



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra



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

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG

Nationale Demenzstrategie

2014 – 2017



INHALTSVERZEICHNIS

VORWORT	3
1 GRUNDWERTE	4
1.1 BEGRIFFSKLÄRUNG	4
2 POLITISCHER AUFTRAG	5
2.1 PARLAMENTARISCHE VORSTÖSSE	5
2.2 VORGEHEN ZUR ERFÜLLUNG DES AUFTRAGS	5
2.2.1 <i>Einbettung in den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik»</i>	5
2.2.2 <i>Definition des prioritären Handlungsbedarfs</i>	6
3 GRUNDLAGEN	7
3.1 DEMENZERKRANKUNGEN IN DER SCHWEIZ	7
3.1.1 <i>Epidemiologie</i>	7
3.1.2 <i>Betroffenheit</i>	7
3.1.3 <i>Primärprävention, Früherkennung und Diagnostik</i>	8
3.1.4 <i>Medikamente und Therapien</i>	10
3.1.5 <i>Betreuung und Pflege zuhause und ambulant</i>	11
3.1.6 <i>Stationäre Versorgung</i>	13
3.1.7 <i>Volkswirtschaftliche Bedeutung der Demenz</i>	14
3.2 INTERNATIONALE ENTWICKLUNGEN	15
4 «NATIONALE DEMENZSTRATEGIE» 2014 – 2017	16
4.1 GESELLSCHAFTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN	16
4.2 GESETZLICHE RAHMENBEDINGUNGEN	16
4.3 HANDLUNGSFELDER	17
4.3.1 <i>Handlungsfeld «Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation»</i>	17
4.3.2 <i>Handlungsfeld «Bedarfsgerechte Angebote»</i>	18
4.3.3 <i>Handlungsfeld «Qualität und Fachkompetenz»</i>	20
4.3.4 <i>Handlungsfeld «Daten und Wissensvermittlung»</i>	22
4.3.5 <i>Übersicht zu Handlungsfeldern – Zielen und Projektvorschlägen</i>	24
4.4 UMSETZUNG	25
4.4.1 <i>Laufende Projekte im Umfeld</i>	25
4.4.2 <i>Zuständigkeiten in der Strategieumsetzung</i>	25
5 GLOSSAR	26
6 VERZEICHNISSE	29
<i>Abbildungen</i>	29
<i>Abkürzungen</i>	29

VORWORT

Ausstehend

ENTWURF

1 GRUNDWERTE

In der «Nationalen Demenzstrategie» stehen der an Demenz erkrankte Mensch und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen im Vordergrund. Die individuellen Lebensumstände wie Zivilstand, Erwerbstätigkeit oder Migrationshintergrund und besonderen Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen werden konsequent berücksichtigt. Betreuung und Behandlung sind ausgerichtet auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde durch Wahrung der physischen und psychischen Integrität, Autonomie und sozialen Einbindung.

In der Schweiz stellen wir als Gesellschaft den Anspruch, ein besseres Verständnis der Demenzkrankheiten und die Akzeptanz der Betroffenen zu fördern. Dadurch können Hemmschwellen und Stigmatisierung beseitigt und ein offener Umgang mit den an Demenz erkrankten Menschen ermöglicht werden.

In der Schweiz haben alle Menschen mit einer Demenzerkrankung in allen Krankheitsphasen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung.

1.1 BEGRIFFSKLÄRUNG

Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Hirnleistungsstörungen mit unterschiedlichen Ursachen. Die Demenz ist definiert durch eine Gedächtnisstörung kombiniert mit mindestens einer weiteren Störung wie: Sprachstörung (Aphasie), Bewegungsstörung (Apraxie), Erkenntnisstörung (Agnosie) oder eingeschränkte Planungs- und Handlungsfähigkeit (Störung der Exekutivfunktionen).¹

Diese Defizite behindern eine betroffene Person in ihrer unabhängigen Lebensführung und bewirken eine Einschränkung und Hilfsbedürftigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens. Eine Veränderung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation sind oftmals begleitende – manchmal auch vorausgehende – Symptome von Kognitionsstörungen.²

Eine Demenzerkrankung verläuft in verschiedenen Phasen,³ wobei deren Ausprägung stark divergieren kann. Die Auswirkung dieser Krankheitsphasen auf den Alltag und die Lebensqualität wird von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen. Je nach Phase der Demenzerkrankung stellen sich spezifische Anforderungen an das Gesundheitsversorgungssystem, die es zu berücksichtigen gilt.

Die häufigste Form der Demenz ist die Alzheimer-Krankheit, für welche degenerative Veränderungen im Hirn verantwortlich sind, die bis heute nicht vollständig erklärt werden können. Ebenfalls häufig ist die vaskuläre Demenz, die durch kleine, häufig aufeinanderfolgende Hirninfarkte oder Durchblutungsstörungen im Hirn ausgelöst wird. Bei vielen Menschen überlappen sich diese beiden Krankheitsformen. Neben diesen beiden Formen gibt es noch zahlreiche andere Erkrankungen, die aber weit seltener vorkommen.

¹ vgl. Monsch A. U. et al. (2012): Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, Nr. 101 (19), S. 1239–1249 / Basetti C. L., Calabrese P. & Gutzwiller F. (2011): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Stuttgart.

² <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/index.html>

³ In einem Modell wurden fünf Phasen einer Demenzerkrankung definiert: Primärprävention und Frühphase / Diagnose und Sekundärprävention / Behandlung / Betreuung zu Hause und ambulant / stationäre Spitalaufenthalte / Betreuung in der stationären Langzeitpflege

2 POLITISCHER AUFTRAG

2.1 PARLAMENTARISCHE VORSTÖSSE

Die „Nationale Demenzstrategie« ist das Ergebnis zweier parlamentarischer Aufträge, die im Jahr 2009 eingereicht und am 12. März 2012 durch das Parlament an den Bundesrat überwiesen wurden.

Motion Steiert «Steuerbarkeit der Demenzpolitik I. Grundlagen» (09.3509)⁴

«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)⁵

«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 DES AUFTRAGS

2.2.1 EINBETTUNG IN DEN «DIALOG NATIONALE GESUNDHEITSPOLITIK»

Der politische Auftrag richtet sich gemeinsam an Bund und Kantone. Die Erfüllung des Auftrags und dessen Steuerung wurden deshalb in den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik» – eine 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 gemeinsam im Rahmen der Ausarbeitung und Umsetzung einer «Nationalen Demenzstrategie» zu erfüllen.⁶

Für die Formulierung einer nachhaltigen und praxisnahen «Nationalen Demenzstrategie» ist es unerlässlich den prioritären Handlungsbedarf zu definieren und dabei den Wissenstransfer von der Praxis und Forschung zur Politik sicherzustellen. Im gesamten Prozess der Strategieausarbeitung wurden deshalb Vertretungen von Betroffenenorganisationen, Expertinnen und Experten von Berufsgruppen und Fachorganisationen, Leistungserbringern auf verschiedenen Ebenen sowie Vertretungen von Bund, Kantonen und Gemeinden zur aktiven Mitarbeit eingeladen.

⁴ http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093509

⁵ http://www.parlament.ch/d/suche/seiten/geschaefte.aspx?gesch_id=20093510

⁶ vgl. <http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>

2.2.2 DEFINITION DES PRIORITÄREN HANDLUNGSBEDARFS

Zur Vorbereitung der «Nationalen Demenzstrategie» haben das BAG und die GDK eine Expertise in Auftrag gegeben. Diese hatte zwei Ziele: einerseits die Ist-Situation in der Schweiz – mit Nennung von Wissenslücken – zu beschreiben⁷ (vgl. Kapitel «Demenzkrankungen in der Schweiz») und andererseits das Wissen von Expertinnen- und Experten in der Schweiz zusammen zu tragen und daraus folgend den prioritären Handlungsbedarf und mögliche Handlungsempfehlungen abzuleiten. Zur Klärung des prioritären Handlungsbedarfs wurden entlang dem Modell der fünf Phasen einer Demenzerkrankung (vgl. Kapitel Begriffsklärung) Workshops organisiert sowie von der Projektleitung Praxisprojekte besucht und ein Gespräch mit direkt Betroffenen geführt. An den Workshops mit den Überschriften: «*Primärprävention und Frühphase der Demenzerkrankung*» / «*Sekundärprävention, Diagnostik und Behandlung*» / «*Ambulante Betreuung und Behandlung (zu Hause)*» / «*Behandlung im Spital*» / «*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 sowie Forschung, Berufsgruppen sowie Berufsverbänden auf nationaler Ebene teil. Vertretungen von Betroffenenorganisationen und der Hausarztmedizin wurden zu allen Workshops eingeladen.

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.⁸

Die Ergebnisse der Expertise und der Bestandsaufnahme in den Kantonen wurden mit weiteren Erkenntnissen zum Handlungsbedarf⁹ ergänzt und in einer Gesamtsynthese zusammengeführt. Davon ausgehend wurden Vorschläge zu Handlungsfeldern, Zielen und möglichen Projekten erarbeitet und in drei Validierungsrunden weiterentwickelt:

- Die erste Validierung erfolgte mit Mitgliedern des erweiterten Konsultativgremiums.¹⁰
- In der zweiten Validierungsrunde nahmen im Rahmen eines Hearings über 70 Fachpersonen, als Vertretung von Leistungserbringern, Betroffenenorganisationen, Berufs- und Fachverbänden, Aus- und Weiterbildung sowie Forschung und kantonalen Behörden teil.
- Die dritte und letzte Validierung erfolgt im Rahmen einer breiten online-Konsultation.

⁷ Ecoplan (2013): Demenz: Bilanz zur aktuellen Situation. Bericht im Auftrag des BAG. Noch nicht publiziert.

⁸ Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (2013): Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Ergebnisbericht der Umfrage 2013 (noch unveröffentlicht).

⁹ vgl. u.a. Bundesamt für Gesundheit (BAG) & Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) (2011): Tagungsband Demenz Gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung. Bern. / Nationale Ethikkommission (NEK) im Bereich Humanmedizin (2011). Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Bern.

¹⁰ Vertreten sind: Schweizerische Alzheimervereinigung / CURAVIVA.CH / Spitex Verband Schweiz / Hausärzte Schweiz & Kollegium für Hausarztmedizin KHM / H+ Die Spitäler der Schweiz / Verein Memory Clinics / Schweizerisches Rotes Kreuz / Pro Senectute Schweiz / Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie SFGG / Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie SGAP / Schweizerischer Berufsverband der Pflegefachfrauen und –männer SBK.

3 GRUNDLAGEN

3.1 DEMENZERKRANKUNGEN IN DER SCHWEIZ

3.1.1 EPIDEMIOLOGIE

Prävalenz

In der Schweiz leben schätzungsweise gut 110'000 Menschen mit Demenz (vgl. Abb. 1). Die Prävalenzraten steigen nach dem 65. Lebensjahr steil an: Während von den 65- bis 69-Jährigen noch weniger als 3% an Demenz erkrankt sind, ist in der Altersgruppe 80-84 jede achte Person von Demenz betroffen.

Abbildung 1: Prävalenz der Demenz 2011

Altersgruppe	Prävalenzraten		Ständige Wohnbevölkerung 2011		Anzahl Menschen mit Demenz		
	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Total
30-64	0.07%	0.07%	1'972'934	1'954'627	1'322	1'310	2'631
65-69	2.2%	1.1%	199'000	212'009	4'378	2'332	6'709
70-74	4.6%	3.9%	144'041	168'409	6'626	6'568	13'194
75-79	5.0%	6.7%	112'530	146'877	5'627	9'841	15'468
80-84	12.1%	13.5%	76'742	120'742	9'285	16'301	25'586
85-89	18.5%	22.8%	41'086	81'938	7'601	18'682	26'283
>90	31.9%	34.1%	16'699	45'079	5'327	15'371	20'698
Total			2'563'032	2'729'681	40'165	70'405	110'569

Quellen: Prävalenzraten: Harvey et al. (1998)¹¹ für die Altersgruppe 30-64, Hofman et al. (1991)¹² für die Altersgruppen 65+, Ständige Wohnbevölkerung per 31.12.2011: Bundesamt für Statistik (BFS)¹³

Menschen mit Demenz sind zu einem Grossteil hochaltrige Personen und zu zwei Drittel Frauen:

- Über 65% der Menschen mit Demenz sind über 80 Jahre alt. Fast ein Fünftel der demenzerkrankten Personen ist über 90. Es gibt jedoch auch über 2'500 Personen, die an Demenz leiden, bevor sie ins Pensionsalter kommen.
- Frauen erreichen häufiger ein hohes Alter mit entsprechend hoher Demenzprävalenz.
- Deutlich früher als in der Gesamtbevölkerung treten dementielle Erkrankungen bei geistig behinderten Menschen auf. Besonders früh betroffen sind Menschen mit Trisomie 21 (Down Syndrom).¹⁴

Da die Prävalenz der Demenz mit dem Alter stark ansteigt, wird die Anzahl demenzerkrankter 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.

3.1.2 BETROFFENHEIT

Von der Demenz betroffen sind nicht nur die erkrankten Personen. Betroffen sind auch nahe Bezugspersonen, die alltägliche Unterstützung anbieten (s. Glossar, S. 27) – wie Familienmitglieder, Freunde, oder Nachbarinnen und Nachbarn – sowie Menschen, die in ihrem Berufsalltag mit demenzerkrankten Menschen regelmässig in Kontakt treten. Die Anzahl betroffener Personen in der Schweiz dürfte somit gut eine halbe Million betragen.

¹¹ Harvey R. et al. (1998): Young Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. Dementia Research Group. Imperial College of Science, Technology and Medicine. London.

¹² Hofman 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, Vol. 20., No. 3, S. 736-748.

¹³ Bundesamt für Statistik (BFS): STATPOP

¹⁴ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2011): Demenz bei geistiger Behinderung.

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»¹⁵ – 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. Verwandtschaft.
- Jede dritte Person ist besorgt, selber einmal an einer Demenzerkrankung zu leiden. Dabei zeigen sich keine signifikanten Unterschiede nach Geschlecht oder Alter.
- Jede sechste Person, in der Romandie gar jede vierte, würde mit der Diagnose Alzheimer eher nicht mehr weiterleben wollen. Je älter, desto eher haben Frauen und Männer dieser Aussage zugestimmt.

3.1.3 PRIMÄRPRÄVENTION, FRÜHERKENNUNG UND DIAGNOSTIK

Risikofaktoren

Das Risiko an einer Demenz zu erkranken wird wesentlich von Faktoren bestimmt, die 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)¹⁶

Inwiefern das Erkrankungsrisiko durch beeinflussbare Faktoren gesenkt werden kann, ist wissenschaftlich noch nicht abschliessend erhärtet. Gemäss einem jüngst erschienen Bericht von Alzheimer's Disease International (ADI) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) besteht jedoch Evidenz, dass folgende kardiovaskuläre Risikofaktoren und Erkrankungen das Demenzrisiko erhöhen:¹⁷

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

Es gibt auch diverse Studien, die darauf hinweisen, dass Depressionen eine Demenzerkrankung begünstigen.¹⁸

Demenzprävention in der Schweiz

Fachpersonen stellen mit Blick auf die 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)¹⁹

Als dritte Massnahme für eine erfolgreiche Präventionsstrategie schlagen ADI und WHO vor, in die Bildung zu investieren, um die sogenannte kognitive Reserve 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 Alzheimer-Krankheit oder einer anderen Demenzform mit vorbeugenden Massnahmen

¹⁵ Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012): Demenzbarometer 2012. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

¹⁶ Höpflinger F., Bayer-Oglesby L. & Zumbrunn A. (2011): Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern.

¹⁷ Alzheimer's Disease International ADI & World Health Organization WHO (2012): Dementia: a public health priority. Geneva, S. 2

¹⁸ vgl. Saczynski J. S. et al. (2010): Depressive symptoms and risk of dementia: the Framingham Heart Study. In: [Neurology](#) July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 35-41. / Dotson V. M. et al. (2010): Recurrent depressive symptoms and the incidence of dementia and mild cognitive impairment. In: [Neurology](#) July 6, 2010, Vol. 75, Nr. 1, S. 27 – 34. / Da Silva J. et al. (2013): Affective disorders and risk of developing dementia: systematic review. In: *The British Journal of Psychiatry*, 2013, 202, S. 177-186.

¹⁹ Gutzwiller F. & Groth H. (2011): Demenz als Herausforderung für Gesellschaft und Gesundheitssysteme: ein globaler Überblick mit Schweizer Perspektive. In: Basetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart.

verhindern kann, während ein Drittel dies spontan verneint.²⁰ 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 neu an Demenz und dabei sind Frauen in allen Altersgruppen stärker betroffen.²¹

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 aus Sicht von Expertinnen und Experten eine sinnvolle Aufgabenteilung zwischen Haus- und Spezialärzten etabliert. Sie stellen jedoch fest, dass

«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 2011)²²

Eine besondere Herausforderung ist die Diagnosestellung bei sprachlichen Barrieren (z.B. bei Patientinnen und Patienten mit einem Migrationshintergrund) oder bei Menschen mit einer geistigen Behinderung²³, da verbreitete Testmethoden versagen oder Übersetzungshilfen hinzugezogen werden müssen.²⁴ Der «Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz» enthält eine Liste von Indikationen für eine weitergehende fachärztliche (aus dem Bereich der Geriatrie, Alterspsychiatrie, Neurologie) bzw. ein interdisziplinäres Assessment (s. Glossar, S. 27) an einer Memory-Klinik (s. Glossar, S. 27).²⁵

In der Schweiz gibt es aktuell 36 Memory-Kliniken und weitere ähnliche Einrichtungen, in denen differenzierte Diagnosen gestellt werden (vgl. Abb. 2).²⁶ Die Kapazitäten der Institutionen, die dem Verein Swiss Memory Clinics angeschlossen sind, betragen ca. 5'000 Abklärungen pro Jahr. Das heisst, dass rund ein Fünftel der neuerkrankten Personen interdisziplinär abgeklärt werden.

²⁰ Es wurde gefragt, ob man in jüngeren Jahren, bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun kann, um einer Alzheimer-Krankheit oder einer anderen Demenzform vorzubeugen. Vgl. Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich (2012): Demenzbarometer 2012. Bericht zuhanden der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.

²¹ Berechnung basierend auf den Inzidenzraten gemäss Bickel H. et al. (2002): Stand der Epidemiologie. In: Hallauer J. F. & Kurz A. (Hrsg.): Weissbuch Demenz. Stuttgart, S. 10-15.

²² Bassetti C. L. & Calabrese P. (2011): Diagnostik und Verlaufsbeurteilung der Demenz. In: Bassetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 14.

²³ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2011): Demenz bei geistiger Behinderung.

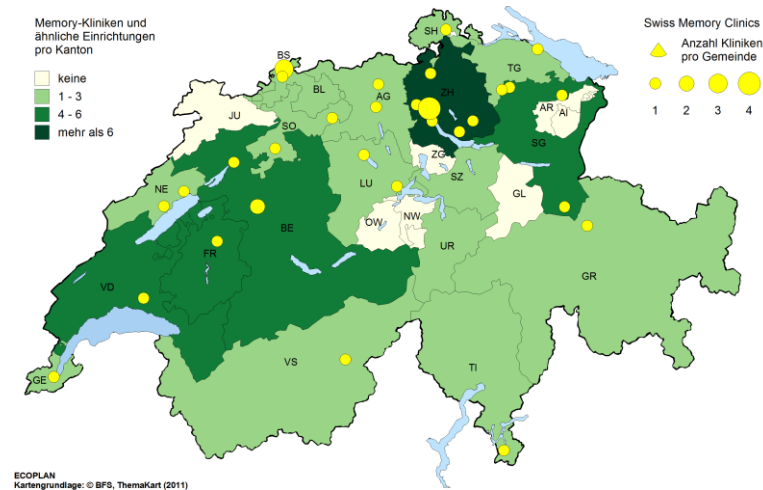
²⁴ vgl. Bundesamt für Gesundheit (BAG): Interkulturelles Übersetzen.

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07685/12532/13702/index.html?lang=de> / Nielsen T.R et al. (2011): Assessment of Dementia in ethnic minority patients in Europe./ Nielsen T.R et al. (2011). Assessment of Dementia in ethnic minority patients in Europe.

²⁵ Monsch A.U. et al. (2012): Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, Nr. 101 (19), S. 1240.

²⁶ www.alz.ch und www.swissmemoryclinics.ch

Abbildung 2: Memory-Kliniken und ähnliche Einrichtungen in der Schweiz



Quellen: www.alz.ch und www.swissmemoryclinics.ch

Gemäss einer Umfrage aus dem Jahr 2004 verfügt in der Schweiz lediglich ein Drittel der Menschen mit Demenz über eine Diagnose.²⁷ Die Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) geht davon aus, dass noch heute weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose verfügt. In der Schweiz stehen weder Daten zur Anzahl der gestellten Diagnosen noch zu Demenzformen oder Schweregrad zur Verfügung.

Die Fachwelt ist sich international wie auch in der Schweiz einig, dass eine fehlende Krankheitserkennung und zu späte Demenzdiagnose ein Hauptproblem darstellen, weil sie den Zugang zu Informationen, Beratung und Unterstützung sowie Behandlung für Betroffene verhindern.²⁸

Begleitung nach der Diagnoseeröffnung

Eine Begleitung nach der Diagnoseeröffnung findet heute in erster Linie durch die Hausärztin oder den Hausarzt statt. Gemäss den Ergebnissen einer Befragung der ALZ, die in den Angehörigengruppen und bei Mitgliedern der Vereinigung gestreut 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. Wissenschaftliche Daten zur fachspezifischen Begleitung nach einer Diagnose oder zur Qualität der Diagnoseeröffnungsgespräche fehlen in der Schweiz.

3.1.4 MEDIKAMENTE UND THERAPIEN

Zur Stabilisierung bzw. Verzögerung 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. In der Schweiz ist die Kombinationstherapie jedoch nicht kassenzulässig.²⁹

Beide Medikamente haben neben ihrer Wirkung auf die Kognition auch einen günstigen Effekt auf die Verhaltensauffälligkeiten demenzkranker Menschen gezeigt.³⁰ Im Jahr 2009 wurden insgesamt 130'211 Packungen dieser Medikamente im Wert von ca. 27.7 Mio. CHF verkauft.³¹ Da Personen mit weit fortge-

²⁷ gfs.bern (2004). Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

²⁸ vgl. Alzheimer's Disease International ADI & World Health Organization WHO (2012): Dementia: a public health priority. Geneva, S. 8. / Alzheimer's Disease International ADI (2011): World Alzheimer Report 2011. The benefits of early diagnosis and intervention. London, S. 4. / Monsch et al. (2012): Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, Nr. 101 (19), S. 1246.

²⁹ Monsch A. U. et al. (2012): Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis 101 (19), S. 1239 – 1249.

³⁰ 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, Nr. 99 (18), S. 1079–1088.

³¹ vgl. IMS Health GmbH, www.imshealth.com

schrittener Demenz – für welche 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 medikamentös behandelt werden, bei denen eine Indikation gegeben ist.

Über den Einsatz von nicht-pharmakologischen Therapien (wie kognitives Training und verhaltenstherapeutische Interventionen) in der Schweiz liegen keine Informationen vor. Verschiedene Studien haben jedoch gezeigt, dass diese Therapien die Alltagsfunktionen der demenzkranken Personen zu verbessern vermögen.³²

3.1.5 BETREUUNG UND PFLEGE ZUHAUSE UND AMBULANT

In der Schweiz lebt gut die Hälfte der Menschen mit Demenz zuhause.³³ Die oben erwähnte Angehörigenbefragung gibt Anhaltspunkte zu den Dienstleistungen, welche die zuhause lebenden Menschen mit Demenz nutzen.

- Knapp 60% der demenzkranken Personen besucht eine Tagesstätte (49% Männer, 42% Frauen) und über die Hälfte beanspruchen Leistungen der Spitex, wobei Frauen als Leistungsempfängerinnen deutlich übervertreten sind (56% Frauen zu 36% Männer).
- Einen Begleitdienst zu Hause nutzt ein Viertel. Für Frauen trifft dies häufiger zu als für Männer.
- Sowohl knapp ein Viertel der erkrankten Frauen als auch der erkrankten Männer hat bereits einen Kurzaufenthalt in einem Heim hinter sich und spezialisierte Informations- und Beratungsdienste wurden von weniger als 20% beansprucht.

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

Situation der unterstützenden Angehörigen

Angehörige und weitere nahe Bezugspersonen übernehmen eine wichtige unterstützende Funktion, indem sie alltäglich die Betreuung, ständige Begleitung und Pflege der an Demenz erkrankten Person sicherstellen. Studienergebnisse zur Situation der unterstützenden Angehörigen zeigen, dass bei knapp 65% die Angehörige (Ehe-)Partnerinnen und –partner sind. Gut ein Viertel der Angehörigen sind Kinder, die die Versorgung eines an Demenz erkrankten Elternteil 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 (Ehe-) Partner und zu 21% um die Söhne der demenzkranken Person. Von den weiblichen Angehörigen sind 60% (Ehe-)Partnerinnen 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, S. 26) eines Menschen mit Demenz einhergeht, ist gross wie eine Studie des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich (ZfG) zeigt:³⁴

- 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 v.a. Alltagsorganisation und Beaufsichtigung umfassen, gewinnen mit dem

³² vgl. Olazaran J. et al. (2010): Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. In: Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 2010,30, S. 161-178. / Wettstein Albert(2004): Nicht-pharmakologische Therapie der Demenz. Schweiz Med Forum, 2004, 4, S. 632-635.

³³ Zu diesem Ergebnis kommt eine Berechnung, welche die Prävalenzraten für Demenz im Heim auf die Gesamtzahl der Heimbewohner 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. Vgl. auch Romero B. (2011): Angehörigen-Unterstützung. In: Basetti C. L. et al. (Hrsg.): Demenz. Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Eine Schweizer Perspektive. Stuttgart, S. 137.

³⁴ Zentrum für Gerontologie (2010): Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten. Zürich

Krankheitsverlauf konkrete Hilfestellungen und pflegende Massnahmen (s. Glossar, S.28) 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.³⁵

Fast die Hälfte der befragten Angehörigen in der Studie der ZfG wünscht sich mehr Entlastung bei der Betreuung – insbesondere mehr Fremdbetreuung zuhause, da dies Zeit und Energie spart, die sonst wiederum für Organisation, Koordination und Transport anfällt. 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%).

Soziodemografische Aspekte wie z.B. Geschlecht oder Migrationshintergrund wurden in der Analyse nicht berücksichtigt.

Betreuung und Pflege durch Spitex

Wie gross der Anteil Menschen mit Demenz an der gesamten Spitex-Klientel in der Schweiz ist, ist heute nicht bekannt. Zwei Untersuchungen lassen erwarten, dass der Anteil in den öffentlichen Spitex-Organisationen zwischen 15% bis 40% liegen dürfte.³⁶ Bisher gibt es mit der Ausnahme von Pionierprojekten in den Angeboten der öffentlichen Spitex-Organisationen kaum massgeschneiderte Betreuungslösungen für Menschen mit Demenz.³⁷

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 als öffentliche Spitex-Organisationen nachkommen.

Pflege durch spezialisierte Tages- und Nachtstrukturen

Im 2006 hat die ALZ 124 Tagesstätten für Menschen mit Demenz identifiziert und 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. Zur aktuellen Situation stehen keine Daten zur Verfügung.

In Bezug auf die Finanzierung gilt auch hier, dass die obligatorische Krankenpflegeversicherung nur einen Teil der der Pflegekosten übernimmt, nicht aber die Betreuungskosten.³⁸

³⁵ Kesselring A. (2004): Angehörige zu Hause pflegen. Anatomie einer Arbeit. In: Schweizerische Ärztezeitung, 85, 10, S. 504-506.

³⁶ 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. / 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. / gfs.bern (2004): Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

³⁷ Kopp M. (2010): Demenz neu denken. Was bedeutet die Zunahme demenzkranker Menschen für die Spitex? In: NOVAcure 6/10, S. 50-51.

³⁸ Schweizerische Alzheimervereinigung (2010): Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten. Yverdon-les-Bains.

3.1.6 STATIONÄRE VERSORGUNG

Menschen mit Demenz in der Langzeitpflege (APH)

Aufgrund mehrerer kürzlich durchgeführter Studien ist davon auszugehen, 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%. Dazu kommen jene Personen, bei denen aufgrund ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit ein Demenzverdacht begründet ist.³⁹

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, direkt verbunden mit dem Krankheitsverlauf. In der Langzeitpflege ist die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz herausfordernder als jene von Menschen ohne eine Demenzerkrankung.⁴⁰ Breite und bewährte Fachkompetenzen sind erforderlich, um die Betroffenen mit ihren im Alltag auftretenden Schwierigkeiten adäquat zu versorgen. Letztere äussern sich z.B. durch Unruhe, Gehunsicherheit, Apathie, Schwäche, Aggressivität, Widerstand oder sozial unangemessenes Verhalten wie der Verlust von Hemmschwellen.

Zur Beruhigung 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.⁴¹ 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 Romandie zeigt, dass in mehr als 60% der Schweizer Heime demenzkranke Personen ausschliesslich in gemischten Abteilungen mit nicht-demenzkranken Menschen wohnen. In gut 10% der Heime wohnen demenzkranke Menschen ausschliesslich auf spezifischen Demenz-Abteilungen.⁴²

Gut die Hälfte der befragten Heimleitungen ist der Meinung, 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. Gefragt nach den grössten Herausforderungen in der Betreuung von Menschen mit Demenz in den kommenden 5 Jahren haben folgende drei Punkte die grösste Zustimmung erfahren:

- Genügend finanzielle Mittel für die Betreuung der Demenzerkrankten (Zustimmung von 75%)
- Genügend 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. Zuschläge zulasten der Menschen mit Demenz sind deshalb von grosser Bedeutung: Ein Betreuungszuschlag zulasten der Menschen mit Demenz halten 63% für sehr und weitere 20% für eher wichtig. Gut 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.⁴³ Jährlich werden in den Schweizer Akutspitalern jedoch schätzungsweise rund 50'000 Menschen mit Demenz behandelt, die aufgrund anderer Diagnosen hospitalisiert sind.⁴⁴

³⁹ Bartelt G. (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. St. Gallen / 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. / Bundesamt für Statistik (BFS) (2012): Gesundheit von Betagten in Alters- und Pflegeheimen (2008/2009). Neuchâtel.

⁴⁰ Bartelt G. (2012): Auswertung von RAI-Daten im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Technischer Bericht. St. Gallen.

⁴¹ Lustenberger I. et al. (2011): Psychotropic medication use in Swiss nursing homes. In: Swiss Medical Weekly, 2011, 141: w13254.

⁴² QUALIS evaluation/Berner Fachhochschule (2012): Nationale Umfrage zur Betreuung von Personen mit einer Demenz in Institutionen der Langzeitpflege. Studie im Auftrag von Curaviva und der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich/Bern.

⁴³ Bundesamt für Statistik (BFS): Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011.

Die Demenz dürfte für Krankenhäuser in der Schweiz aus den gleichen Gründen eine Herausforderung darstellen, wie sie in anderen Ländern festgestellt werden:⁴⁵

- 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 nicht mehr besteht.

Für die post-akute Rehabilitation haben Forschende der Universitätsklinik des Kanton Waadt (CHUV) und der Universität Lausanne nachgewiesen, dass Patientinnen und Patienten mit Demenz eine längere Aufenthaltsdauer in der Rehabilitationsklinik aufweisen.⁴⁶

Besondere Herausforderungen am Lebensende

Demenz ist heute in der Schweiz die dritthäufigste Todesursache.⁴⁷ 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. Es ist davon auszugehen, dass Menschen mit Demenz die letzte Zeit ihres Lebens entweder in einem Heim oder im Spital verbringen.

Häufiger als *an* Demenz sterben Menschen jedoch *mit* Demenz. Die meisten Demenzkranken haben zum Zeitpunkt ihres Todes 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 ihre Pflegebedürftigkeit unterschätzt wird.⁴⁸ Was Palliative Care für Menschen mit Demenz heisst, ist in der Schweiz heute noch nicht geklärt.

3.1.7 VOLKSWIRTSCHAFTLICHE BEDEUTUNG DER DEMENZ

Die Demenzkrankheiten haben in der Schweiz im Jahr 2009 Kosten von 6.9 Mrd. CHF verursacht.⁴⁹ Über 95% der Gesamtkosten sind Betreuungs- und Pflegekosten. Dazu gehören jene der institutionellen Langzeitpflege sowie die Kosten der Betreuung und Pflege durch nahestehende Bezugspersonen. Die Kosten für Spitalaufenthalte, Spitex, Hausarzt-Besuche, Medikamente und Abklärungen durch Memory-Kliniken sind (aufgrund der bis heute beschränkten Behandlungsmöglichkeiten) vergleichsweise gering.

Die direkten Kosten der Demenz, welche die Ausgaben des Gesundheitswesens belasten, haben sich im 2009 auf insgesamt 3.9 Mrd. CHF belaufen, das entspricht 6.4% der Gesamtkosten des Gesundheitswesens im Jahr 2009. Die restlichen 3 Mrd. CHF entsprechen dem geschätzten Marktwert der Betreuungs- und Pflegeleistungen, welche die nahestehenden Bezugspersonen unbezahlt erbringen. Diese sogenannten indirekten Kosten sind nicht finanziert.

⁴⁴ vgl. Bundesamt für Statistik (BFS): Medizinische Statistik der Krankenhäuser 2011 / Harvey et al. (1998) für die Altersgruppe 30-64 / Hofman et al. (1991) für die Altersgruppen 65+

⁴⁵ vgl. Kleina Th. & Wingenfeld K. (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld. / All-Party Parliamentary Group on Dementia (2011): The £20 billion question. An inquiry into improving lives through cost-effective dementia services. London. / 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.

⁴⁶ Seematter-B. L., Martin E. & Büla Ch. J. (2012): Health Services Utilization Associated With Cognitive Impairment and Dementia in Older Patients Undergoing Post-Acute Rehabilitation. In: JAMDA 13 (2012), S. 692-697.

⁴⁷ Bundesamt für Statistik (BFS): Todesursachenstatistik 2010.

⁴⁸ Alzheimer Europe (2008): Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Luxembourg, S. 24.

⁴⁹ Aktualisierte Berechnung basierend auf: EcoPlan (2010): Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.

3.2 INTERNATIONALE ENTWICKLUNGEN

Zu Beginn des Jahres 2007 hat Alzheimer Europe und seine Mitgliedsorganisationen die Europäische Union, die Weltgesundheitsorganisation (WHO), den Europarat und nationale Regierungen u.a. aufgerufen:

«die Alzheimer Krankheit als eine der grössten Herausforderungen des Gesundheitswesens anzuerkennen und europäische, internationale und nationale Aktionsprogramme auszuarbeiten.» (Alzheimer Europe 2007: 1)⁵⁰

- *Strategien und Aktionspläne international: in Bearbeitung*

⁵⁰ Alzheimer Europe (2007): Pariser Erklärung zu den politischen Zielen der europäischen Alzheimerbewegung.

4 «NATIONALE DEMENZSTRATEGIE» 2014 – 2017

Orientierung an den Grundwerten

Ausgehend vom Leitgedanken, dass die an Demenz erkrankten Menschen und die sie im Alltag begleitenden Bezugspersonen im Zentrum der Nationalen Demenzstrategie stehen, sind die eingangs definierten *Grundwerte* sowohl für die Ausarbeitung wie für die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie handlungsleitend. Es gilt – ausgehend von den gegebenen Rahmenbedingungen – die von einer Demenzerkrankung Betroffenen zu unterstützen und deren Lebensqualität zu fördern. Die von der Krankheit Betroffenen sollen über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg Zugang haben zu einer bedarfsgerechten und qualitativ hochstehenden Versorgung.

4.1 GESELLSCHAFTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN

Die demografische Entwicklung (steigender Anteil älterer und hochaltriger Menschen, Rückgang der Anzahl und des Anteils Kinder und Jugendlicher sowie steigender Anteil der Migrationsbevölkerung auch im Alter⁵¹) und 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 gesellschafts-ökonomische Entwicklung führt dazu, dass die Arbeitsbedingungen und sich 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 demenzerkrankten Mitgliedern der Familie) ist eine zunehmende Herausforderung und können sich negativ auf die Lebensqualität aller Betroffenen auswirken.

4.2 GESETZLICHE 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.⁵² Der Bund seinerseits legt Rahmenbedingungen im Bereich der Forschung, der Berufsbildung, der Finanzierung von Krankenpflege- und Betreuungsleistungen oder dem Erwachsenenschutz fest.

Die stationäre Behandlung im Spital wird im Rahmen der Obligatorischen Krankenversicherung (OKP) mittels leistungsbezogenen Pauschalen vergütet. Diese umfassen auch Aufenthalt und Pflegeleistungen. Die ambulante ärztliche Versorgung wird über den Einzelleistungstarif TARMED abgerechnet.

Die am 1. Juli 2010 in Kraft getretene Neuordnung der Pflegefinanzierung regelt die Vergütung der Pflege, die ambulant oder in einem Pflegeheim geleistet wird. Diese Neuordnung der Pflegefinanzierung schliesst die Krankenversicherung sowie einzelne Leistungsbereiche der Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) sowie der Ergänzungsleistungen (EL) mit ein. Die OKP leistet einen nach Pflegebedarf abgestuften Beitrag an die Pflegeleistungen. Den Versicherten dürfen höchstens 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Betrags zu Last gelegt werden. Die Kantone regeln die Restfinanzierung. Die Versicherten müssen zudem die Kosten für Hotellerie (in einem Pflegeheim) und die Betreuung übernehmen.

⁵¹ Vgl. Kapitel 4.4.1 Laufende Projekte

⁵² vgl. Kapitel 4.4 Umsetzung

4.3 HANDLUNGSFELDER

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

GESUNDHEITSKOMPETENZ, INFORMATION UND PARTIZIPATION

BEDARFSGERECHTE ANGEBOTE

QUALITÄT UND FACHKOMPETENZ

DATEN UND WISSENSVERMITTLUNG

4.3.1 HANDLUNGSFELD «GESUNDHEITSKOMPETENZ, INFORMATION UND PARTIZIPATION»

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

Diese Forderungen sind stark verbunden mit der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Demenzerkrankten und dem Umgang mit ihnen. Im Frühstadium einer Demenzerkrankung erleben Betroffene oft Unsicherheit und auch Ängste. Die langsam einsetzenden kognitiven Fehlleistungen und Verhaltensveränderungen (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 zu den Lebensrealitäten und Bedürfnissen der Betroffenen wichtig.

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 Europa und Canada). 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 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 sowie veränderte Lebens- und Arbeitsbedingungen prägen die Versorgungssituation, insbesondere die Betreuungs- und Pflegeverhältnisse. Deshalb müssen sämtliche Ziele und Handlungsempfehlungen diesen Entwicklungen Rechnung tragen. Sowohl Angehörige wie 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, muss die Vielfalt an professionellen Unterstützungsangeboten (ambulant bis stationär) bekannt und die entsprechenden Informationen sowie Beratungsangebote leicht zugänglich sein. Diese Informationen sollte neben konkreten alltäglichen Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten auch Fragen zu den Leistungen der verschiedenen Sozialversicherungen (Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung, etc.) abdecken. In einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung kann das so erworbene Wissen auch den Entscheid zur Einweisung in eine Einrichtung der Langzeitpflege erleichtern.

ZIEL 1 Die Bevölkerung hat ein verbessertes Wissen zu Demenzerkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen werden abgebaut.

Projekt 1.1 Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahe Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten

Der Inhalt der Informationen ist auf die Lebensrealitäten im Alltag und die Vielfalt der Unterstützungsangebote abzustimmen sowie auf die Förderung von Solidarität und Integration auszurichten. Die Betroffenen werden als Akteurinnen und Akteure einbezogen.

Projekt 1.2 Branchenspezifische Informationsmaterialien

Die Zielgruppen, die regelmässig im Alltag mit an Demenz erkrankten Menschen in Kontakt treten (beispielsweise nicht-administrative und hauswirtschaftliche Mitarbeitende in einem Spital oder auch Optiker/innen, Frisör/innen, Bankangestellte, etc.) sollen besonders angesprochen werden.

Eine weitere Zielgruppe stellen HR-Verantwortliche und IV-Stellen 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 individuellen und sachgerechten Beratung.

Projekt 2.1 Individualisiertes Informations- und Sozialberatungsangebot für Betroffene

Empfehlungen bezüglich der Etablierung, Förderung und Koordination eines sachgerechten und umfassenden Angebots entwickeln. 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.

4.3.2 HANDLUNGSFELD «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 medizinischen Grundversorgung (s. Glossar, S. 27) oder in einer spezialisierten Gedächtnissprechstunde (Memory-Klinik) – u.a. 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 Demenzerkrankte und ihre Bezugspersonen im Sinne einer integrierten Versorgung (s. Glossar, S. 27) 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 zu Hause werden als besonders grosse Herausforderung betrachtet. Hierzu eignen sich Modelle wie «Case Management» (s. Glossar, S. 26) oder «zugehende Beratung» (s. Glossar, S. 28). Ein leicht

verfügbares Netzwerk von bedarfs- und bedürfnisorientierten Unterstützungsangeboten in der Betreuung zu Hause kann eine krisenbedingte Hospitalisierung der Demenzerkrankten verhindern und auch die nahestehenden Personen vor Überbelastung schützen.

Immer mehr Menschen leben im Alter allein und sind im Erkrankungsfall auf externe Unterstützung angewiesen, um ihren Wunsch nach Verbleib in der gewohnten 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)⁵³ sowie die Freiwilligenarbeit leisten einen sehr wesentlichen Beitrag zur Betreuung Demenzerkrankter im den eignen vier Wänden. 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 aber auch Freiwillige immer öfter an ihre Grenzen.

In Akutspitälern ist die demenzgerechte Versorgung durch einen stärkeren Einbezug von Fachpersonen mit demenzspezifischer Kompetenz 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 ist die architektonische Anpassung von institutionellen Wohn- und Lebensformen an die Bedürfnisse der Demenzerkrankten weiter voranzutreiben. Bedürfnisorientierte Wohnformen und insbesondere eine gemeindenahere Versorgungslage können dazu beitragen, das Stigmatisierungsrisiko zu vermindern und die Integration zu fördern. Die Weiterentwicklung der Angebote im Bereich der Langzeitpflege hat zum Ziel, die Lebensqualität und Würde von Menschen mit einer Demenzerkrankung gerade auch in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung 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) in Institutionen der Langzeitpflege. 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 demenzerkrankten Menschen. Letzteres betrifft sowohl die ambulante Versorgung als auch Institutionen der Langzeitpflege.

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 vernetzter Kompetenzzentren für Diagnostik

Mögliche Beispiele sind Memory Clinics. 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 (Case Management)

Erarbeitung von Empfehlungen zum Aufbau von Versorgungsketten, die eine bedarfsgerechte und stetige Koordination/Vernetzung von Leistungen in der medizinischen Grundversorgung (v.a. in den Bereichen: Früherkennung, Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege) fördern.

In diese Netzwerkarbeit ist auch die Krisenintervention zu Hause, die dazu dient eine Hospitalisation der Betroffenen zu vermeiden, einzubeziehen. Zudem sind die Angebote auf die Informations- und Sozialberatungsangebote ausserhalb des Gesundheitsversorgungssystems abgestimmt.

⁵³ <http://www.sbf.admin.ch/themen/01370/01683/01685/01691/index.html?lang=de>

Projekt 3.3 Aus- und Aufbau flexibler, regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung

Aus- und Aufbau regionaler, niederschwelliger, finanziell tragbarer Entlastungsangebote für die Betreuung zu Hause (inkl. Kurzaufenthalte, Ferienbetten, Tages- und Nachtstrukturen, Tages- und Nachtdienste), die sich am Bedarf orientieren. Den Bedarf im Bereich der Freiwilligenarbeit berücksichtigen und entsprechende Organisationen (wie 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 institutionellen Langzeitpflege

Bedarfsgerechte Anpassung der bestehenden Infrastruktur (Organisation, Ablauf, Personalmanagement, Raumgestaltung) sowie der Versorgungsprozesse (Behandlungs-, 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 Angemessene Abbildung und Abgeltung der Leistungen

Analyse zur Frage, inwiefern die bestehenden Finanzierungssysteme (ambulant, stationär, Langzeitpflege), 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.

4.3.3 HANDLUNGSFELD «QUALITÄT UND FACHKOMPETENZ»

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

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

neue Erwachsenenschutzrecht einen selbstbestimmten Umgang mit zukünftigen Krankheitssituationen.⁵⁴ 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 die konsequente Anwendung bereits bestehender ethischer Leitlinien zu fördern. Im gesamten Verlauf einer Demenzerkrankung, aber insbesondere im Fall einer Betreuungs- und Pflegeabhängigkeit im Alltag wie z.B. in der stationären Langzeitpflege ist eine ethische Grundhaltung in der Betreuung und Pflege die unabdingbare Voraussetzung zur Wahrung von Würde und Integrität der Erkrankten. 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. 27), um eine qualitativ einwandfreie und bedarfsgerechte Versorgung (Behandlung, Betreuung und Pflege) von Demenzerkrankten 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 die Indikation einer frühzeitigen Demenzabklärung. Insgesamt betrachtet leisten diese Instrumente einen Beitrag zu einer ganzheitlichen Versorgung (Berücksichtigung von bio-medizinischen, funktionalen, Umfeldbezogenen und ethischen Aspekten) und dienen dazu, die Lebensqualität der Betroffenen bis ans Lebensende aufrecht zu erhalten.

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 Delir (s. Glossar, S. 26), 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 Demenzerkrankter bedingt ein entsprechendes demenzspezifisches Wissen und die notwendige Handlungskompetenz, z.B. in den Bereichen Case Management, Delirmanagement, Ethik sowie interdisziplinäres Assessment. Diese Qualifikationen gilt es über alle Berufsgruppen hinweg zu erweitern, wobei die Angebote dem Bedarf der verschiedenen Zielgruppen entsprechen und aufgrund ihres hohen Anforderungsniveaus der Interdisziplinarität Rechnung tragen müssen.

Ein Bedarf an ausreichend demenzspezifisch geschultem Personal besteht in allen Versorgungsbereichen (ambulant und stationär), aber insbesondere im Bereich der institutionellen Langzeitpflege. Bildungsmassnahmen für Hilfskräfte in Betreuung und Pflege ist entsprechende Aufmerksamkeit zu schenken. Auch im Bereich der Freiwilligenarbeit ist zu prüfen, ob die bestehenden Handlungskompetenzen gefördert und gestärkt werden müssen und auf welche Art und Weise dies geschehen kann.

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

Projekt 5.1 Verankerung ethischer Leitlinien

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

⁵⁴ Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK- CNE (Hrsg.) (2011): Patientenverfügung. Ethische Erwägungen zum neuen Erwachsenenschutzrecht unter besonderer Berücksichtigung der Demenz. Stellungnahme Nr. 17/2011. Bern.

ZIEL 6 Die Qualitätssicherung in der Versorgung entlang des Krankheitsverlaufs von demenzerkrankten Menschen stärken.

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 Assessment

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

Projekt 6.3 Umgang mit Krisensituationen

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

ZIEL 7 Fachpersonen in allen Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege Demenzerkrankter sowie zur Begleitung der nahestehenden Bezugspersonen.

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 für alle Berufsgruppen erarbeiten.

Projekt 7.2 Kompetenzbildung und -stärkung im Bereich der Freiwilligenarbeit

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

4.3.4 HANDLUNGSFELD «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 u.a. 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. 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 (u.a. 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 einfach zugänglich zur Verfügung gestellt werden.

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

Projekt 8.1 *Versorgungsmonitoring*

Der Aufbau eines Monitoringsystems ist auf dessen 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, eingerichtet und die Indikatoren regelmässig aktualisiert werden. Dabei werden Informationen zur Demenzprävalenz sowie zu Angebot und Nachfrage von bedarfsgerechten Angeboten 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*

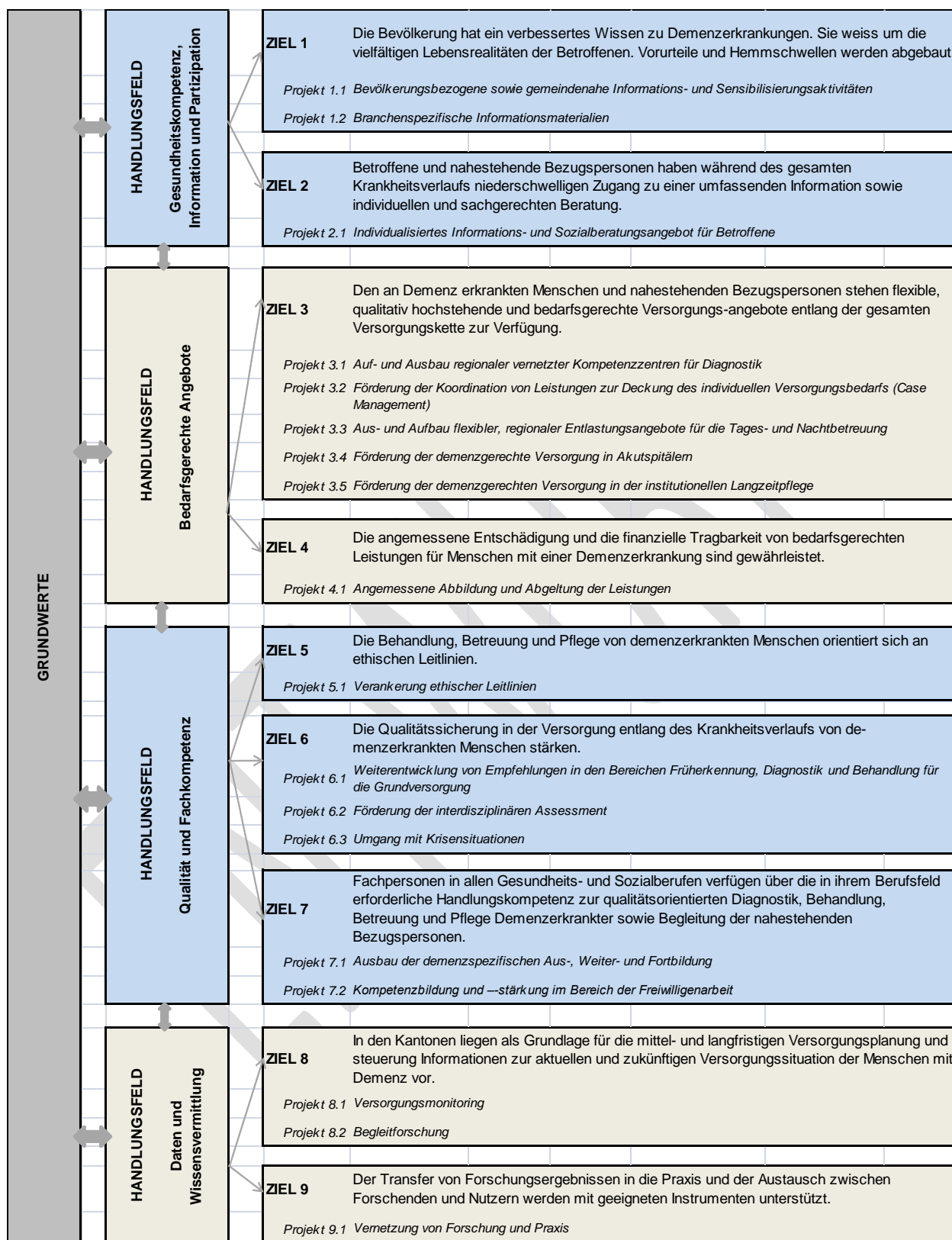
Neue Therapie-, Betreuungs-, Pflegeansätze für Menschen mit Demenz, die durch verschiedene Leistungserbringer lanciert werden, werden vermehrt wissenschaftlich evaluiert. Dies dient der Sicherstellung bzw. Weiterentwicklung der Versorgungsqualität und -sicherheit.

ZIEL 9 **Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzern werden 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.

4.3.5 ÜBERSICHT ZU HANDLUNGSFELDERN – ZIELEN UND PROJEKTVORSCHLÄGEN



4.4 UMSETZUNG

Die «Nationale Demenzstrategie» berücksichtigt bereits bestehende Programme und Projekte, die auf nationaler und regionaler/kantonaler Ebene umgesetzt werden und dabei von übergeordneter Bedeutung für die Handlungsfelder «Gesundheitskompetenz, Information und Prävention, bedarfsgerechte Angebote, Qualität und Fachkompetenz sowie Daten und Wissensvermittlung» sind. Die nachfolgende Liste enthält eine erste Auswahl solcher Programme und Projekte.

4.4.1 LAUFENDE PROJEKTE IM UMFELD

In Bearbeitung.

Ergänzende Informationen werden in der informellen Anhörung erhoben. An dieser Stelle werden folgende Projekte genannt:

- Mit den nationalen Präventionsprogrammen Tabak, Alkohol sowie Ernährung und Bewegung wird eine Verbesserung der kardiovaskulären Gesundheit und eine Erhöhung der körperlichen Aktivität angestrebt. Damit sind zwei der drei von ADI und WHO⁵⁵ empfohlenen Massnahmen für die Demenzprävention abgedeckt. Die Weiterführung dieser Aktivitäten und eine verstärkte Orientierung an der Zielgruppe «+65-jährig» leisten einen Beitrag zur Demenzprävention.
- Auf Bundesebene wird das Themenfeld «Migration und Gesundheit» bearbeitet. Dabei besteht das Ziel, 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, welche 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 bis 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 zur Nationalen Gesundheitspolitik (NGP) 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 u.a. 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 Strategie entwickelt und sind in deren Umsetzung oder verfügen über eine kantonale Demenzpolitik.⁵⁶

4.4.2 ZUSTÄNDIGKEITEN IN DER STRATEGIEUMSETZUNG

In Bearbeitung.

Ergänzende Informationen werden in der informellen Anhörung erhoben.

⁵⁵ vgl. Alzheimer's Disease International ADI & World Health Organization WHO (2012): *Dementia: a public health priority*. Geneva, S. 29.

⁵⁶ vgl. Bericht der GDK «Bestandsaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen. Ergebnisbericht.» Dieser Bericht gibt eine Gesamtschau der aktuellen Angebote in der Schweiz und wird demnächst veröffentlicht.

5 GLOSSAR

Betreuung

Bei der Betreuung demenzerkrankter Menschen gewährleisten Bezugspersonen eine ständige Präsenz, um die zeitliche und räumliche Orientierung sicher zu stellen, eine Vereinsamung zu vermeiden und / oder die Sicherheit zu gewährleisten (z.B. Verhinderung von Verletzungen u.a. Stürzen). Diese Tätigkeit erfordert hohe soziale Kompetenzen und gute Kenntnisse von den 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 öffentlich rechtlich geregelte Spitex die Unterstützung im Haushalt, und der Aufwand wird bei einer Zusatzversicherung bis zu einem bestimmten 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)⁵⁷

Bei der Betreuung und Pflege von Demenzerkrankter ist Case Management «Schnittstellenarbeit: zwischen Familien, Institutionen, Professionellen und Freiwilligen.» (Frommelt et al. 2008: 36)⁵⁸ 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.⁵⁹

Delir

Das Delir ist ein akuter organisch bedingter Verwirrungszustand (Psychose), der u.a. 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.⁶⁰

⁵⁷ [Netzwerk Case Management Schweiz](#) (Zugriff 16.6.2013)

⁵⁸ Frommelt, Mona 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. Verlag: Forschung – Entwicklung – Lehre

⁵⁹ vgl. ebd., S. 13.

⁶⁰ vgl. [Pschyrembel-online](#). Zugriff 16.6.2013

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)⁶¹ Integrierte Versorgung verweist somit auf die Durchlässigkeit der Versorgungsstrukturen, auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit der Berufsgruppen sowie auf eine ganzheitliche Betrachtung der Bedürfnisse der Betroffenen.

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.⁶² 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 dem Transfer von Kompetenzen von der einzelnen Fachperson zur interprofessionellen Gruppe können neue Lösungsstrategien entwickelt werden.

Medizinische Grundversorgung

«Unter medizinischer Grundversorgung wird die ambulante Versorgung der Bevölkerung durch ärztliche Grundversorger/innen³ sowie weitere Gesundheitsberufe verstanden wie Pflegefachpersonen, Apotheker/innen, Hebammen, Physio- und Ergotherapeutinnen und -therapeuten, Ernährungsberater/innen sowie Assistenzberufe wie Medizinische Praxisassistentinnen und -assistenten oder Fachangestellte Gesundheit.» (GDK & BAG, 2012:5)⁶³

Memory Clinic

Der Verein Swiss Memory Clinics (SMC) definiert eine Memory Clinic anhand von Minimalkriterien 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.» (Swiss Memory Clinic 2011)⁶⁴

Nahestehende unterstützende Bezugspersonen

In Anlehnung an Definitionen zu unterstützenden Angehörigen⁶⁵ sind nahestehende unterstützende Bezugspersonen Personen, die sich alltäglich Zeit nehmen zur Unterstützung einer demenzerkrankten Person, die ihn ihrer Gesundheit und Autonomie eingeschränkt ist. Die nahestehende unterstützende Bezugsperson bietet in einem nicht-professionellen Rahmen regelmässig Hilfsdienste, Begleitung/Betreuung

⁶¹ Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz und Bundesamt für Gesundheit (2012): Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung. Bericht der Arbeitsgruppe «Neue Versorgungsmodelle für die medizinische Grundversorgung» von GDK und BAG. Bern.

⁶² Monsch A. U. et al. (2012): Konsensus zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. In: Praxis, Nr. 101 (19), S. 1239 – 1249.

⁶³ Ebd.

⁶⁴ Swiss Memory Clinics (2011): Minimalkriterien zur Definition einer Memory Clinic. Verabschiedet und in Kraft gesetzt an der Generalversammlung des Vereins "Swiss Memory Clinics" vom 05.05.2011. Basel

⁶⁵ <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/proches-aidants/>

und Pflege an. Damit unterstützt sie die an Demenz erkrankte Person in der Bewältigung ihrer Schwierigkeiten und gewährleistet ihre Sicherheit. Bei der nahestehenden unterstützenden Bezugsperson handelt es sich um jemanden aus der Familie, der Nachbarschaft oder dem Freundeskreis, jedoch nicht aus der organisierten Freiwilligenarbeit.

Pflege

Die Grundversicherung leistet einen Beitrag an die Kosten von ärztlich angeordneten und aufgrund eines ausgewiesenen Pflegebedarfs erbrachten pflegerischen 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.⁶⁶

In Anlehnung an die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) definiert der Schweizerische Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner professionelle Pflege im schweizerischen Kontext: *«Professionelle Pflege fördert und erhält Gesundheit, beugt gesundheitlichen 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 Behandlungs- und Betreuungsergebnisse sowie die bestmögliche Lebensqualität in allen Phasen des Lebens bis zum Tod zu erreichen.»* (SBK-ASI)⁶⁷

Zugehende Beratung

Die «zugehende Beratung» dient der psychosozialen Begleitung von betreuenden und pflegenden nahen Bezugspersonen von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Die Beratung ist flexibel, lösungs- und zielorientiert und bezieht die Kompetenzen und individuellen Bedürfnisse der Betroffenen in den Beratungsprozess mit ein. Eine «zugehende Beratung» umfasst: *«Information (Krankheitsbild und –verlauf, Entlastungs- und Finanzierungsmöglichkeiten usw.), Koordination der Dienstleistungen (Therapien, Entlastung, Pflege und Betreuung), individuelle Schulung (Umgang mit herausforderndem Verhalten, Verarbeitung von Belastung usw.), Selbsthilfegruppen und Familiengespräche. (...) [und] beinhalten 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 Beratungen von ganzen Familien auch unter Einbezug von weiteren nahestehenden Personen, welche an der Hilfe, Betreuung und Pflege der Betroffenen beteiligt sind.»* (ALZ Aargau 2012: 2)⁶⁸

⁶⁶ vgl. KLV, Art. 7, Abs. 2 [Verordnung des ED über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung \(Krankenpflege-Leistungsverordnung \(KLV\)\)](#) (Zugriff 16.6.2013)

⁶⁷ [SBK-ASI. Definition der Pflege](#), Zugriff 21.6.2013

⁶⁸ Alzheimervereinigung Aargau (2012): Pilot-Projekt „Zugehende Beratung“. 1. Zwischenbericht. Brugg, 30. Oktober 2012

6 VERZEICHNISSE

ABBILDUNGEN

ABBILDUNG 1: PRÄVALENZ DER DEMENZ 2011

7

ABBILDUNG 2: MEMORY-KLINIKEN UND ÄHNLICHE EINRICHTUNGEN IN DER SCHWEIZ

10

ABKÜRZUNGEN

ADI	Alzheimer's Disease International
ALZ	Schweizerische Alzheimervereinigung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren
ZfG	Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich
WHO	Weltgesundheitsorganisation