

Tagungsbericht



FACHTAGUNG NATIONALE DEMENZSTRATEGIE

WAS HABEN WIR ERREICHT UND WIE GEHT ES WEITER?



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Gesundheit BAG



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

Einleitung zur Tagung

Am 19. Juni 2017 hat im Kursaal Bern die Tagung „Nationale Demenzstrategie: Was haben wir erreicht und wie geht es weiter“ stattgefunden. Der Stand der Umsetzung der Strategie stand im Zentrum der Tagung. Mit rund 250 Personen war die Veranstaltung vollständig ausgebucht.

Nationale Demenzstrategie 2014-2019

Die Nationale Demenzstrategie (NDS) läuft seit 2014. Sie wurde Ende 2013 vom Bundesrat sowie der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren GDK verabschiedet. Die Strategie sollte ursprünglich 2017 beendet werden. Es hat sich aber gezeigt, dass dieser Zeitrahmen zu knapp bemessen war, weshalb sie Bund und Kantone bis 2019 verlängert haben.

Die Demenzstrategie bettet sich in die Strategie Gesundheit2020 des Bundesrates ein. Die Zunahme chronischer, nichtübertragbarer Krankheiten, wie die Demenzerkrankung, wird als eine der zentralen Herausforderungen für das Gesundheitssystem der Schweiz betrachtet. Deshalb hat der Bundesrat sich für die Verbesserung der integrierten Versorgung von der Früherkennung bis zur Palliative Care (insbesondere auch bei Demenz) ausgesprochen. Dadurch sollen die Qualität der Versorgung erhöht und unnötige Kosten vermieden werden.



Wie Pascal Strupler, Direktor des BAG, in seinem Einführungsreferat betonte, sind Innovation und eine verstärkte Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen dabei von grosser Bedeutung. Es braucht innovative Modelle für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz, aber auch qualitativ hochstehende Diagnostik und bedarfsgerechte, koordinierte Behandlungen und Angebote. Auch sollen Unterstützungsangebote für das stark geforderte soziale Umfeld gezielt gefördert werden. Dies erfordert ein hohes Engagement vieler Akteure, die vernetzt miteinander wirken.

Dieser innovative Geist, das Engagement und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit über den eigenen Handlungsraum hinaus sind bei der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie stark spürbar. Fachpersonen, Betroffene und Behörden gehen zusammen neue Wege. Respekt und ein grossen Dank gebührt deshalb jenen, die sich mit täglicher Hingabe ihrer anspruchsvollen und wichtigen Aufgabe widmen.

Wo steht die Nationale Demenzstrategie und die kantonale Umsetzung?

Dank des grossen Engagements vieler Akteure ist ein Projekt der NDS bereits abgeschlossen, 13 Projekte sind am Laufen und drei weitere Projekte werden im Rahmen der Förderprogramme "Interprofessionalität" und "pflegende Angehörige" bearbeitet (→ *weitere Informationen Referat Verena Hanselmann & Pia Oetiker, BAG – Nationale Demenzstrategie: Was haben wir erreicht und wie geht es weiter?*).

1 Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation	2 Bedarfsgerechte Angebote	3 Qualität und Fachkompetenz	4 Daten und Wissensvermittlung
Sensibilisierung Bevölkerung	Diagnostik	Ethik	Monitoring
Sensibilisierung Branchen	Koordination	Grundversorgung	Begleitforschung
Information und Beratung	Entlastung	Assessments	Vernetzung Forschung–Praxis
	Spital	Krisensituationen	
	Langzeitpflege	Aus-/Weiterbildung	
	Finanzierung	Angehörige/ Freiwillige	

- Laufende Projekte
- Abgeschlossene Projekte
- Begleitende Forschungsprojekte

Abbildung 1: Stand der Umsetzung der NDS (Stand September 2017)

Die Strategie hat auch bei den Kantonen einen Entwicklungsprozess angestoßen. In einem Grossteil der Kantone wurden oder werden kantonale Strategien, Konzepte und demenzspezifische Aktivitäten erarbeitet und umgesetzt (→ *weitere Informationen Referat Silvia Marti – Strategien und Konzepte in den Kantonen und Bericht „Kantonsbefragung 2016 der GDK¹“*).

Die Schweiz setzt sich auch international stark für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz ein. Sie tut dies auf verschiedenen Ebenen: im multilateralen Rahmen, mit der OECD und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) oder aber auch in ihren bilateralen Kontakten mit einzelnen Ländern. Als Erfolg dieser Aktivitäten kann der globale Aktionsplan der WHO gewertet werden, welcher im Mai 2017 von der Weltgesundheitsversammlung verabschiedet wurde.

Dialoge

DIALOG: *Nothing about us without us*

Stefanie Becker, Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz | Alain Huber, Mitglied Geschäftsleitung Pro Senectute | Jeanette Mösli, Präsidentin Stütlihus Wohnen im Alter | Claude Stucky, Diagnose Alzheimer

In diesem Dialog wurden die Partizipation der Betroffenen und die Sensibilisierung der Bevölkerung diskutiert.

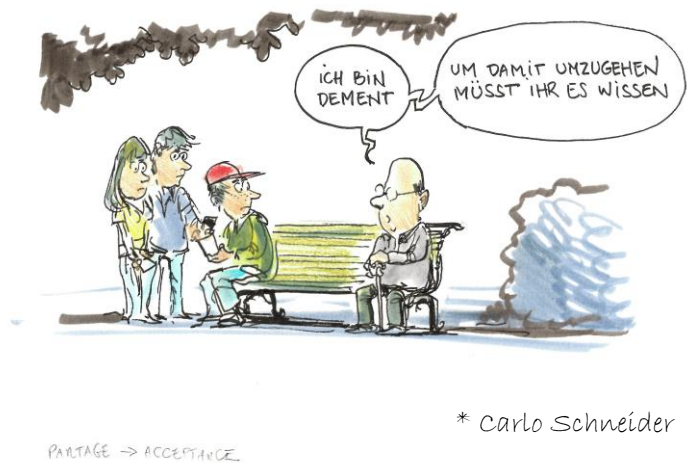
Claude Stucky (Betroffener) nannte fünf Punkte, die dabei helfen mit einer Demenzerkrankung positiv umzugehen: Erstens gelte es, die Krankheit anzunehmen und zweitens, darüber zu sprechen. Dies sei auch am Arbeitsplatz von grosser Bedeutung. Dadurch habe er sehr viel Herzlichkeit im Arbeitsalltag erfahren. Drittens sei die Selbstbestimmung beizubehalten,

¹ Link: http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/strategie_bundkantone/demenz/bt_demenzversorgung_kantone_20170711_d.pdf

viertens jeden Tag als grossen Tag zu leben und fünftens, Dankbarkeit für die grosse Unterstützung des Umfeldes zu spüren.

Daran schloss Jeannette Mösli, Präsidentin Betriebskommission Stütlihus Wohnen im Alter, an. Sie betonte die Bedeutung des Miteinander und Füreinander. So war ein Jahresmotto der Gemeinde Grabs „Demenz geht uns alle an“. Alain Huber, Mitglied der Geschäftsleitung Pro Senectute, ergänzte dies um die Bedeutung der Angst. Es sei zentral, dass die Angst der Betroffenen und Angehörigen abgebaut werde. Über die Demenz solle deshalb immer und immer wieder gesprochen werden. Stefanie Becker, Geschäftsleiterin Alzheimer Schweiz, unterstrich dies mit ihrem Motto „walk to talk“. Mit anderen Worten: Es zählen Taten statt Worte.

Die Dialogteilnehmenden sind sich einig, dass in der Bevölkerung und bei den Betroffenen noch immer eine Fehlvorstellung über die Demenzerkrankung und eine grosse Angst festzustellen seien. Deshalb betonten sie die Bedeutung der Sensibilisierung. Denn erst wenn wir verstehen, können wir auch darauf reagieren. Zwei wesentliche Aspekte bei Sensibilisierungsaktivitäten wurden insbesondere betont: Erstens, dass es nicht die Person mit Demenz gibt, sondern Personen mit Demenz. Die Diversität der Demenzerkrankung, die verschiedenen Formen und Merkmale sollten deshalb aufgezeigt werden. Zweitens sollte das Bewusstsein gefördert werden, dass sich die Auswirkungen der Krankheit schnell ändern können.



DIALOG: Herausforderungen in der Langzeitversorgung aus ethischer Sicht

PD Dr. med. Georg Bosshard, SAMW, Leitender Arzt Long-term Care Universitätsspital Zürich | Christina Maria Affentranger Weber, Curaviva, Leiterin Fachbereich Erwachsene Menschen mit Behinderung

Ausgangspunkt dieses Dialogs waren die medizin-ethischen Richtlinien „Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz“ der Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften sowie das Projekt demenzfreundliche Langzeitpflege von Curaviva und Insos.

Dr. med Georg Bosshard, Vertreter des Projekt ethische Leitlinien (P 5.1), stieg mit dem Motto "Es gibt nichts Gutes, ausser man tut es" in den Dialog ein. Ethische Fragestellungen entstehen in der Praxis und sollen situationsbezogen angegangen werden.

Christina Maria Affentranger, Vertreterin des Projekts Langzeitpflege (P 3.5), wählte das Motto "Jede Handlung zeigt immer auch Haltung". Im Umgang mit Menschen mit Demenz könne man sich auf Dauer nicht verstellen. Beide waren sich einig, dass den pflegenden Angehörigen eine ganz besondere Bedeutung zukommt. Christina Maria Affentranger hielt fest, dass die Professionalität dadurch nicht leide, jedoch komme ein emotionaler Zugang hinzu.

Gefragt nach den Erwartungen an die Nationale Demenzstrategie meinte Georg Bosshard, dass alle Menschen, das heisst Busfahrer, Kinder, einfach alle, wissen sollten, was Demenz ist und dass Demenz zum Leben und zu uns gehört. Christina Maria Affentranger legt grossen Wert auf die Koordinationsfunktion, die im Rahmen der Strategie wahrgenommen wird.

In der anschliessenden Diskussion wurde einerseits kritisch auf den aktuellen Vorschlag zur Tarmed-Revision, andererseits auf die Rolle des assistierten Suizids im Falle einer Demenzerkrankung eingegangen.

Für das Schlusswort betonte Georg Bosshard die Bedeutung der Fürsorge. Wir verbinden den Begriff meist mit unserer Verantwortung gegenüber Kinder, jedoch sei er auch für den Bereich Demenz – und weit darüber hinaus – höchst relevant. Christina Maria Affentranger wählte das berührende und passende Zitat aus "Der Kleine Prinz" von Antoine de Saint-Exupéry: „*Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.*“



* Carlo Schneider

ETHIQUE ET PHILOSOPHIE PROUESO

DIALOG: Standards und Empfehlungen guter Praxis im ambulanten Bereich

Dr. med. Markus Bürge, Präsident Swiss Memory Clinics | PD Dr. med. Dr. phil. Dipl. Psych Ulrich Hemmeter, SGAP, Chefarzt Gerontopsychiatrie St. Gallische kantonale psychiatrische Dienste | Dr. med. Severin Lüscher, Hausarzt | Prof. Dr. phil. Andreas Monsch, Leiter Memory Clinic felixplatterspital Basel

Im Dialoggespräch der vier Vertreter der NDS-Projekte Diagnostik (P 3.1, Dr. med. Markus Bürge), Koordination (P 3.2, Dr. med. Severin Lüscher), Grundversorgung (P 6.1, Dr. med. Ulrich Hemmeter) und Hausarztbefragung (Teilprojekt 8.1, Dr. phil. Andreas Monsch) standen die Bedeutung der Diagnose, respektive der Früherkennung sowie auch die Vernetzung im Zentrum der Diskussion. Die vielseitigen Gewinne der Früherkennung und einer Diagnosestellung wurden aufgezeigt:

- Die Suche nach der Diagnose sei der Weg zu einer guten Therapie und entscheidend für die Behandlungsqualität. Denn auch wenn die Krankheit noch nicht heilbar ist, könne ein individuelles Behandlungspaket gewählt werden.
- Die künftige Situation könne frühzeitig geplant werden. Die Patientinnen und Patienten können in dieser frühen Phase der Krankheit noch selber entscheiden und sind urteilsfähig.
- Mit dem Empowerment der Person mit Demenz und auch des Umfeldes könne früh begonnen werden.
- Der betroffenen Person und ihrem Umfeld könne Wissen über die Krankheit vermittelt werden.



Für eine Früherkennung der Demenz sind laut den Dialogteilnehmenden zwei Faktoren besonders relevant: einerseits das Wissen der Hausärztinnen und Hausärzte über die Krankheit und andererseits jenes der Öffentlichkeit. Eine Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit fördere die frühere Erkennung der Krankheit. Um mehr über die Einstellung von Hausärztinnen und Hausärzten zur Früherkennung sowie auch ihr Wissen in Bezug auf Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Demenz zu erfahren, führt das universitäre Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel, gemeinsam mit den weiteren Instituten für Hausarztmedizin der Schweiz zurzeit eine Umfrage bei den Hausarztpraxen durch.

Im Weiteren wurde die Herausforderung der steigenden Anzahl betroffenen Personen mit Migrationshintergrund aufgezeigt. Hier bestehen noch Lücken und Handlungsbedarf. Bereits üblich sei, dass Dolmetscher in den Memory Kliniken eingesetzt werden. Auch können Tests ohne Sprache verwendet werden.

DIALOG: Beratungsangebote bei Demenz - was brauchen die Betroffenen?

Claudia Günzel, Spitex Zürich Limmat AG | Dr. med. Tatjana Meyer-Heim, Memory Clinic Waidspital Zürich | Cathy Kuhni, Projektleiterin Alzami Pro | Dr. Anna De Benedetti, Ufficio del medico cantonale Ticino, Servizio Hospext, responsable stratégie cantonale en matière de démence

Im Anschluss an die Präsentation von Prof. Dr. Susi Saxer zu zugehender und/oder aufsuchender Beratung bei demenzbetroffenen Familien wurde die Frage, welche Beratung Demenzbetroffene und ihre Angehörige benötigen, diskutiert.

«Mir fehlt eine Plattform mit Informationen zu Angeboten, auf die ich zurückgreifen kann». Claudia Günzel, Leiterin eines interdisziplinären Teams bei der Spitex Limmat AG, betonte die Notwendigkeit einer besseren Übersicht zu Angeboten im Bereich Beratung und Unterstützung, damit sich die Betroffenen besser zurechtfinden.

Cathy Kuhni, Direktorin der Alzheimervereinigung Waadt, erlebt in ihrer Beratungspraxis, dass Angehörige von Menschen mit Demenz Schuldgefühle haben, um die dringend benötigte Hilfe anzunehmen. Eine Ursache hierfür sieht sie in den sehr negativen Bildern einer Demenzerkrankung und der daraus folgenden Tabuisierung. Betroffene erleben von ihrem Umfeld selten Verständnis für die alltäglichen Herausforderungen, die mit einer Alzheimererkrankung verbunden sind. Kuhni empfiehlt deshalb, in Beratungsgesprächen neben den alltäglichen Herausforderungen gerade auch Schuldgefühle und Tabus klar anzusprechen. Sie ist überzeugt, dass positive Bilder zur Demenz vermittelt werden müssten, um das Tabu zu brechen.

Anna De Benedetti, Fachärztin für öffentliche Gesundheit beim Kantonsarztamt Tessin und Koordinatorin Arbeitsgruppe zur Erarbeitung der kantonalen Demenzstrategie, teilte die Einschätzung ihrer Dialogpartnerin und betonte die Notwendigkeit, vor lauter Angst und Verdrängung der Demenzthematik «nicht jene zu vergessen, die vergessen».

Auf die Frage, welche Beratung die von einer Demenzerkrankung Betroffenen brauchen, gab Tatjana Meyer-Heim, Oberärztin der Memory Clinic Stadtspital Waid, eine klare Antwort: individuell zugeschnittene, lösungsorientierte Optionen und keine Ratschläge. In der Demenzsprechstunde einer Memory Clinic schlage die Stunde der Wahrheit, so Meyer-Heim, denn es gehe um Angst vor Verlust. Der Umgang mit dieser Angst, die eigene Persönlichkeit, den Sinn im Leben und vielleicht auch die Arbeitsstelle, die Partnerin oder den Partner zu verlieren, brauche Menschlichkeit anstelle von Expertentum.



* Carlo Schneider

Die an der Tagung vorgestellten Beratungsangebote wie der Rote Faden, Les Pins oder jene der zugehenden Beratung in den Kantonen Aargau und Zürich haben gemäss den Teilnehmerinnen am Dialog «Beratungsangebote bei Demenz – was brauchen die Betroffenen?» zwei Dinge gemeinsam: Erstens arbeiten sie mit den Betroffenen zusammen und nicht für sie. Die Betroffenen erfahren dadurch Hoffnung und sehen einen Ausweg aus ihrem Leiden. Zweitens versuchen sie den Ansatz «Hilfe aus einer Hand» zu stärken, indem sie verschiedene Akteure miteinander in Verbindung bringen (Netzwerkarbeit) und die Fachleute auch mal über ihr eigenes «Gärtchen» hinausschauen.

Die Teilnehmenden am Dialog waren sich einig, dass das oberste Ziel der Beratung bei Demenz die Inklusion der Betroffenen ist, und dass es hierfür keine allgemeingültigen Konzepte gibt. Angehörige übernehmen viel Verantwortung und zahlreiche Aufgaben in der Betreuung von Demenzkranken zu Hause. Es sei wichtig, dass die pflegenden und betreuenden Angehörigen auch Sorge zu sich selbst tragen. Damit dies gelinge, sollten Fachpersonen und das soziale Umfeld den Betroffenen wohlwollend und vorurteilsfrei begegnen. Damit können diese ihre vorhandenen Ressourcen sehen, nutzen und bei Bedarf auch Hilfe und Unterstützung anfragen.

Referate

Die Präsentationen der Referate sind unter www.nationalemrenzstrategie.ch > [durchgeführte Veranstaltungen](#) > [Fachtagung Nationale Demenzstrategie 2017](#) veröffentlicht.

Mit Demenz im Spital - Wo liegt der Handlungsbedarf?

Stefan Berger, Projektleiter H+ Die Spitäler der Schweiz – Vertreter Projekt Spital (P 3.4)

Eine angemessene Abgeltung der Leistungen von Spitex und von Pflegeheimen

Silvia Marti, Projektleiterin GDK - Vertreterin Projekt Finanzierung (P 4.1)

Wissen vermitteln - praxisnah, verständlich, passend. Die Stärken eines Netzwerks für Fachpersonen

Prof. Linus Marcello Schumacher, Präsident Netzwerk Demenz beider Basel – Vertreter Projekt Vernetzung Forschung und Praxis (P 9.1)

Koordination und Interprofessionalität: Beispiel guter Praxis aus der Westschweiz

François Matt, Directeur Administrateur, Le Home - Les Pins

Ein Leben mit Demenz gemeinsam gehen: Beispiel guter Praxis aus der Deutschschweiz

Brigitta Karrer, Leitung Tagesbetreuung, Stiftung der rote Faden

ZUGEHENDE UND/ODER AUFSUCHENDE BERATUNG BEI DEMENZBETROFFENEN - FAMILIEN: Erfolgsfaktoren für eine nachhaltige Verankerung

Prof. Dr. Susi Saxer, Leiterin Fachstelle Demenz FHS St. Gallen

Poster zu den laufenden Projekten

Die Poster zu den laufenden Projekten sind unter www.nationalemenezstrategie.ch > [durchgeführte Veranstaltungen > Fachtagung Nationale Demenzstrategie 2017](#) veröffentlicht.

Projekt 1.1 «Information und Sensibilisierung der Bevölkerung»

Alzheimer Schweiz und Pro Senectute Schweiz

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

Swiss Memory Clinics

Projekt 3.4 «Demenzgerechte Versorgung in den Spitälern und Kliniken»

H+ Die Spitäler der Schweiz

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

Curaviva und Insos

Projekt 5.1 «Verankerung ethischer Leitlinien zur Behandlung und Betreuung von demenzkranken Menschen»

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) und Schweizerische Gesellschaft für Gerontologie (SGG)

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

Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Psychotherapie (SGAP) und Verband der Haus- und Kinderärzte Schweiz (mfe)

Projekt 6.2 «Förderung des interdisziplinären Assessments»

Schweizerische Gesellschaft für Alterspsychiatrie und –psychotherapie SGAP-SPPA und Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie SFGG-SPSG

Projekt 7.1 «Demenzspezifische Aus- Weiterund Fortbildung»

Bundesamt für Gesundheit

Projekt 8.1 «Versorgungsmonitoring – Teilprojekt General Practitioners Dementia Report Switzerland»

Universitäres Zentrum für Hausarztmedizin beider Basel und Universitäre Altersmedizin und Rehabilitation, Felix Platter-Spital, Basel

Projekt 8.1 «Versorgungsmonitoring – Teilprojekt Online Indikatoren Set»

Bundesamt für Gesundheit

Projekt 9.1 «Förderung des Austauschs zwischen Forschung und Praxis»

Verein Netzwerk Demenz beider Basel