) Primärprävention und Frühphase, 2) Diagnose und Sekundärprävention, 3) Behandlung/Betreuung zu Hause und ambulant, 4) stationäre Spitalaufenthalte, 5) Betreuung in der stationären Langzeitpflege.

8 Die Prävalenzraten des Forschungsprojektes EURODEM entsprechen einer konservativen Schätzung. Das Projekt EuroCoDe hat neuere und (v.a. im hohen Alter deutlich) höhere Prävalenzraten ausgewiesen (EuroCoDe, 2009).

Abbildung 1: Prävalenz der Demenz 2011



Quellen: Prävalenzraten: Harvey et al., 1998 für die Altersgruppe 30-64; Hofman et al., 1991 für die Altersgruppen 65+; Bundesamt für Statistik (BFS), 2011a

Menschen mit einer Demenzerkrankung sind meist hochaltrige Personen und zu zwei Drittel sind es Frauen:

- Im Jahr 2011 waren fast zwei Drittel der Menschen mit Demenz über 80 Jahre alt. Fast ein Fünftel der demenzkranken Personen war über 90.
- Frauen erreichen häufiger ein hohes Alter mit entsprechend hoher Demenzprävalenz.

Eine dementielle Erkrankung kann aber auch in jüngeren Jahren auftreten:

- Rund 2600 Personen leiden an einer Demenzerkrankung, bevor sie das Pensionsalter erreichen.
- Deutlich früher als in der Gesamtbevölkerung treten dementielle Erkrankungen bei geistig behinderten Menschen auf. Besonders früh betroffen sind Menschen mit einem Down-Syndrom bzw. Trisomie 21 (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft [DAIzG], 2011).

Da die Prävalenz der Demenz mit dem Alter stark ansteigt, wird die Anzahl demenzkranker Personen aufgrund der Alterung der Bevölkerung künftig deutlich zunehmen. So dürfte bis 2030 die Anzahl Menschen mit Demenz auf über 190 000 und bis 2060 auf knapp 300 000 Personen anwachsen.

3.1.3 BETROFFENE PERSONENGRUPPEN

Von der Demenz betroffen sind auch nahe Bezugspersonen, die im Alltag Unterstützung anbieten (s. Glossar, S. 32) – wie Familienmitglieder, Freunde oder Nachbarinnen und Nachbarn – sowie Menschen, die in ihrem Berufsalltag mit demenzkranken Menschen regelmässig in Kontakt stehen. Die Anzahl direkt oder indirekt betroffener Personen in der Schweiz dürfte somit rund eine halbe Million Menschen betragen.

Wie gross die Betroffenheit der Bevölkerung (Personen mit und ohne persönlichen Kontakt zu Menschen mit Demenz) in quantitativer und qualitativer Hinsicht ist, bringt der «Demenzbarometer 2012» (ZfG, 2012) – eine gesamtschweizerische Repräsentativbefragung – zum Ausdruck:

- Rund 60 % der Befragten gaben an, bereits direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz gehabt zu haben. In knapp der Hälfte der Fälle betraf dieser Kontakt eine Person aus der eigenen Familie bzw. aus der Verwandtschaft.
- Jede vierte Person ist besorgt, selber einmal an einer dementiellen Erkrankung zu leiden. Dabei zeigen sich keine signifikanten Unterschiede nach Geschlecht oder Alter.
- Jede sechste Person, in der Westschweiz gar jede fünfte, würde mit der Diagnose Alzheimer eher nicht mehr weiterleben wollen. Je älter, desto eher haben Frauen und Männer dieser Aussage zugestimmt.

3.1.4 PRIMÄRPRÄVENTION, FRÜHERKENNUNG UND DIAGNOSTIK

Risikofaktoren

Das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, wird wesentlich von drei Faktoren bestimmt, die jedoch nicht beeinflussbar sind: Alter, Geschlecht und genetische Faktoren. Beim Risikofaktor «Geschlecht» zeigt sich, dass

«die höheren altersspezifischen Prävalenzraten dementieller Störungen bei alten Frauen primär die Tatsache widerspiegeln, dass Frauen auch bei Demenzerkrankungen länger überleben als Männer (und weniger ein höheres altersspezifisches Risiko)» (Höpflinger et al., 2011:64).

Inwiefern das Erkrankungsrisiko durch beeinflussbare Faktoren gesenkt werden kann, ist wissenschaftlich noch nicht abschliessend geklärt. Laut einem jüngst erschienenen Bericht von Alzheimer's Disease International (ADI) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) besteht jedoch Evidenz, dass folgende kardiovaskuläre Risikofaktoren und Erkrankungen das Demenzrisiko erhöhen (WHO & ADI, 2012:2):

- Rauchen und Alkoholmissbrauch
- Bluthochdruck, erhöhter Cholesterinspiegel, Diabetes und Adipositas

Diverse Studien weisen zudem darauf hin, dass Depressionen eine Demenzerkrankung begünstigen können (vgl. Saczynski et al., 2010; Dotson et al., 2010; Da Silva et al., 2013).

Demenzprävention in der Schweiz

Fachpersonen stellen in der Schweiz Defizite in der Demenzprävention fest:

«Die grosse bisher ungenutzte Chance liegt in der vaskulären Prävention, da eine vaskuläre Komponente zunehmend als partielle Demenzursache anerkannt wird. Der praktische Versorgungsalltag zeigt hier allerdings eine erhebliche Unterversorgung» (Gutzwiller & Groth, 2011:29).

Als eine der Massnahmen für eine erfolgreiche Präventionsstrategie schlagen ADI und WHO vor, in die Bildung zu investieren, um die sogenannte kognitive Reserve und die lebenspraktischen Fähigkeiten zu stärken.

Der Schweizer Bevölkerung ist nur teilweise bekannt, dass das Demenzrisiko präventiv beeinflussbar ist. So glauben laut der Bevölkerungsbefragung «Demenzbarometer 2012» gut die Hälfte der Befragten, dass man eine Alzheimerkrankheit oder eine andere Demenzform mit vorbeugenden Massnahmen verhindern kann, während ein Drittel dies spontan verneint.⁹ Die befragten Personen in der Deutschschweiz sind der Demenzprävention gegenüber skeptischer eingestellt als die Befragten in den anderen Landesteilen.

Früherkennung und Diagnostik

In der Schweiz erkranken schätzungsweise jährlich rund 25 000 Menschen an Demenz (Bickel et al., 2002).

Wenn die Warnzeichen der Demenz (Veränderungen in Bezug auf Vergesslichkeit, Orientierung, Antrieb, soziales Verhalten) erkannt werden, findet in der Regel in einem ersten Schritt eine hausärztliche Demenzabklärung statt. In diesem Abklärungsprozess hat sich aus Sicht von Expertinnen und Experten eine sinnvolle Aufgabenteilung zwischen Haus- und Spezialärzten etabliert (Bassetti & Calabrese, 2011a:59). Sie stellen jedoch fest, dass

⁹ Es wurde danach gefragt, ob man in jüngeren Jahren, also bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun kann, um einer Alzheimerkrankheit oder einer anderen Demenzform vorzubeugen (vgl. ZfG, 2012).

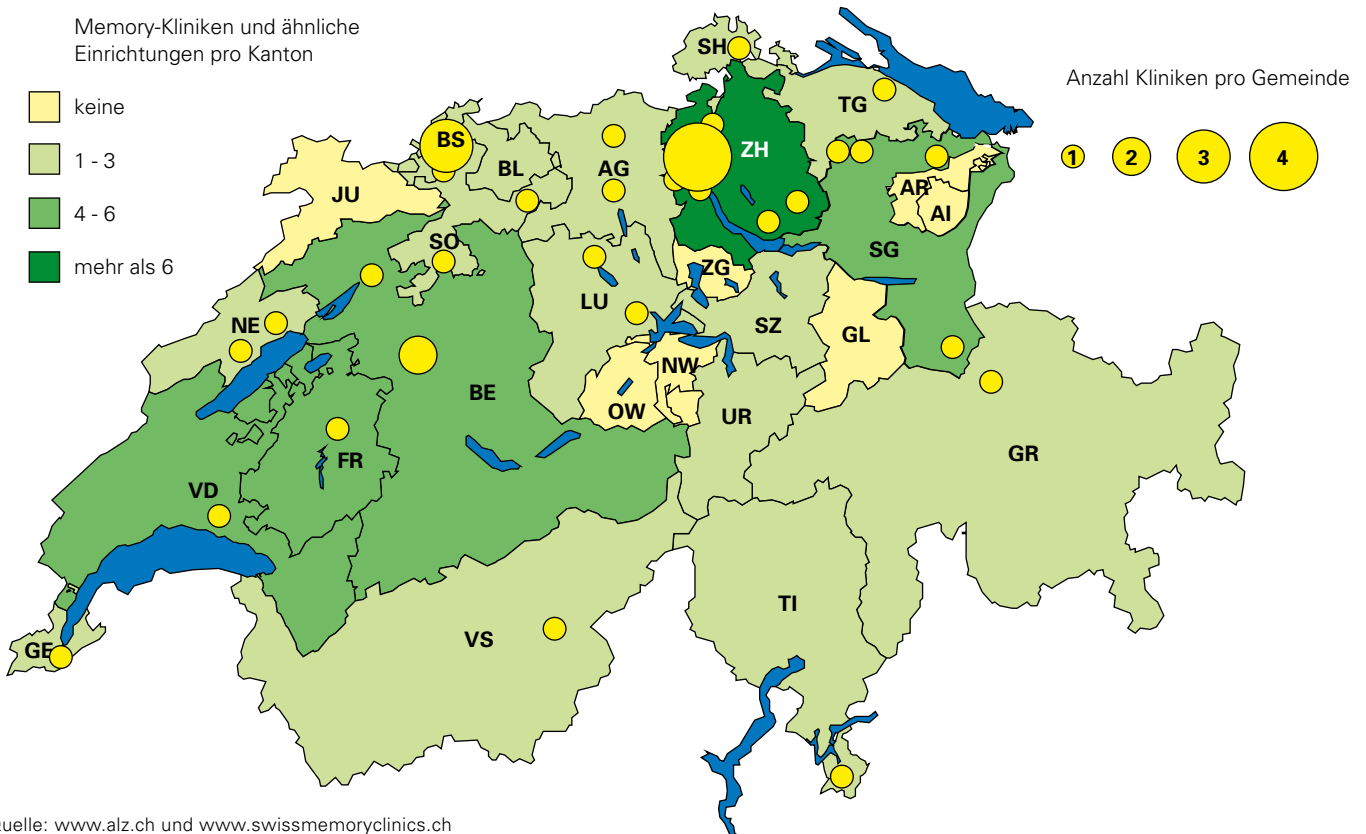
«in der hausärztlichen Praxis trotz diagnostischer Leitlinien, die inzwischen mit einer recht hohen Wahrscheinlichkeit eine Diagnose intra vitam erlauben, nur ein Bruchteil der Demenzpatienten identifiziert [wird]. Ein Grund hierfür ist, dass das zur Demenzdiagnose verfügbare Instrumentarium nicht oder in nur unzureichendem Masse eingesetzt bzw. ausgeschöpft wird» (Bassetti & Calabrese, 2011b:14).

Eine besondere Herausforderung ist die Diagnosestellung bei sprachlichen Barrieren (z.B. bei Patientinnen und Patienten mit einem Migrationshintergrund) oder bei Menschen mit einer geistigen Behinderung (DAzG, 2011), da verbreitete Testmethoden versagen oder Übersetzungshilfen hinzugezogen werden müs-

sen (vgl. BAG, Nielsen et al., 2011). Der «Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von demenzkranken Menschen in der Schweiz» enthält eine Liste von Indikationen für ein weitergehendes fachärztliches (aus dem Bereich der Geriatrie, Alterspsychiatrie, Neurologie) bzw. ein interdisziplinäres Assessment (s. Glossar, S. 32) an einer «Memory Clinic» (s. Glossar, S. 32) (Monsch et al., 2012:1240).

In der Schweiz gibt es aktuell 36 «Memory Clinics» und weitere ähnliche Einrichtungen, in denen differenzierte Diagnosen gestellt werden (vgl. Abb. 2).¹⁰ Die Kapazitäten der Institutionen, die dem Verein «Swiss Memory Clinics» angeschlossen sind, betragen ca. 5000 Abklärungen pro Jahr. Das heisst, dass rund ein Fünftel der neu erkrankten Personen interdisziplinär abgeklärt werden.

Abbildung 2: «Memory Clinics» und ähnliche Einrichtungen in der Schweiz



¹⁰ www.alz.ch und www.swissmemoryclinics.ch

3 Grundlagen

Laut einer Umfrage aus dem Jahr 2004 verfügt in der Schweiz lediglich ein Drittel der Menschen mit Demenz über eine Diagnose (gfs.bern, 2004). Die Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) geht davon aus, dass auch heute noch weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine fachärztliche Diagnose verfügt. Die Dachorganisationskonferenz der privaten Behindertenhilfe (DOK) ist der Überzeugung, dass zu diesem Personenkreis insbesondere auch Menschen mit einer geistigen Behinderung oder mit einer Mehrfachbehinderung zählen. In der Schweiz stehen dazu weder Daten zur Anzahl der gestellten Diagnosen nach Personengruppen noch zu Demenzformen oder Schweregrad zur Verfügung.

Die Fachwelt ist sich sowohl in der Schweiz als auch auf internationaler Ebene einig, dass eine fehlende Krankheitserkennung und zu späte Demenzdiagnose ein Hauptproblem darstellen, weil sie den Zugang zu Information, Beratung und Unterstützung sowie Behandlung für Betroffene verhindern (vgl. WHO & ADI, 2012:8; ADI, 2011:4; Monsch et al, 2012:1246).

Begleitung nach der Diagnoseeröffnung

Eine Begleitung nach der Diagnoseeröffnung findet heute in der Regel durch die Hausärztin oder den Hausarzt sowie auch in «Memory Clinics» statt. Gemäss den Ergebnissen einer Befragung der ALZ aus dem Jahr 2012, die bei Angehörigen und bei Mitgliedern der Vereinigung verteilt wurde, hat rund ein Viertel der Angehörigen das Gefühl, von ärztlicher Seite eher oder überhaupt nicht ausreichend informiert und beraten worden zu sein. Bei den weiblichen Angehörigen ist dieser Anteil höher als bei den männlichen Angehörigen. Die Sichtweise der erkrankten Personen wurde in dieser Befragung nicht erhoben (Ecoplan, 2013a). Wissenschaftliche Daten zur fachspezifischen Begleitung nach einer Diagnose oder zur Qualität der Diagnoseeröffnungsgespräche fehlen in der Schweiz.

3.1.5 MEDIKAMENTE UND THERAPIEN

Zur Stabilisierung bzw. Verlangsamung des kognitiven Abbaus bei Menschen mit Demenz sind zwei

Kategorien von Medikamenten kassenzulässig: Cholinesterase-Hemmer (ChE-H) und Memantin. In einigen anderen Ländern werden bei Alzheimer Cholinesterase-Hemmer und Memantin auch kombiniert eingesetzt. Laut Expertinnen und Experten in der Schweiz kann zurzeit keine Empfehlung für diese Kombinationstherapie ausgesprochen werden, da keine ausreichende qualitative Evidenz besteht. Zudem ist in der Schweiz die Kombinationstherapie nicht kassenzulässig (Monsch et al., 2012).

Beide Medikamente haben nebst ihrer Wirkung auf die Kognition auch einen günstigen Effekt auf die Verhaltensauffälligkeiten demenzkranker Menschen gezeigt (Breil, 2010). Im Jahr 2009 wurden insgesamt 130 211 Packungen dieser Medikamente im Wert von ca. 27.7 Mio. CHF verkauft (vgl. IMS Health GmbH). Da Personen mit weit fortgeschrittener Demenz – für die eine Anwendung der Antidementiva nicht mehr indiziert und auch nicht mehr kassenzulässig ist – nur einen kleinen Anteil der über 100 000 Menschen mit Demenz ausmachen, ist davon auszugehen, dass längst nicht alle Personen, bei denen eine Indikation gegeben ist, medikamentös behandelt werden.

Wenn demenzkranke Menschen in einer Pflegesituation ein herausforderndes Verhalten zeigen, können Neuroleptika zum Einsatz kommen (vgl. Lustenberger et al., 2011, Kapitel 3.1.7). WHO und ADI empfehlen ein Überdenken der Verschreibungspraxis, da zu häufig und in zu hoher Dosierung verabreichte Neuroleptika den Patientinnen und Patienten schaden und ihre Sicherheit gefährden können (vgl. WHO & ADI, 2012:64). In der Schweiz werden derzeit unter der Leitung der Schweizerischen Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie Empfehlungen zur pharmakologischen und nichtmedikamentösen Therapie von herausforderndem Verhalten bei Demenz erarbeitet (Monsch et al., 2012).

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass nicht-pharmakologische Therapien (wie kognitives Training, verhaltenstherapeutische oder selbstwertstützende Interventionen) die Alltagsfunktionen der demenzkranken Personen zu verbessern vermögen (vgl. Ola-

11 www.imshealth.com

zaran et al., 2010; Wettstein, 2004). Über den Einsatz dieser Therapieformen in der Schweiz liegen jedoch keine Informationen vor.

3.1.6 BETREUUNG UND PFLEGE ZU HAUSE UND AMBULANT

In der Schweiz lebt gut die Hälfte der Menschen mit Demenz zu Hause (Romero, 2011).¹² Die oben erwähnte Angehörigenbefragung ist nicht repräsentativ für die ganze Schweiz, aber sie zeigt, dass informierte Betroffene Dienstleistungen in Anspruch nehmen und welche Art der Dienstleistungen sie nutzen. Dazu zählen in absteigender Häufigkeit:

- Tagesstätten und die Leistungen der Spitex
- Begleitdienst zu Hause und/oder einen Kurzaufenthalt in einem Heim
- spezialisierte Informations- und Beratungsdienste

Da die befragten Angehörigen mit der ALZ in Verbindung stehen, ist davon auszugehen, dass sie besser über mögliche Entlastungsangebote informiert sind als andere Angehörige und der Leistungsbezug ihrer demenzkranken Familienmitglieder entsprechend höher sein dürfte als im gesamtschweizerischen Durchschnitt.

Situation der unterstützenden Angehörigen

Angehörige und nahe Bezugspersonen übernehmen eine wichtige unterstützende Funktion, indem sie die Betreuung, ständige Begleitung und Pflege der an Demenz erkrankten Person im Alltag sicherstellen. Studienergebnisse zeigen, dass bei den zu Hause lebenden demenzkranken Personen, 65 % der unterstützenden Angehörigen Ehepartnerinnen und -partner sind. Gut 25 % der Angehörigen sind Kinder, die die Versorgung eines an Demenz erkrankten Elternteils übernehmen, und 15 % leben im gleichen Haushalt. Knapp 30 % dieser Angehörigen sind Männer – dies gilt sowohl für die Deutschschweiz wie auch für die lateinische Schweiz. Es handelt sich bei ihnen zu 75 % um die Ehepartner und zu 21 % um die Söhne der demenzkranken Person. Von den weiblichen Angehörigen sind 60 % Ehepartnerinnen und 30 % Töchter.

Viele der Angehörigen sind selbst bereits in einem fortgeschrittenen Alter: mehr als die Hälfte sind über 70 Jahre alt. In fast 40% der Fälle ist die betreute Person schon länger als 5 Jahre krank. Die Belastung, die mit der Betreuung (s. Glossar, 31) eines Menschen mit Demenz einhergeht, ist gross wie die Ergebnisse eines partizipativen Forschungsprojektes des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich (ZfG, 2010)¹³ zeigt:

- Vier von fünf befragten Partnerinnen und Partnern, die im selben Haushalt mit einem demenzkranken Familienmitglied wohnen, sind praktisch rund um die Uhr gefordert. Während die Betreuungsaufgaben zu Krankheitsbeginn vor allem Alltagsorganisation und Beaufsichtigung umfassen, gewinnen mit dem Krankheitsverlauf konkrete Hilfestellungen und pflegende Massnahmen (s. Glossar, S.31) an Bedeutung.
- Viele Angehörige von Menschen mit Demenz sind zusätzlich mit Persönlichkeitsveränderungen und Verlusten in der Beziehung zum Familienmitglied konfrontiert.
- Die Belastung der Angehörigen kann zur Erschöpfung führen und ihr eigenes Erkrankungsrisiko erhöhen. Viele dieser Angehörigen leiden an Depressionen und Schlafstörungen und sind anfälliger für somatische Beschwerden (Kesselring, 2004).

Fast die Hälfte der befragten Angehörigen in der Studie der ZfG wünscht sich mehr Entlastung bei der Betreuung – insbesondere mehr Fremdbetreuung zu Hause. Deutlich geringer ist das Bedürfnis nach Unterstützung im Haushalt oder bei Pflegeleistungen. In der Befragung der ALZ wurden von mehr als 60 % der Angehörigen folgende Probleme als sehr wichtig beurteilt:

- Organisation des täglichen Lebens (71 %) und persönliche Erschöpfung (Entlastungsmangel) (69 %)
- Verhalten der kranken Person (63 %), Organisation von Unterstützung und Hilfe (55 %) sowie Beziehungen innerhalb der Familie (52 %)

¹² Zu diesem Ergebnis kommt eine Berechnung, die die Prävalenzraten für Demenz im Heim auf die Gesamtzahl der Heimbewohnerinnen und -bewohner gemäss der Statistik der sozialmedizinischen Institutionen (Somed-Statistik) des BFS anwendet und das Resultat dann ins Verhältnis zur Gesamtzahl Menschen mit Demenz in der Schweiz stellt.

¹³ Das ZfG führte Interviews mit demenzkranken Menschen und deren hauptverantwortlich betreuenden Angehörigen durch. Insgesamt wurden 67 solcher «Paare» interviewt.

3 Grundlagen

Soziodemografische Aspekte wie zum Beispiel das Geschlecht oder ein Migrationshintergrund wurden in der Analyse nicht berücksichtigt.

Betreuung und Pflege durch die Spitex

Wie gross der Anteil Menschen mit Demenz an der gesamten Spitex-Kundschaft in der Schweiz ist, ist heute nicht bekannt. Die Resultate zweier Untersuchungen lassen vermuten, dass der Anteil in den öffentlichen Spitex-Organisationen zwischen 15 % bis 40 % liegt (vgl. Perrig-Chiello et al., 2011; Perrig-Chiello et al., 2010; gfs.bern, 2004). Bisher gibt es – mit der Ausnahme von Pionierprojekten – bei den Angeboten der öffentlichen Spitex-Organisationen kaum spezifische Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz (Kopp, 2010).

Bei privaten Anbietern von ambulanten Betreuungs- und Pflegeleistungen, inklusive freiberuflich tätige Pflegefachpersonen, dürfte der Anteil Menschen mit Demenz an der Kundschaft tendenziell höher sein, da sie dem Bedürfnis nach konstanten Betreuungspersonen bzw. kleinen, gleichbleibenden Betreuungsteams, das bei Menschen mit Demenz besonders ausgeprägt ist, häufiger nachkommen als öffentliche Spitex-Organisationen.

Betreuung und Pflege in spezialisierten Tages- und Nachtstrukturen

Im Jahr 2006 hat die ALZ 124 Tagesstätten für Menschen mit Demenz identifiziert und diese zu ihren Strukturen und zur Anzahl verfügbarer Plätze befragt. Die Anzahl verfügbarer Plätze in diesen Institutionen deckt gemäss dieser Befragung schätzungsweise nur 12% des Bedarfs ab. Es besteht keine aktuelle Übersicht zu den ambulanten beziehungsweise teilstationären Entlastungsangeboten für Menschen mit einer Demenzerkrankung in der Schweiz.

In Bezug auf die Finanzierung gilt auch hier, dass die obligatorische Krankenpflegeversicherung nur einen Teil der Pflegekosten übernimmt, nicht aber die Betreuungskosten (ALZ, 2010).

3.1.7 STATIONÄRE VERSORGUNG

Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege und -betreuung

Aufgrund mehrerer kürzlich durchgeführter Studien wird davon ausgegangen, dass rund zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner in Schweizer Pflegeheimen an Demenz erkrankt sind. Dabei liegt der Anteil mit einer ärztlich diagnostizierten Demenz bei gut 40 %. Hinzu kommen jene Personen, bei denen aufgrund ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit ein Demenzverdacht begründet ist (vgl. Bartelt, 2012; ISE, 2012; BFS, 2012).

Bei Demenzerkrankungen sind die Schwierigkeiten, mit denen sich sowohl die Betroffenen als auch die in der Versorgung tätigen Angehörigen, nahen Bezugspersonen und Fachpersonen konfrontiert sehen, unmittelbar mit dem Krankheitsverlauf verbunden. Die stationäre Langzeitpflege und -betreuung von Menschen mit Demenz stellt eine deutlich grössere Herausforderung dar als jene von Menschen ohne eine dementielle Erkrankung (Bartelt, 2012). Breite und bewährte Fachkompetenzen sind erforderlich, um die Betroffenen bei den im Alltag auftretenden Schwierigkeiten adäquat zu versorgen. Letztere äussern sich zum Beispiel durch Unruhe, Unsicherheit beim Gehen, Apathie, Schwäche, Aggressivität, Widerstand oder sozial unangemessenes Verhalten wie dem Verlust von Hemmschwellen.

Zur Beruhigung der Patientinnen und Patienten werden auch Medikamente eingesetzt. Eine aktuelle Untersuchung hat anhand von Daten aus 90 Heimen in drei Deutschschweizer Kantonen gezeigt, dass fast 70 % der Bewohner mit Demenz vom Heimeintritt bis zum letzten Assessment kontinuierlich sedierende Neuroleptika verabreicht wurden (Lustenberger et al., 2011). Es liegen jedoch keine Informationen zur Verschreibungspraxis (Dosierung und Dauer der Einnahme) oder zu angewendeten nicht-medikamentösen Behandlungsmethoden vor.

Eine Umfrage bei 420 Heimen in der Deutschschweiz und der Westschweiz zeigt, dass in über 60 % der in die Studie einbezogenen Heime demenzkranke Personen ausschliesslich in gemischten Abteilungen mit nicht-demenzkranken Menschen wohnen. In 10 % der Heime wohnen demenzkranke Menschen ausschliesslich auf spezifischen Demenzabteilungen (CURAVIVA.CH, 2013).

Gut die Hälfte der befragten Heimleitungen ist der Ansicht, auf die anstehenden Herausforderungen in der Demenzbetreuung gut bis sehr gut vorbereitet zu sein. 40 % stufen ihre Vorbereitung als mittelmässig und knapp 10 % als schlecht bis sehr schlecht ein. Auf die Frage nach den grössten Herausforderungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz in den kommenden fünf Jahren wurden folgende drei Punkte am häufigsten genannt:

- ausreichend finanzielle Mittel für die Betreuung der Demenzkranken (Zustimmung von 75 %)
- ausreichend Pflege- und Betreuungspersonal (Zustimmung von 72 %)
- Anstieg der individuellen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz (Zustimmung von 67 %)

Die aktuelle Finanzierung stufen 69 % der Heimleitungen als nicht ausreichend ein. Einen Zuschlag für die Betreuung der Menschen mit Demenz halten 63 % für sehr und weitere 20 % für eher wichtig. Rund 40 % stufen auch einen Hotellerie-Zuschlag für demenzkranke Menschen als (eher) wichtig ein.

Menschen mit Demenz im Spital

Spitalaufenthalte aufgrund der Hauptdiagnose Demenz sind selten (BFS, 2011b). Jährlich werden in den Schweizer Akutspitälern jedoch schätzungsweise rund 50 000 Menschen mit Demenz behandelt, die aufgrund anderer Diagnosen hospitalisiert sind (vgl. BFS, 2011b; Harvey et al., 1998; Hofman et al., 1991).

Dementielle Erkrankungen dürften für Krankenhäuser in der Schweiz aus den gleichen Gründen eine Herausforderung darstellen, wie sie in anderen Ländern festgestellt werden (vgl. Kleina & Wingenfeld, 2007; All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2011; Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte, 2008):

- Die Behandlung und Pflege demenzkranker Menschen mit kognitiven Einschränkungen, Orientierungsstörungen, irritierenden Verhaltensweisen oder Weglaufdrang stellen hohe Anforderungen an das medizinische und pflegerische Fachpersonal und passen sich kaum in die Abläufe im Krankenhaus ein.
- Das Risiko von Komplikationen (z.B. infolge Behandlungsverweigerung oder Delir) und Fehlbehandlungen aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten ist bei Menschen mit Demenz erhöht.
- Das Einleiten von einwilligungspflichtigen Massnahmen kann ethisch heikel sein, wenn keine Fähigkeit zur Einwilligung mehr besteht.

Für die postakute Rehabilitation haben Forschende der Universitätsklinik des Kantons Waadt (CHUV) und der Universität Lausanne nachgewiesen, dass Patientinnen und Patienten mit Demenz einerseits eine längere Aufenthaltsdauer in der Rehabilitationsklinik aufweisen sowie andererseits auch nach ihrem Austritt aus der Klinik mehr Gesundheitsleistungen (in Form von Spitex, Tagesstätten, Heim) beanspruchen (Seematter-Bagnoud et al., 2012).

3.1.8 BESONDERE HERAUSFORDERUNGEN AM LEBENSENDE

Demenz ist heute in der Schweiz die dritthäufigste Todesursache (BFS, 2010). Auch wenn die Demenz in der Regel nicht die unmittelbare Todesursache darstellt, kann sie als Grundkrankheit im fortgeschrittenen Stadium gewisse Symptome bedingen, die zum Tod führen können. Der Frage, wie Menschen mit einer schweren Demenzerkrankung das Lebensende erleben, geht eine Studie im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) nach.¹⁴

In diesem Stadium der Erkrankung kann Palliative Care sowohl für die demenzkranken Menschen als auch für ihre nahen Bezugspersonen unterstützend und eher umsorgend als versorgend wirken. Bislang liegen keine allgemein anerkannten Leitlinien oder Qualitätsstandards zur Palliative Care bei demenzkranken Menschen vor (vgl. European Association for Palliative Care, 2013; van der Steen, 2010).

Viele demenzkranken Menschen sterben jedoch nicht *an* Demenz, sondern *mit* Demenz. Zum Zeitpunkt ihres Todes haben die meisten demenzkranken Menschen das Endstadium der Demenz noch nicht erreicht. Sie sterben mit einer leichten bis mittleren Form der Demenz als Folge einer anderen Erkrankung oder eines Unfalls (z.B. als Folge eines Sturzes). Bei der palliativen Pflege dieser Personen muss jedoch zwingend die Demenz mitberücksichtigt werden. Ansonsten besteht die Gefahr, dass ihr Pflegebedarf unterschätzt wird (Alzheimer Europe, 2008:24).

Internationale Studien zeigen, dass im Stadium der fortgeschrittenen Demenz zwei Drittel der Betroffenen in Pflegeeinrichtungen versterben. Dabei handelt es sich nur zu einem geringen Anteil um auf Palliative Care spezialisierte Pflegeeinheiten (Houttekier et al., 2010; Mitchell et al., 2005). Für die Schweiz liegen keine vergleichbaren Daten vor.¹⁵

3.1.9 VOLKSWIRTSCHAFTLICHE BEDEUTUNG DER DEMENZ

Die Demenzerkrankungen haben in der Schweiz im Jahr 2009 Kosten von 6,9 Mrd. CHF verursacht (Eco-plan, 2010). Über 95 % der Gesamtkosten sind Betreuung- und Pflegekosten. Dazu gehören jene der institutionellen Langzeitpflege und -betreuung sowie die Kosten der Betreuung und Pflege durch nahestehende Bezugspersonen. Die Kosten für Spitalaufenthalte, Spitex, Hausarzt-Besuche, Medikamente und Abklärungen durch «Memory Clinics» sind (aufgrund der bis heute beschränkten Behandlungsmöglichkeiten) vergleichsweise gering.

Die *direkten Kosten der Demenz*, welche die Ausgaben des Gesundheitswesens belasten, haben sich im Jahr 2009 auf insgesamt 3,9 Mrd. CHF belaufen, das entspricht 6,4 % der Gesamtkosten des Gesundheitswesens in diesem Jahr. Die restlichen 3 Mrd. CHF entsprechen dem geschätzten Marktwert der Betreuungs- und Pflegeleistungen, die nahestehende Bezugspersonen unbezahlt erbringen. Diese *indirekten Kosten* sind nicht finanziert.

3.2 INTERNATIONALE ENTWICKLUNG

Zu Beginn des Jahres 2007 hat Alzheimer Europe¹⁶ die Europäische Union, die WHO, den Europarat und nationale Regierungen dazu aufgerufen,

«die Alzheimer Krankheit als eine der grössten Herausforderungen des Gesundheitswesens anzuerkennen und europäische, internationale und nationale Aktionsprogramme auszuarbeiten» (Alzheimer Europe, 2007:1).

Die Europäische Kommission hat im Rahmen der Gesundheitsprogramme der Europäischen Union (EU) im Jahr 2008 die Plattform «ALzheimer COoperative Valuation in Europe» (ALCOVE) gestartet. Die Aktivitäten dieser europäischen Plattform sollen unter anderem dazu dienen, die Lebensqualität sowie Versorgung der von einer Demenzerkrankung Betroffenen

¹⁴ <http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaufe-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx>

¹⁵ <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/04/key/01.html>

¹⁶ Alzheimer Europe ist eine Nicht-Regierungsorganisation, die aktuell aus 34 Mitgliedsorganisationen besteht. Durch eine gemeinsame europäische Plattform und Zusammenarbeit kann Wissen und Information zu allen Formen von Demenzerkrankungen weitergegeben werden. <http://www.alzheimer-europe.org/>

innerhalb der EU-Länder zu verbessern. Mittlerweile sind 30 Partnerorganisationen von 19 Mitgliedstaaten der EU an dieser Plattform beteiligt.¹⁷

Das Europaparlament hat im Januar 2011 eine Resolution zu einer «europäischen Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen» verabschiedet und damit den Rat aufgefordert, «Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU zu erklären».¹⁸ Bezugnehmend auf die demografische Entwicklung und das wachsende Ungleichgewicht zwischen der erwerbstätigen Bevölkerung und den Rentnerinnen und Rentnern wird in dieser Resolution betont, dass die Demenzerkrankungen

«[...] in den nächsten Jahrzehnten voraussichtlich eine der größten Herausforderungen für die Nachhaltigkeit der nationalen Sozial- und Gesundheitssysteme, einschließlich der nicht professionellen Pflege und Langzeit-Pflegeeinrichtungen, sein wird» (Europäisches Parlament 2011: Absatz D).

Im Jahr 2012 waren schätzungsweise 35.6 Mio Menschen weltweit an Demenz erkrankt. Die Prognosen gehen davon aus, dass es im Jahr 2050 dreimal mehr sein werden und die Kosten für die Betreuung wohl noch steiler ansteigen als die Prävalenz.

Margaret Chan, die WHO-Generaldirektorin, erachtet deshalb die Demenzerkrankung als «Bedrohung der globalen Weltgesundheit». In dem von der WHO und Alzheimer's Disease International (ADI) 2012 veröffentlichten Demenzbericht (WHO & ADI, 2012) werden die Regierungen der Mitgliedstaaten aufgefordert, die Demenzerkrankung als globalen Schwerpunkt der Gesundheitspolitik anzuerkennen und entsprechende Massnahmen zu ergreifen. Der Demenzreport leistet hierfür einen wesentlichen Beitrag: Er legt die Grundlage für ein besseres Verständnis der Demenzerkrankung sowie deren Auswirkungen auf die Betroffenen selbst, ihre Familien und die Gesellschaft.

Verschiedene Länder verfügen über spezifische Demenz- bzw. Alzheimer-Strategien, gesetzliche Grundlagen sowie weitere Massnahmen wie Leitlinien für eine bessere Versorgung der Demenzkranken. Einige dieser Massnahmen wurden bereits vor den internationalen Initiativen lanciert¹⁹, während andere im gleichen Zeitraum starteten.²⁰ Die länderspezifischen Demenzstrategien haben verschiedene Aspekte gemeinsam: Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen und Unterstützung der nahestehenden Betreuungspersonen durch bedürfnisorientierte Angebote; Stärkung eines koordinierten und multisektoralen Ansatzes; Sicherstellung des Zugangs zu finanziell tragbarer, qualitativ guter Versorgung; Förderung der demenzspezifischen Kompetenz sowie Wahrung der sozialen Sicherheit.

3.3 LAUFENDE PROGRAMME UND PROJEKTE IM UMFELD DER NATIONALEN DEMENZSTRATEGIE

Bei einigen Aspekten des Themas Demenzerkrankungen und den damit einhergehenden Herausforderungen an das Gesundheitssystem bestehen Schnittstellen zu Programmen und Projekten, die bereits auf nationaler wie regionaler/kantonalen Ebene behandelt werden. Die nachfolgende Liste enthält eine Auswahl solcher Programme und Projekte:

- Mit den nationalen Präventionsprogrammen Tabak, Alkohol sowie Ernährung und Bewegung des BAG wird eine Verbesserung der kardiovaskulären Gesundheit und eine Erhöhung der körperlichen Aktivität angestrebt. Damit sind zwei der drei von WHO und ADI (WHO & ADI, 2012) empfohlenen Massnahmen für die Demenzprävention abgedeckt. Die Weiterführung dieser Aktivitäten und eine verstärkte Orientierung an der Zielgruppe «+65-jährig» leisten damit einen Beitrag zur Demenzprävention.

17 <http://www.alcove-project.eu/>

18 Europäisches Parlament <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P7-TA-2011-0016+0+DOC+XML+V0//DE>, Punkt 1

19 z.B. Schweden 1992: Sozialreform, um einen Normalisierungsprozess mit einhergehender Entmedikalisierung anzustossen; Kanada, Provinz Ontario 1999–2004: Alzheimerstrategie als Vorbereitung für die Zukunft; Niederlande 2004–2008: Nationales Demenzprogramm.

20 z.B. Frankreich 2008–2012: Programm Alzheimer und verwandte Krankheiten; Niederlande 2008–2011: Integrierte Demenzversorgung (Nachfolgeprogramm zur Entwicklung eines nationalen Standards); England 2009–2014: Gut leben mit Demenz; Schweden 2010: Nationale Leitlinien für die Demenzbetreuung (Nachfolgeprogramm); Finnland 2012–2020: Nationales Gedächtnisprogramm mit dem Ziel eines «Memory-friendly Finland»; Fürstentum Liechtenstein 2012–2020: Demenzstrategie unter Einbindung in die Gesundheitsagenda 2020; Deutschland 2012: Allianz für Menschen mit Demenz. Hinweis der Autoren: Die «Allianz für Menschen mit Demenz» ist kein eigentliches Demenzprogramm, sondern ein Zusammenschluss von Bundesministerien, Verbänden und Organisationen, die auf Bundesebene Verantwortung für die Betreuung Demenzkranker tragen.

3 Grundlagen

- Auf Bundesebene wird auch das Themenfeld «Migration und Gesundheit» bearbeitet. Ziel dieser Bemühungen ist es, die Gesundheitskompetenz der Migrationsbevölkerung zu stärken und das Gesundheitswesen ihren Bedürfnissen entsprechend auszugestalten. Es gilt bei der weiteren Umsetzung der Massnahmen auch das Thema der Demenzerkrankung einzubeziehen.
- Der Bundesrat hat 2011 die Probleme erkannt, die für Angehörige entstehen, die pflegebedürftige Familienmitglieder pflegen und betreuen. Er hat deshalb zur Erarbeitung von Lösungen eine interdepartementale Arbeitsgruppe eingesetzt. In diesem Rahmen werden auch die Fragen des Postulats 13.3366 «Betreuung und Entlastungsangebote» beantwortet werden. Dieses Postulat hat der Nationalrat am 13. Juni 2013 an den Bundesrat überwiesen.
- Der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» hat am 25. Oktober 2012 die Fortsetzung der «Nationalen Strategie Palliative Care» für die Jahre 2013–2015 verabschiedet. Der Schwerpunkt der zweiten Phase liegt in der besseren Verankerung von Palliative Care in den bestehenden Strukturen des Gesundheits- und Bildungswesens. Damit soll gewährleistet werden, dass schwerkranke und sterbende Menschen in der Schweiz überall Zugang zu bedürfnisgerechter Palliative Care erhalten.
- Der «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» hat das BAG im April 2010 mit dem Aufbau und Betrieb einer Plattform «Zukunft ärztliche Bildung» beauftragt. Ziel ist es, aktuelle Themen rasch und koordiniert anzugehen und konkrete Lösungsansätze zu erarbeiten. Seit 2011 wird das Thema «Interprofessionalität» vertieft bearbeitet. Das Ziel besteht unter anderem darin, die interprofessionelle Zusammenarbeit in den Bildungsgängen zu verankern und eine bessere Koordination zwischen den Bildungsgängen der Gesundheitsberufe zu erreichen.
- Mehrere Kantone haben bereits eine Demenzstrategie entwickelt und sind dabei, diese umzusetzen, oder verfügen über eine kantonale Demenzpolitik (GDK, 2013).
- Zum Themenbereich «Langzeitversorgung» werden im Rahmen der Erfüllung des Postulats 12.3604 von Nationalrätin Jacqueline Fehr vom 15. Juni 2012 «Strategie Langzeitpflege» unter anderem eine breite Situationsanalyse durchgeführt als auch konkrete Massnahmen und Handlungsmöglichkeiten entworfen und bewertet. Dieses Postulat wurde vom Nationalrat am 28. September 2012 an den Bundesrat überwiesen.²¹
- Nationales Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) des Schweizerischen Nationalfonds (SNF). Eine Studie im Rahmen des NFP 67 untersucht den letzten Lebensabschnitt von Bewohnern und Bewohnerinnen mit schwerer Demenz in Pflegeeinrichtungen im Raum Zürich.²²

21 http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20123604

22 <http://www.nfp67.ch/D/projekte/sterbeverlaeuft-und-versorgung/wie-erleben-menschen-mit-schwerer-demenz-das-lebensende/Seiten/default.aspx>

4 «Nationale Demenzstrategie 2014–2017»

Orientierung an den übergeordneten Zielvorstellungen und Werthaltungen

Ausgehend vom Leitgedanken, dass die an Demenz erkrankten Menschen und die sie im Alltag begleitenden Bezugspersonen im Zentrum der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» stehen, sind die eingangs definierten Zielvorstellungen und Werthaltungen sowohl für die Ausarbeitung wie für die Umsetzung der Strategie handlungsleitend. Es gilt – ausgehend von den gegebenen Rahmenbedingungen – die von einer Demenzerkrankung Betroffenen zu unterstützen und deren Lebensqualität zu fördern. Dabei sind die individuellen Lebensumstände (z.B. familiäre Situation oder besondere Bedürfnisse aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen) konsequent zu berücksichtigen. Die von der Krankheit Betroffenen sollen über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg Zugang zu einer bedarfs- und zielgruppen-gerechten und qualitativ hochstehenden Versorgung haben.

Grenzen der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017»

Die in der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» definierten Handlungsfelder, Ziele und Projekte stellen nicht den Anspruch einer vollumfassenden Behandlung der Demenzthematik, sondern sind ein Abbild des prioritären Handlungsbedarfs in zentralen Bereichen der Demenzversorgung. Auf nationaler Ebene werden zahlreiche Themenbereiche²³, die wichtige Schnittstellen zur Demenzthematik haben, vertieft analysiert und bearbeitet. Diese Themen sind in den Grundlagen der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» zwar aufgenommen, werden aber bewusst nicht als prioritäres Handlungsfeld, Ziel oder Projekt definiert. Besonders zu erwähnen sind hierbei die Themenbereiche «Prävention kardiovaskulärer Erkrankungen» oder «pflegende Angehörige». In der Umsetzung der in diesem Kapitel aufgeführten Ziele und Projekte²⁴ gilt es, Synergien mit diesen Programmen und Projekten zu nutzen und die zu ergreifen-

den Massnahmen entsprechend zu koordinieren. Damit sollen Doppelspurigkeiten vermieden werden.

4.1 GESELLSCHAFTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN

Die demografische Entwicklung (steigender Anteil älterer und hochaltriger Menschen, Rückgang der Anzahl und des Anteils Kinder und Jugendlicher, steigender Anteil der Migrationsbevölkerung auch im Alter²⁵) sowie veränderte Arbeits- und Lebensbedingungen (Zunahme von Einzelpersonenhaushalten, von Menschen ohne bzw. mit wenig Nachkommen sowie veränderte Rollen in der Familien- und Erwerbsarbeit) wirken sich auf die Nachfrage und die Qualitätsanforderungen der Angebote im Bereich der Gesundheitsversorgung aus. Die gesellschaftlich-ökonomische Entwicklung führt dazu, dass sich sowohl die Arbeitsbedingungen als auch die Pflegeverhältnisse im familiären Umfeld verändern: die Erwartungen an die Arbeitnehmenden hinsichtlich Verfügbarkeit und Flexibilität steigen. Die Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Familienarbeit (z.B. in Form von Betreuung und Pflege von demenzkranken Mitgliedern der Familie) ist eine zunehmende Herausforderung: wenn sie nicht gelingt, kann sich das negativ auf die Lebensqualität aller Betroffenen auswirken.

4.2 RECHTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN

Eine demenzgerechte Anpassung der Versorgungsstruktur und die Sicherstellung und Erhöhung der Qualität von Versorgungsdienstleistungen liegt in der verfassungsrechtlichen Kompetenz der Kantone. Diese können Umsetzungsaufgaben an die Gemeinden übertragen.²⁶ Der Bund seinerseits legt Rahmenbedingungen im Bereich der Forschung, der Berufsbildung und Berufsausübung, der Finanzierung von Krankenpflege- und Betreuungsleistungen und dem Erwachsenenschutz fest.

23 Vgl. Kap. 3.3 Laufende Programme und Projekte im Umfeld der Nationalen Demenzstrategie

24 Vgl. Kap. 4.4 Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie 2014–2017

25 Vgl. Kapitel 3.3 Laufende Programme und Projekte im Umfeld der Nationalen Demenzstrategie

26 Vgl. Kapitel 4.4 Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie 2014–2017

4.3 HANDLUNGSFELDER

Die Vielfalt der zu bearbeitenden Themen, die im Rahmen einer «Nationalen Demenzstrategie» in der Schweiz zur Verbesserung der Lebenssituation der Demenzkranken beitragen sollen, lassen sich vier zentralen Handlungsfeldern zuordnen:

**HANDLUNGSFELD 1
«GESUNDHEITSKOMPETENZ, INFORMATION
UND PARTIZIPATION»**

**HANDLUNGSFELD 2
«BEDARFSGERECHTE ANGEBOTE»**

**HANDLUNGSFELD 3
«QUALITÄT UND FACHKOMPETENZ»**

**HANDLUNGSFELD 4
«DATEN UND WISSENSVERMITTLUNG»**

HANDLUNGSFELD 1 – «GESUNDHEITSKOMPETENZ, INFORMATION UND PARTIZIPATION»

Die Förderung und Unterstützung bzw. Stärkung der vorhandenen Kompetenzen durch sachgerechte Information, wie auch der Partizipation der Betroffenen und der ihnen nahestehenden Bezugspersonen ist in allen Phasen der Erkrankung von zentraler Bedeutung.

Diese Forderungen sind stark verbunden mit der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Demenzkranken und dem Umgang mit ihnen. Im Frühstadium einer Demenzerkrankung erleben Betroffene oft Unsicherheit und auch Ängste. Die langsam einsetzenden kognitiven Fehlleistungen und Verhaltensänderungen (auch depressiver Art) können zu Unverständnis, Vorwürfen und Vorurteilen der Umwelt führen. Diese Reaktion des sozialen Umfelds ist auf fehlendes Wissen über frühe Anzeichen einer Demenzerkrankung, über

den Nutzen von Früherkennung und Begleitmassnahmen zurückzuführen und birgt in sich die Gefahr der sozialen Isolation und Vereinsamung der Betroffenen. In der Folge werden Hilfeleistungen häufig erst mit Verzögerung in Anspruch genommen. Deshalb ist eine bevölkerungsbezogene Sensibilisierung für die Lebensrealitäten und Bedürfnisse der Betroffenen wichtig. Dabei sind auch zielgruppenspezifische Bedürfnisse zu berücksichtigen.

Diese Sensibilisierungsmassnahmen mobilisieren die Ressourcen der Erkrankten, insbesondere wenn sie in die Erarbeitung der Informationsmaterialien einbezogen und Massnahmen zur Selbsthilfe gestärkt werden (vgl. Selbsthilfebewegungen in verschiedenen europäischen Ländern und Kanada). Zudem besteht Nachholbedarf im Bereich der zielgruppenorientierten Information über die Anzeichen einer Demenzerkrankung und den Nutzen von Früherkennung. Es gilt, Begleiterkrankungen oder weitere Behinderungen der an Demenz erkrankten Personen zu berücksichtigen und Folgekrankheiten nach Möglichkeit zu verhindern. Im Falle einer Demenzerkrankung im Erwerbsalter besteht das Ziel darin, der betroffenen Person so lange wie möglich ein Verbleiben im Erwerbsleben zu ermöglichen und sie dabei mit geeigneten sekundärpräventiven Massnahmen zu unterstützen.

Die demografische Entwicklung und die veränderten Lebens- und Arbeitsbedingungen prägen die Versorgungssituation, insbesondere die Betreuungs- und Pflegeverhältnisse. Deshalb müssen sämtliche Ziele und Handlungsempfehlungen diesen Entwicklungen Rechnung tragen. Sowohl Angehörige als auch weitere nahestehende Bezugspersonen übernehmen in allen Phasen der Erkrankung eine sehr wichtige Rolle und tragen viel Verantwortung in der Betreuung, gerade auch in einem fortgeschrittenen Stadium. Damit die Betreuungs- und/oder Pflegearbeit nicht zu einer Überlastung führt, müssen die Vielfalt an professionellen Unterstützungsangeboten (ambulant bis stationär) bekannt und die entsprechenden Informationen sowie Beratungsangebote leicht zugänglich

sein. Diese Informationen sollten – nebst konkreten alltäglichen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten – Fragen zu den Leistungen der verschiedenen Sozialversicherungen (Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung, etc.) abdecken. Die Betroffenen erhalten durch eine frühzeitige Information die Möglichkeit, ihre Wünsche in Bezug auf Betreuung

und Pflege aktiv einzubringen, und werden dadurch in ihrer Autonomie gestärkt (vgl. advanced care planning²⁷, Patientenverfügung). In einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kann das so erworbene Wissen auch den Entscheid zur Einweisung in eine Einrichtung der Langzeitpflege und -betreuung erleichtern.

ZIEL 1	Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.
<i>Projekt 1.1</i>	<i>Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahe Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten</i> Der Inhalt der Informationen ist auf die Lebensrealitäten im Alltag der verschiedenen Zielgruppen und die Vielfalt der Unterstützungsangebote abzustimmen. Die Informationen sind zudem auf die Förderung von Solidarität und Integration auszurichten. Die Betroffenen werden als Akteurinnen und Akteure einbezogen.
<i>Projekt 1.2</i>	<i>Branchenspezifische Informationsmaterialien</i> Die Zielgruppen, die regelmässig im Alltag mit an Demenz erkrankten Menschen in Kontakt treten (beispielsweise nicht-administrative und hauswirtschaftliche Mitarbeitende in einem Spital, Mitarbeitende in Behinderteneinrichtungen oder auch Optiker/innen, Frisör/innen, Bankangestellte etc.) sollen besonders sensibilisiert werden. Eine weitere Zielgruppe stellen Verantwortliche für das Personal und das betriebliche Gesundheitsmanagement dar. Sie sollen im Hinblick auf eine Förderung der Früherkennung und der rechtzeitigen Klärung des individuellen Unterstützungsbedarfs bei Demenzerkrankung im Erwerbsalter sensibilisiert werden.
ZIEL 2	Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.
<i>Projekt 2.1</i>	<i>Individualisiertes Informations- und Sozialberatungsangebot für Betroffene</i> Empfehlungen bezüglich der Etablierung, Förderung und Koordination eines sachgerechten und umfassenden Angebots entwickeln. Dabei sind Instrumente zur Wahrung der Autonomie (neues Erwachsenenschutzrecht) zu berücksichtigen. Deren Umsetzung wird in bestehende Angebote (z.B. von Pro Senectute, Pro Infirmis, Alzheimervereinigung, Schweizerisches Rotes Kreuz) integriert, und kantonale Strukturen sowie Schnittstellen mit anderen Vorhaben im Bereich der Sozialversicherungen (z.B. Anrecht auf Unterstützungsleistungen) oder Projekten (Vereinbarkeit Erwerbsarbeit und Angehörigenpflege) werden berücksichtigt.

27 <http://www.nia.nih.gov/health/publication/advance-care-planning>

HANDLUNGSFELD 2 – «BEDARFSGERECHTE ANGEBOTE»

Aktuell ist der Zugang zu koordinierten, flexiblen und leicht erreichbaren Angeboten in der Versorgung von Menschen mit einer Demenzerkrankung noch nicht flächendeckend sichergestellt. Sowohl der Aus- und Aufbau solcher Angebote als auch die Förderung des Zugangs für alle Betroffenen ist deshalb auf Gemeinde- und Kantonsebene voranzutreiben.

Bei ersten Anzeichen und Symptomen kann eine frühzeitige medizinische Abklärung und Diagnostik – sei dies im Rahmen der Grundversorgung (s. Glossar, S. 32) oder in einer spezialisierten Gedächtnissprechstunde («Memory Clinic») – unter anderem Ängste auf Seiten der Betroffenen und Unverständnis der Bezugspersonen mindern und die persönliche Auseinandersetzung mit der Krankheit fördern. Zudem bietet eine solche Abklärung die wichtige Möglichkeit einer Differentialdiagnose, indem beispielsweise eine Depression erkannt und behandelt werden kann.

Es ist wichtig, dass demenzkranke Menschen und ihre Bezugspersonen im Sinne einer integrierten Versorgung (s. Glossar, S. 31) in allen Krankheitsphasen und unter Berücksichtigung der Vielfalt ihrer Lebensumstände engmaschig begleitet und fachkundig unterstützt werden. Die Zusammenarbeit innerhalb der gesamten Versorgungskette und der Ausbau der entlastenden Angebote in der alltäglichen Betreuung und Pflege in der gewohnten Wohnumgebung werden als besonders grosse Herausforderung betrachtet. Hierzu eignen sich Modelle wie «Case Management» (s. Glossar, S. 31) oder «Zugehende Beratung» (s. Glossar, S. 33) (Alzheimervereinigung Aargau, 2013). Ein leicht verfügbares Netzwerk von bedarfs- und bedürfnisorientierten Unterstützungsangeboten in der Betreuung kann eine krisenbedingte Hospitalisierung der demenzkranken Menschen verhindern und auch die nahestehenden Personen vor Überlastung schützen.

Immer mehr Menschen leben im Alter allein und sind im Erkrankungsfall auf externe Unterstützung angewiesen, um ihren Wunsch nach Verbleib in der ge-

wohnten Umgebung erfüllen zu können. Ambulante Pflegedienstleistungen, Tages- und Nachstrukturen, Angebote der Kurzaufenthalte, Dienstleistungen aus dem Bereich der Informations- und Kommunikationstechnologie (wie z.B. Ambient Assisted Living)²⁸ sowie die Freiwilligenarbeit leisten einen sehr wesentlichen Beitrag zur Betreuung demenzkranker Personen in ihrer gewohnten Wohnumgebung. Mit dem Voranschreiten der Krankheit werden spezifische, geschützte Wohnformen und entsprechend geschultes Personal immer bedeutsamer. Denn in einem fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung gelangen die nahestehenden Bezugspersonen und auch die Freiwilligen immer öfter an ihre physischen und psychischen Grenzen.

In Akutspitälern ist die demenzgerechte Versorgung durch einen stärkeren Einbezug von Fachpersonen aus den Bereichen Geriatrie und Gerontopsychiatrie zu verbessern. Ausserdem zeigt die Erfahrung in der Praxis, dass immer mehr ältere Menschen, die infolge eines somatischen Gesundheitsproblems hospitalisiert werden, an einer Demenzerkrankung leiden.

In der Langzeitpflege und -betreuung ist die architektonische Anpassung von institutionellen Wohn- und Lebensformen an die Bedürfnisse von demenzkranken Personen weiter voranzutreiben. Bedürfnisorientierte Wohnformen und insbesondere eine gemeindenahere Versorgungslage können dazu beitragen, das Stigmatisierungsrisiko zu vermindern und die Integration zu fördern. Die Weiterentwicklung der Versorgungsprozesse und der Angebote im Bereich der Langzeitpflege und -betreuung hat zum Ziel, die Lebensqualität und die Würde von Menschen mit einer Demenzerkrankung gerade auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung bis hin zum Tod zu wahren.

Die Zugänglichkeit solcher Angebote bedingt ausreichend finanzielle Mittel. Dies betrifft einerseits auf Seiten der Betroffenen die finanzielle Tragbarkeit von Entlastungsangeboten respektive der Versorgungskosten (Aufenthalt, Betreuung und Pflege)

28 <http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=de>

in Institutionen der Langzeitpflege und -betreuung. Andererseits ist eine aufwandgerechte finanzielle Abgeltung der erbrachten Leistungen sicherzustellen. Aktuell bestehen Herausforderungen sowohl bei der Finanzierung medizinischer Leistungen (v.a. in der

Hausarztpraxis und im Akutspital) als auch bei der Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwandes demenzkranker Menschen. Letzteres betrifft sowohl die ambulante wie die stationäre Langzeitpflege und -betreuung.

ZIEL 3 **Den an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.**

- Projekt 3.1* *Auf- und Ausbau regionaler und vernetzter Kompetenzzentren für Diagnostik*
Bei Verdacht auf Demenz soll unabhängig vom Alter, den Lebensumständen und/oder bereits vorhandenen Krankheiten oder Behinderungen der Zugang zur Diagnostik gefördert werden.
- Projekt 3.2* *Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs*
Erarbeitung von Empfehlungen zum Aufbau von interdisziplinären Versorgungsketten, die eine bedarfsgerechte und stetige Koordination/Vernetzung von Leistungen in der Grundversorgung (v.a. in den Bereichen: Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Betreuung und ambulante Pflege) fördern.
In diese Netzwerkarbeit ist auch die Krisenintervention, die dazu dient, eine Hospitalisation der Betroffenen zu vermeiden, einzubeziehen. Zudem sind die Angebote auf die Informations- und Sozialberatungsangebote ausserhalb des Gesundheitsversorgungssystems abgestimmt.
- Projekt 3.3* *Auf- und Ausbau flexibler regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung*
Auf- und Ausbau regionaler, niederschwelliger und finanziell tragbarer Entlastungsangebote für die Betreuung in der gewohnten Wohnumgebung (inkl. Kurzaufenthalte, Ferienbetten, Tages- und Nachtstrukturen, Tages- und Nachtdienste), die sich am Bedarf orientieren. Das Potenzial im Bereich der Freiwilligenarbeit berücksichtigen und entsprechende Organisationen (wie z.B. Schweizerische Alzheimervereinigung, Schweizerisches Rotes Kreuz, Pro Senectute, Pro Infirmis) einbeziehen.
- Projekt 3.4* *Förderung der demenzgerechten Versorgung in Akutspitälern*
Anpassung der bestehenden Infrastrukturen und Prozesse (u.a. Behandlung, Betreuung und Pflege, Raumgestaltung, Personal- und Schnittstellenmanagement) an die zunehmende Anzahl Patientinnen und Patienten mit Demenz, die wegen einer (anderen) somatischen Erkrankung hospitalisiert werden.
Förderung von Konsiliardiensten und Krisenequipen zur Stärkung der Expertise und zur Sicherstellung der Behandlungsqualität in diesem Bereich.
- Projekt 3.5* *Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung*
Bedarfs- und bedürfnisgerechte Anpassung der bestehenden Infrastruktur (Organisation, Ablauf, Personalmanagement, Raumgestaltung) sowie der Versorgungsprozesse (Behandlung, Betreuung und Pflege) an die zunehmende Anzahl Bewohnerinnen und Bewohner mit einer Demenzerkrankung.

ZIEL 4 Die angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sind gewährleistet.

Projekt 4.1

Abbildung und angemessene Abgeltung der Leistungen

Analyse zur Frage, inwiefern die bestehenden Finanzierungssysteme (ambulant, stationär, Langzeitpflege und -betreuung), die für eine demenzgerechte Versorgung notwendigen Leistungen angemessen abbilden und abgelden. Auch die Entlastungsmöglichkeiten, die Beratungsleistungen durch Fachinstanzen und die Versorgungsleistungen durch Privatpersonen sind Gegenstand der Analyse.

Die Ergebnisse dieser Erhebung sind in die Evaluation und Weiterentwicklung bestehender Finanzierungssysteme aufzunehmen. Dabei wird einerseits der tatsächliche Aufwand für die Leistungserbringung und andererseits die Einkommens- und Vermögenssituation der betroffenen Person angemessen berücksichtigt.

HANDLUNGSFELD 3 – «QUALITÄT UND FACHKOMPETENZ»

Die demenzspezifische Fachkompetenz muss für diverse Berufsgruppen und in Bezug auf alle Krankheitsphasen allenfalls erweitert und gestärkt werden, damit die Versorgungssicherheit und -qualität weiterhin garantiert werden kann.

Das am 1. Januar 2013 in Kraft getretene neue Erwachsenenschutzrecht stärkt das Selbstbestimmungsrecht der Patientinnen und Patienten. Es hat Auswirkungen auf medizinische Entscheidungsprozesse für nicht mehr urteilsfähige Patientinnen und Patienten. Aus ethischer Sicht haben Menschen das Recht auf autonome Entscheide und somit auch das Recht, medizinische Eingriffe und Massnahmen abzulehnen. Die Patientenverfügung ist das Mittel, dieses Recht einzufordern. Die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin kommt in ihren Ausführungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht mit besonderer Berücksichtigung der Demenzerkrankung zu dem Schluss, dass die Patientenverfügung den Respekt vor der Autonomie auch im Falle einer Demenzerkrankung abzusichern hilft. Menschen mit einer Demenzerkrankung erlaubt das neue Erwachse-

nenschutzrecht einen selbstbestimmten Umgang mit zukünftigen Krankheitssituationen (NEK–CNE, 2011). Die Wahrnehmung dieser Rechte und deren Umsetzung in der Praxis erfordert bei einer Demenzerkrankung einerseits eine frühzeitige Diagnose, damit die Erkrankten ihre Wünsche klar zum Ausdruck bringen können. Andererseits ist im Rahmen der Behandlung, Betreuung und Pflege auf eine bestmögliche Betreuungsqualität hinzuarbeiten. Hierzu kann eine konsequente Anwendung bestehender ethischer Leitlinien einen wesentlichen Beitrag leisten, wie Erfahrungen aus der professionellen Praxis zeigen. Beispielsweise ist die demenzkranke Person in besonders herausfordernden Betreuungs- und Pflegesituationen – wie bei Aggressivität oder Widerstand gegen pflegerische Massnahmen – einem höheren Risiko von Misshandlung (wie freiheitsbeschränkende Massnahmen, die ohne Zustimmung der betroffenen Person ergriffen werden) ausgesetzt. Die gemeinsam geteilte ethische Grundhaltung kann solche Risiken vermindern, wenn sie als Unterstützungsinstrument (z.B. in Fallbesprechungen) zur Anwendung kommt. Im gesamten Verlauf einer Demenzerkrankung, aber insbesondere im Fall einer Betreuungs- und Pflegeabhängigkeit im Alltag – wie sie in der Langzeitpflege und -betreuung gegeben ist – ist deshalb eine

ethische Grundhaltung in Betreuung und Pflege die unabdingbare Voraussetzung zur Wahrung von Würde und Integrität der erkrankten Person. Insbesondere bei fehlender Patientenverfügung und einer fortgeschrittenen Demenz ist die kontinuierliche Partizipation der Angehörigen von entscheidender Bedeutung.

Für den gesamten Verlauf einer Demenzerkrankung besteht ein Bedarf an vermehrter interdisziplinärer und interprofessioneller Zusammenarbeit (s. Glossar, S. 32), um eine qualitativ einwandfreie und bedarfsgerechte Versorgung (Behandlung, Betreuung und Pflege) von demenzkranken Menschen zu garantieren. Im Rahmen des organisationsinternen Qualitätsmanagements ist die Weiterentwicklung und die Anwendung von interprofessionell erarbeiteten Instrumenten der Qualitätssicherung zu fördern und zu überprüfen. Diese Instrumente ermöglichen z.B. im Rahmen der Grundversorgung, bereits bei ersten Anzeichen einer Demenzerkrankung, eine Prüfung der Differentialdiagnosen (u.a. Depression) und eine frühzeitige Demenzabklärung. Insgesamt betrachtet leisten diese Instrumente einen Beitrag zu einer ganzheitlichen Versorgung (Berücksichtigung von biomedizinischen, funktionalen, umfeldbezogenen und ethischen Aspekten) und dienen dazu, die Lebensqualität der Betroffenen bis ans Lebensende aufrechtzuerhalten.

Das Ziel besteht darin, eine qualitativ hochstehende, bedarfsgerechte und frühzeitige Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege von Menschen mit einer Demenzerkrankung zu fördern. Damit können Krisensituationen wie die eines Delirs (s. Glossar, S. 31) oder schwere psychische Störungen wie Verfolgungswahn, die nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch das professionelle und soziale Umfeld stark fordern, vermieden oder unter den besten Bedingungen behandelt werden. Die nahestehenden Bezugspersonen des an Demenz erkrankten Menschen sind konsequent in diesen Prozess einzubeziehen. Ihre Betreuungs- und Pflegekompetenz ist als Ressource anzuerkennen und zu stärken.

Die Qualitätssicherstellung und -verbesserung entlang der gesamten Versorgung demenzkranker Menschen bedingt ein entsprechendes demenzspezifisches Wissen und die notwendige Handlungskompetenz, zum Beispiel in den Bereichen Case Management, Delirmanagement, Pflegeprozessen, Ethik sowie interdisziplinäres Assessment. Diese Qualifikationen gilt es über alle Berufsgruppen hinweg, die in ihrem Arbeitsfeld im Gesundheits- aber auch im Sozialbereich mit dem Thema Demenz in Berührung kommen könnten, zu gewährleisten. Die Angebote müssen dabei dem Bedarf der verschiedenen Zielgruppen entsprechen und der Interdisziplinarität Rechnung tragen.

Ein Bedarf an ausreichend demenzspezifisch geschultem Personal besteht in allen Versorgungsbereichen (ambulant und stationär), aber insbesondere im Bereich der institutionellen Langzeitpflege und -betreuung. Bildungsmassnahmen für Personen, die keinen spezifischen Bildungsabschluss in Betreuung und Pflege aufweisen, aber in diesen Bereichen tätig sind (Personen ohne einschlägigen Bildungsabschluss)²⁹, ist entsprechende Aufmerksamkeit zu schenken. Auch im Bereich der Angehörigen- und Freiwilligenarbeit ist zu prüfen, ob die bestehenden Kompetenzen gefördert und gestärkt werden müssen und auf welche Art und Weise dies geschehen kann. Dabei sollen bereits bestehende Module genutzt und, sofern notwendig, angepasst werden.

29 Vgl. Nationales Bildungskonzept «Palliative care und Bildung» (Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT), 2012). Personen ohne einschlägigen Bildungsabschluss haben ihre Kompetenzen ausserhalb der Schweizerischen Bildungssystematik erworben.

ZIEL 5 Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.

Projekt 5.1

Verankerung ethischer Leitlinien

Die Umsetzung bestehender Leitlinien – unter Wahrung der Personenrechte insbesondere des Erwachsenenschutzrechts und zur Vermeidung von Gefährdungssituationen – in den verschiedenen Versorgungsstrukturen (ambulant und stationär) fördern. Die Erarbeitung und Handhabung von ethischen Leitlinien für die Praxis im Rahmen des organisationsinternen Qualitätsmanagements fördern.

ZIEL 6 Die Qualität ist in der Versorgung von demenzkranken Menschen entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.

Projekt 6.1

Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung

Die Qualität von Indikationskriterien und Abklärungsinstrumenten zur Früherkennung einer Demenzerkrankung prüfen und deren Einsatz fördern. Die Qualität von Diagnoseeröffnungsgesprächen sowie der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung sicherstellen.

Projekt 6.2

Förderung der interdisziplinären Assessments

Die Nutzung interdisziplinär erarbeiteter Instrumente im Rahmen der interprofessionellen Zusammenarbeit fördern und entsprechende Rahmenbedingungen (wie standardisierte Prozesse und Netzwerkarbeit) schaffen. Die Evaluation der Instrumente im Rahmen des organisationsinternen Qualitätsmanagements fördern.

Projekt 6.3

Umgang mit Krisensituationen

Empfehlungen und Leitlinien für Akutspitäler (somatisch und psychiatrisch) sowie die Langzeitpflege und -betreuung erarbeiten bzw. umsetzen. Dabei sind in den Entscheidungsprozessen die Bestimmungen des neuen Erwachsenenschutzrechtes zu berücksichtigen.

ZIEL 7 Fachpersonen in allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik bzw. Situationsanalyse, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Kompetenz dem Bedarf entsprechend gestärkt.

Projekt 7.1

Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung

Den beruf- und fachbereichsbezogenen Bedarf – unter Einbezug ethischer und rechtlicher Aspekte – abklären und bedarfs- und zielgruppenorientierte Angebote – mit Berücksichtigung bereits bestehender Module – für alle Berufsgruppen bereit stellen.

Projekt 7.2

Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige

Den Bedarf an Kompetenzbildung und -stärkung abklären und dabei auch mögliche Ausbildungsanbieter eruiieren.

HANDLUNGSFELD 4 – «DATEN UND WISSENSVERMITTLUNG»

In der Schweiz fehlen Daten zur Struktur der Versorgungsangebote und zu deren Inanspruchnahme. Auf Ebene der Kantone sind solche Daten zur langfristigen Steuerung und Versorgungsplanung von entscheidender Bedeutung. So fehlen unter anderem Daten zur Versorgung im Rahmen der Spitex, zur Behandlung und Betreuung nach einer erfolgten Diagnosestellung, zu einer demenzgerechten Behandlung in der Notaufnahme eines Akutspitals oder zur Lebenssituation von Menschen mit Demenz in einer Einrichtung der Langzeitpflege und -betreuung. Eine wichtige Grundlage zur Abbildung der Versorgungssituation in der Schweiz sind die Daten der Gesundheitsstatistiken. Deren Erhebung und Auswertung wäre auf die durchgängige Aufnahme des Themas Demenz hin zu überprüfen.

Von Seiten der Leistungserbringer (z.B. Spitäler, Heime, ambulante Versorgung) werden innovative Projekte für eine verbesserte Versorgung von Menschen mit einer Demenzerkrankung lanciert. Diese sind konsequenter durch eine wissenschaftliche Begleitung zu ergänzen (Begleitforschung), denn die Ergebnisse zu deren Wirksamkeit leisten einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung der Versorgungsqualität.

Die Verbesserung der Versorgungsqualität geschieht in der Praxis und wird durch die darin tätigen Fachpersonen umgesetzt. Neben Aus- und Weiterbildungsangeboten (vgl. weiter oben) dient auch der Austausch zwischen Praxis und Forschung der Förderung eines auf Evidenz basierten Handelns. Hierzu müssten aktuelle für die Praxis relevante Forschungsergebnisse leicht zugänglich zur Verfügung gestellt werden.

ZIEL 8

Als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.

Projekt 8.1

Versorgungsmonitoring

Der Aufbau eines Monitoringsystems ist auf Machbarkeit zu prüfen. Dabei ist unter anderem zu klären, wie das Thema Demenz in den bestehenden Gesundheitsstatistiken besser abgebildet werden kann. Bei einer positiven Beurteilung soll ein Monitoringsystem definiert und eingerichtet und die Daten sollen regelmässig aktualisiert werden. Dabei werden Informationen zur Demenzprävalenz sowie zu Angebot und Nachfrage von bedarfsgerechten Dienstleistungen entlang der Versorgungskette von der Früherkennung bis zum Lebensende zusammengetragen. Gestützt auf die Ergebnisse könnten auch die Kosten besser quantifiziert werden.

Projekt 8.2

Begleitforschung

Neue Therapie-, Betreuungs- und Pflegeansätze für Menschen mit Demenz, die durch verschiedene Leistungserbringer lanciert werden, werden vermehrt wissenschaftlich evaluiert. Dies dient der Sicherstellung bzw. Weiterentwicklung der Versorgungsqualität und -sicherheit

ZIEL 9

Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden wird mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

Projekt 9.1

Vernetzung von Forschung und Praxis

Web-Plattform zur Erfassung von Forschungsprojekten zu Demenz einrichten und an relevanten Stellen bekannt machen. Die Vernetzung von Forschung und Praxis mit geeigneten Instrumenten wie z.B. Veranstaltungen unterstützen.

ÜBERSICHT ZU HANDLUNGSFELDERN – ZIELEN UND PROJEKTEN

ÜBERGEORDNETE ZIELSETZUNGEN UND WERTHALTUNGEN

HANDLUNGSFELD 1
Gesundheitskompetenz, Information und
Partizipation

ZIEL 1 Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.

Projekt 1.1 Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahе Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten

Projekt 1.2 Branchenspezifische Informationsmaterialien

ZIEL 2 Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.

Projekt 2.1 Individualisiertes Informations- und Sozialberatungsangebot für Betroffene

HANDLUNGSFELD 2
Bedarfsgerechte Angebote

ZIEL 3 Den an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.

Projekt 3.1 Auf- und Ausbau regionaler und vernetzter Kompetenzzentren für Diagnostik

Projekt 3.2 Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs

Projekt 3.3 Auf- und Ausbau flexibler regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung

Projekt 3.4 Förderung der demenzgerechten Versorgung in Akutspitalern

Projekt 3.5 Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung

ZIEL 4 Die angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sind gewährleistet.

Projekt 4.1 Abbildung und angemessene Abgeltung der Leistungen

HANDLUNGSFELD 3
Qualität und Fachkompetenz

ZIEL 5 Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.

Projekt 5.1 Verankerung ethischer Leitlinien

ZIEL 6 Die Qualität ist in der Versorgung von demenzkranken Menschen entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.

Projekt 6.1 Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung

Projekt 6.2 Förderung der interdisziplinären Assessments

Projekt 6.3 Umgang mit Krisensituationen

ZIEL 7 Fachpersonen in allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik bzw. Situationsanalyse, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Kompetenz dem Bedarf entsprechend gestärkt.

Projekt 7.1 Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung

Projekt 7.2 Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige

HANDLUNGSFELD 4
Daten und Wissensvermittlung

ZIEL 8 Als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.

Projekt 8.1 Versorgungsmonitoring

Projekt 8.2 Begleitforschung

ZIEL 9 Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden wird mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

Projekt 9.1 Vernetzung von Forschung und Praxis

4.4 UMSETZUNG DER «NATIONALEN DEMENZSTRATEGIE 2014–2017»

Das Gesundheitssystem in der Schweiz ist hochkomplex. Ein Ausdruck dieser Komplexität sind die dezentral organisierten Versorgungsstrukturen und das eng damit verbundene System von unterschiedlichen Akteuren. In der Umsetzung der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» ist der föderalistisch geregelten Aufgabenteilung zwischen den Staatsebenen – Bund, Kantone und Gemeinden – Rechnung zu tragen.

In der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» werden in vier Handlungsfeldern insgesamt neun Ziele und 18 Projekte definiert, die nun prioritär angegangen werden sollen.

Die Mehrzahl der vorgeschlagenen Projekte basiert auf bewährten Modellen «guter Praxis» der Demenzversorgung. Diese gilt es nun weiterzuentwickeln, im Hinblick auf unterschiedliche Zielgruppen und Regionen anzupassen beziehungsweise auszuweiten sowie auf nationaler Ebene zu begleiten und zu koordinieren. In der Umsetzung der Projekte werden sich Bund, Kantone und Akteure auf Seiten der Leistungserbringer, der Berufsgruppen und Fachverbände und Betroffenenorganisationen engagieren und die Federführung für ein jeweiliges Projekt übernehmen. Mit dieser Art von Umsetzung kann die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» einen wesentlichen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und zur Qualität der Angebote leisten.

Die meisten Projekte werden in der Umsetzung dezentral initiiert, konkretisiert und von den involvierten Akteuren personell und finanziell getragen. Bund (BAG) und Kantone (GDK) übernehmen als Verantwortliche der Gesamtstrategie insbesondere die Auf-

gaben der Prozess- und Koordinationsverantwortung (Koordinationsgremium), der Unterstützung zur Qualitätssicherung (Plattform «Nationale Demenzstrategie 2014–2017») und der Verankerung der Zielsetzungen der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» in den Dachverbänden der Leistungserbringer (Konsultativorgan). Einen spezifischen Beitrag leisten Bund und Kantone zu den Projekten «Finanzierung», «Versorgungsmonitoring» sowie «Vernetzung von Forschung und Praxis».

Koordinationsgremium

Das Koordinationsgremium setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern des Bundes (EDI/BAG) und der Kantone (GDK). Dieses Gremium übernimmt nebst Koordinationsaufgaben auch die Führung des Konsultativorgans und der Plattform «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» sowie eine regelmässige Berichterstattung über den Stand der Umsetzung zuhanden des Auftraggebers («Dialog Nationale Gesundheitspolitik»).

Konsultativorgan

Dieses Gremium besteht aus Vertreterinnen und Vertretern von Betroffenenorganisationen, Berufs- und Fachverbänden, Dachverbänden der Leistungserbringer sowie Bildungs- und Forschungsverantwortlichen. Das Konsultativorgan hat die Aufgabe, die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» in den Dachverbänden und Berufsorganisationen zu verankern.

Plattform «Nationale Demenzstrategie 2014–2017»

In diesem Gremium sind jene Stellen von Bund, Kantonen und Organisationen vertreten, die in Federführung Projekte der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017» umsetzen. Diese Plattform dient dazu, den Fortschritt der Umsetzung zu dokumentieren, auszuwerten und zu valorisieren.

5 Glossar

Betreuung

Bei der Betreuung demenzkranker Menschen gewährleisten Bezugspersonen eine ständige Präsenz, um die zeitliche und räumliche Orientierung sicherzustellen, eine Vereinsamung zu vermeiden und/oder für Sicherheit zu sorgen (z.B. Verhinderung von Verletzungen und Stürzen). Diese Tätigkeit erfordert hohe soziale Kompetenzen und eine gute Kenntnisse der Lebensgewohnheiten einer hilfsbedürftigen Person. Diese Aufgabe übernimmt die obligatorische Krankenversicherung in den privaten Haushalten nicht. Zur Betreuung kann auch die Unterstützung im Haushalt (Einkaufen, Kochen) oder bei administrativen Aufgaben zählen. Je nach Indikation übernimmt die öffentlichrechtlich geregelte Spitex die Unterstützung im Haushalt. Dieser Aufwand wird bei einer Zusatzversicherung bis zu einem gestimmten Ausmass entschädigt. Hilfe bei den administrativen Aufgaben leisten entweder nahestehende Bezugspersonen oder eine nach dem Kinder- und Erwachsenenschutzrecht geregelte Beistandschaft.

Case Management

«Case Management ist ein spezifisches Verfahren zur koordinierten Bearbeitung komplexer Fragestellungen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich. In einem systematisch geführten, kooperativen Prozess wird eine auf den individuellen Bedarf abgestimmte Dienstleistung erbracht bzw. unterstützt, um gemeinsam vereinbarte Ziele und Wirkungen mit hoher Qualität effizient zu erreichen. [...] Der Case Manager ist das Bindeglied zwischen Klient/Patient, dessen Umfeld und dem professionellen System sowie den Kostenträgern und dem Gemeinwesen [...]. Charakteristisch für Case Management sind die Verbesserung der Kommunikation und Koordination zwischen allen involvierten Akteuren [...]. Der Klient/Patient sowie bei Bedarf das ihn umgebende Umfeld wird in die Entscheidungsprozesse als Kontraktpartner mit einbezogen (Partizipation). Case Management orientiert sich am Prinzip des Empowerment (Menschen stärken) und zeichnet sich aus durch eine ressourcenorientierte Haltung.» (Netzwerk Case Management Schweiz).³⁰

Bei der Betreuung und Pflege von Demenzkranken ist Case Management «Schnittstellenarbeit: zwischen Familien, Institutionen, Professionellen und Freiwilligen» (Frommelt et al., 2008:36). Das Ziel besteht darin, eine umfassende und über die gesamte Behandlungskette koordinierte, individuelle Betreuung und Behandlung anzubieten. Case Management ist «Hilfe aus einer Hand» und auf das einzelne Individuum bezogen, während Care Management auf der Ebene der Versorgungsstrukturen (Systemebene) liegt. Case Management ist ein Bestandteil von Care Management und diese beiden sind wiederum Konzepte einer integrierten Versorgung.

Care Management

Beim Care Management geht es darum, Versorgungsangebote bei ähnlichem Bedarf aufeinander abzustimmen (Frommelt et al., 2008:13).

Delir

Das Delir ist ein akuter organisch bedingter Verwirrungszustand (Psychose), der unter anderem verbunden ist mit Desorientierung, Halluzinationen, Angstzuständen, Amnesie oder auch Herzrhythmusstörungen. Charakteristisch für ein Delir sind der plötzliche Beginn und der wechselhafte Verlauf. Das Delir tritt im Spital bei 10–15 % aller internistischen und bei 30–50 % aller akut kranken geriatrischen Patientinnen und Patienten auf. Nach einer Operation erhöht ein Delir die postoperative Mortalität.³¹

Integrierte Versorgung

«Integrierte Versorgung bezeichnet die Idee einer die Sektoren- und Berufsgruppen übergreifenden und auf den Patienten fokussierenden Versorgung, in welcher die Vernetzung, Zusammenarbeit und Koordination einen hohen Stellenwert erhält mit dem Ziel, die Qualität der Versorgung zu verbessern» (GDK & BAG, 2012:9). Integrierte Versorgung verweist somit auf die Durchlässigkeit der Versorgungsstrukturen, auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit der Berufsgruppen sowie auf eine ganzheitliche Betrachtung der Bedürfnisse der Betroffenen.

³⁰ Netzwerk Case Management Schweiz (Zugriff 16. Juni 2013)

³¹ Pschyrembel-online (Zugriff 16. Juni 013)

Interdisziplinäres Assessment

Ein interdisziplinäres Assessment ist ein ganzheitlicher und bedarfsgerechter Abklärungsprozess, an dem sich Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen beteiligen. Im Rahmen einer Demenzdiagnostik beinhaltet die interdisziplinäre Abklärung geriatrische, neuropsychologische, neurologische und psychopathologische Befunde (Monsch et al., 2012). Ergänzende Abklärungen von Seiten der Pflege, Physiotherapie oder Ergotherapie sind im Rahmen eines ambulanten bzw. stationären Aufenthaltes von grosser Bedeutung.

Interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit

Die beiden Begriffe werden oftmals synonym gebraucht. In der interdisziplinären Zusammenarbeit werden die Methoden und Denkansätze verschiedener Fachwissenschaften (z.B. Naturwissenschaften, Geisteswissenschaften) genutzt. In der interprofessionellen Zusammenarbeit wird das Wissen der verschiedenen Professionen (z.B. Pflege, Medizin, Physiotherapie) zusammengetragen. Durch das Zusammenführen verschiedener Teilaspekte und den Transfer von Kompetenzen von der einzelnen Fachperson zur interprofessionellen Gruppe können neue Lösungsstrategien entwickelt werden.

Medizinische Grundversorgung

«Die Umschreibung der medizinischen Grundversorgung orientiert sich am üblichen Bedarf der Bevölkerung an grundlegenden präventiven, kurativen, rehabilitativen und palliativen medizinischen Gütern und Dienstleistungen. Die Leistungen der medizinischen Grundversorgung werden nicht von einer einzelnen Berufsgruppe, sondern von verschiedenen Fachpersonen und Institutionen erbracht. Für die Umschreibung der Grundversorgung ist massgebend, dass deren grundlegende Leistungen erfahrungsgemäss regelmässig von der breiten Bevölkerung oder den einzelnen Bevölkerungsgruppen potenziell oder effektiv beansprucht werden und dies auch zukünftig der Fall sein wird. [...] Die in der medizinischen Grundversorgung tätigen Fachpersonen umfassen

nicht nur die gemeinhin als ärztliche Grundversorgerinnen und Grundversorger (z.B. Fachärztinnen und Fachärzte der Allgemeinen Inneren Medizin oder der Pädiatrie, praktische Ärztinnen und Ärzte) bzw. als Hausärztinnen oder -ärzte bezeichnete Ärzteschaft. Insbesondere leisten auch weitere ärztliche (z.B. in den Bereichen Psychiatrie, Kardiologie, Gynäkologie) sowie die nicht ärztlichen Gesundheitsfachpersonen (namentlich im zahnmedizinischen, pharmazeutischen und pflegerischen Bereich, aber auch z.B. in der medizinischen Praxisassistenten, Ernährungsberatung, Ergo- und Physiotherapie, medizinisch-technischen Radiologie und Rettungssanität) wesentliche Beiträge zur medizinischen Grundversorgung.» (Botschaft zur Volksinitiative «Ja zur Hausarztmedizin» 16. September 2011:7577f).³²

«Memory Clinic»

Der Verein «Swiss Memory Clinics» (SMC) definiert eine «Memory Clinic» anhand von Minimal Kriterien wie: «Kompetenzzentrum für die Diagnostik, Behandlung und Beratung bei Demenzerkrankungen und verwandten Störungen. Die Memory Clinic führt pro Jahr mindestens 100 ambulante Demenzabklärungen durch. Die Diagnostik in der Memory Clinic erfolgt multimethodal und multimodal. Die vier akademischen Kerndisziplinen sind Geriatrie, Neurologie, Neuropsychologie und Alterspsychiatrie. Die (Neuro) Psychologie muss vorhanden sein. Die Diagnosestellung erfolgt in einer interdisziplinären Diagnosekonferenz. Die Arbeit der Memory Clinic richtet sich nach anerkannten nationalen und internationalen Empfehlungen/Guidelines/Leitlinien. Die Memory Clinic betreibt Öffentlichkeitsarbeit und vernetzt sich mit anderen Diensten und Fachstellen» (Verein Swiss Memory Clinic, 2011).

Nahestehende unterstützende Bezugspersonen

In Anlehnung an die Definition der *unterstützenden Angehörigen*³³ sind *nahestehende unterstützende Bezugspersonen* Personen, die sich im Alltag Zeit nehmen, eine demenzkranken Person, die in ihrer Gesundheit und Autonomie eingeschränkt ist, zu begleiten. Die nahestehende unterstützende Bezugs-

32 <http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2011/7553.pdf>

33 <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

person bietet in einem nicht professionellen Rahmen regelmässig Hilfsdienste, Begleitung/Betreuung und Pflege an. Damit unterstützt sie die an Demenz erkrankte Person in der Bewältigung ihrer Alltags-schwierigkeiten und vermittelt ihr das Gefühl von Sicherheit. Bei der nahestehenden unterstützenden Bezugsperson handelt es sich um Angehörige, jemanden aus der Nachbarschaft oder dem Freundes-kreis, jedoch nicht um jemanden aus der organisier-ten Freiwilligenarbeit.

Pflege

Die Grundversicherung leistet einen Beitrag an die Kosten von ärztlich angeordneten und aufgrund eines ausgewiesenen Pflegebedarfs erbrachten pflege-rischen Leistungen. Diese umfassen nach KLV drei Gruppen von Massnahmen: a) Abklärung, Beratung und Koordination, b) Untersuchung und Behandlung und c) Grundpflege. Diese Pflegeleistungen können nach einer Operation oder aufgrund einer Krankheit zu Hause (von freiberuflichen Pflegefachpersonen oder der Spitex) oder in einem Pflegeheim erbracht werden.³⁴

In Anlehnung an die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) definiert der Schweizerische Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) professionelle Pflege im schweizerischen Kontext: «Professionelle Pflege fördert und erhält Gesundheit, beugt gesundheitli-chen Schäden vor, und unterstützt Menschen in der Behandlung und im Umgang mit Auswirkungen von Krankheiten und deren Therapien. Dies mit dem Ziel, für betreute Menschen die bestmöglichen Behand-lungs- und Betreuungsergebnisse sowie die best-mögliche Lebensqualität in allen Phasen des Lebens bis zum Tod zu erreichen» (SBK).³⁵

Zugehende Beratung

Die «Zugehende Beratung» dient der psychosozialen Begleitung von betreuenden und pflegenden nahen Bezugspersonen von Menschen mit einer Demenz-erkrankung. Die Beratung ist flexibel, lösungs- und zielorientiert und bezieht die Kompetenzen und indi-viduellen Bedürfnisse der Betroffenen in den Bera-tungsprozess mit ein. Eine «Zugehende Beratung» umfasst «Information (Krankheitsbild und -verlauf, Entlastungs- und Finanzierungsmöglichkeiten usw.), Koordination der Dienstleistungen (Therapien, Ent-lastung, Pflege und Betreuung), individuelle Schulung (Umgang mit herausforderndem Verhalten, Verar-beitung von Belastung usw.), Selbsthilfegruppen und Familiengespräche. [...] [und] beinhaltet folgende Komponenten:

- Kontinuierliche, beratende Begleitung möglichst früh nach der Diagnose durch die ganze Krankheit.
- Aktive Kontaktaufnahme durch BeraterInnen nach der Diagnose (bei Einverständnis der betroffenen Familien).
- Die BeraterInnen vereinbaren mit den betroffenen Familien Beratungstermine in bedarfsgerechten Abständen und nehmen aktiv wieder Kontakt zu ihnen auf.
- BeraterInnen machen Hausbesuche und Bera-tungen von ganzen Familien auch unter Einbezug von weiteren nahestehenden Personen, welche an der Hilfe, Betreuung und Pflege der Betroffenen beteiligt sind» (Alzheimervereinigung Aargau, 2012:2).

34 Vgl. KLV, Art. 7, Abs. 2 Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) (Zugriff 16. Juni 2013)

35 SBK-ASI. Definition der Pflege (Zugriff 21. Juni 2013)

6 Verzeichnisse

Abbildungen

Abbildungen 1:	Prävalenz der demenz 2011.....	19
Abbildungen 2:	«memory clinics» und ähnliche einrichtungen in der schweiz.....	21

Abkürzungen

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Schweizerische Alzheimervereinigung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
DAIzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft
DOK	Dachorganisationskonferenz der privaten Behindertenhilfe
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
ZfG	Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich
WHO	Weltgesundheitsorganisation

7 Literatur

- All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011)**
The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London.
- Alzheimer's Disease International ADI (2011)**
World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London.
- Alzheimer Europe (2008)** Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Luxemburg.
- Alzheimer Europe (2007)** Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung.
- Alzheimervereinigung Aargau (2013)** Informationsblatt «Case Management» und «Zugehende Beratung» bei Menschen mit Demenz. Erarbeitet im Auftrag des BAG.
- Alzheimervereinigung Aargau (2012)** Pilot-Projekt «Zugehende Beratung». 1. Zwischenbericht. Brugg.
- Bartelt G. (2012)** Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.
- Bassetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011)** Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011a)** Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011b)** Konzepte, Definitionen und Klassifikationen. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Becker S., Kruse A., Schröder J. & Seidl U. (2005)** Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 38: 1–14.
- Bickel H. et al. (2002)** Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, S. 10–15.
- Breil D. (2010)** Irrungen und Wirrungen im Alter – eine medikamentöse Gratwanderung. Delirium or behavioral and psychological symptoms of dementia in the elderly patient: Diagnosis and treatment. In: Praxis, 99 (18): 1079–1088.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG)** Interkulturelles Übersetzen. www.bag.admin.ch
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Bundesamt für Berufsbildung und Technologie (BBT) (2012)** Nationales Bildungskonzept «Palliative care und Bildung». Grundlagenpapier (Empfehlungen). Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2011)** Tagungsband Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung. www.bag.admin.ch
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2012)** Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen (2008/2009). Neuenburg.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2011a)** STATPOP. Statistik der Bevölkerung und der Haushalte.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2011b)** Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011.
- Bundesamt für Statistik (BFS) (2010)** Todesursachenstatistik 2010.
- CURAVIVA.CH (Hrsg.) (2013)** Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Auswertungsbericht der nationalen Umfrage. Im Auftrag des Fachbereichs Erarbeitet durch QUALIS evaluation & Berner Fachhochschule (BFH). Zürich.
- Da Silva J. et al. (2013)** Affective disorders and risk of developing dementia: Systematic review. In: The British Journal of Psychiatry, 202: 177–186.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) (2011)** Demenz bei geistiger Behinderung. www.deutsche-alzheimer.de > Unser Service > Infoblätter
- Dotson V. M. et al. (2010)** Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: Neurology, 75: 27–34.

- Ecoplan (2013a)** Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, und ihre pflegenden Angehörigen. Ergebnisse einer schriftlichen Befragung der Angehörigen. Studie zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern. Unveröffentlicht. (In dieser Studie wurden 1284 Angehörige befragt.)
- Ecoplan (2013b)** Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Bern.
- Ecoplan (2010)** Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- EuroCoDe (2009)** Report of WP 7 2006 Prevalence of Dementia in Europe. Final Report 17.07.2009.
- European Association for Palliative Care (2013)** White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care.
- Frommelt M. et al. (2008)** Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgaben personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung. Freiburg im Br.
- Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Projekte (2008)** Projekt Blickwechsel – Nebendiagnose Demenz. Warum sich Krankenhäuser mit dem Thema Demenz beschäftigen sollten und was sie zur Verbesserung der Versorgung demenzkranker Patienten tun können – Sieben Gründe und sieben Empfehlungen. Wuppertal.
- gfs.bern (2004)** Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- Gutzwiller F. & Groth H. (2011)** Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.
- Harvey R. et al. (1998)** Young onset dementia: epidemiology, clinical symptoms, family burdens, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.
- Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011)** Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan). Bern.
- Hofman A. et al. (1991)** The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980–1990 Findings. Eurodem Prevalence Research Group. In: International Journal of Epidemiology, 20: 736–748.
- Houttekier D. et al. (2010)** Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. In: Journal of the American Geriatrics Society, 58, 751–756.
- Institut de santé et d'économie ISE (2012)** Analyse des démences de Type Alzheimer dans la base de données PLASIR de mai 2012. Cantons de Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud. Rapport à l'intention de l'Association Alzheimer Suisse. Lausanne.
- Kesselring A. (2004)** Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85 (10): 504–506.
- Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007)** Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld.
- Kopp M. (2010)** Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitzex? In: NOVAcura 6/10: 50–51.
- Lustenberger I. et al. (2011)** Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 141: w13254.
- Mitchell S. L. et al. (2005)** A national study of the location of death for older persons with dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, 53: 299–305.
- Monsch A. U., Büla C., Hermelink M., Kressig R. W., Martensson B., Mosimann U., Müri R., Vögeli S. & von Gunten A. (2012)** Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, 101 (19): 1239–1249.

Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin NEK–CNE (Hrsg.) (2011) Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011. Bern.

Nielsen T. R. et al. (2011) Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe.

Olazaran J. et al. (2010) Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30: 161–178.

Perrig-Chiello P., Hutchison S. & Höpflinger F. (2011) Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine. AgeCare-SuisseLatine. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Perrig-Chiello P., Höpflinger F. & Schnegg B. (2010) Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz. SwissAgeCare-2010. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.

Romero B. (2011) Angehörigen-Unterstützung. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): *Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive*. Stuttgart, S. 137.

Saczynski J. S. et al. (2010) Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: *Neurology*, 75, 1: 35–41.

Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) (2010) Finanzielle Ansprüche bei Demenzerkrankungen. Yverdon-les-Bains.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2013) Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar–April 2013). Bern.

Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) und Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2012) Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG. Bern.

Seematter-Bagnoud L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012) Health Services utilization associated with cognitive impairment and dementia in older patients undergoing postacute rehabilitation. In: *JAMDA*, 13: 692–697.

Swiss Memory Clinics (2011) Minimalkriterien zur Definition einer Memory Clinic. Verabschiedet und in Kraft gesetzt an der Generalversammlung des Vereins «Swiss Memory Clinic», 5. Mai 2011. Basel.

Van der Steen J. T. (2010) Dying with dementia: What we know after more than a decade of research. In: *Journal of Alzheimer's Disease*, 22, 37–55.

Wettstein A. (2004) Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. *Schweiz Med Forum*, 4: 632–635.

World Health Organization (WHO) & Alzheimer's Disease International (ADI) (2012) Dementia: a public health priority. Geneva.

Zentrum für Gerontologie (2013) Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Universität Zürich. Erarbeitet im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit.

Zentrum für Gerontologie (2012) Demenzbarometer 2012. Universität Zürich. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2010) Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Universität Zürich.

Zentrum für Gerontologie (2008) Lebensqualität bei Demenz (Bd. 5). Universität Zürich.

