



ERNEU

Demenzstrategie Kanton Luzern

2018 – 2028

Arbeitspapier

Vorwort

Demenzerkrankungen zählen zu den häufigsten Erkrankungen im Alter. Rund 5'700 Personen leben zurzeit im Kanton Luzern mit Demenz, ein Grossteil von ihnen zu Hause mit Unterstützung von Angehörigen. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird die Zahl der Menschen mit Demenz in den nächsten Jahren stark ansteigen. Nach heutigen Erkenntnissen wird sich die Anzahl der Menschen mit Demenz bis ins Jahr 2035 nahezu verdoppeln.

Wie kann die Würde und Lebensqualität von Menschen mit Demenz erhalten bleiben? Wie können Betroffene und Angehörige unterstützt werden? Sind Menschen mit Demenz entscheidungs- und urteilsfähig? Wie kann die Akzeptanz der Krankheit in der Gesellschaft gefördert werden? Wie kann angesichts des hohen Betreuungs- und Pflegebedarfs die Finanzierung sichergestellt werden? Eine Demenzerkrankung bringt viele Fragen mit sich. Fragen, die aus einer individuellen wie gesellschaftlichen Perspektive Antworten und Lösungen verlangen.

Die Kantonale Demenzstrategie 2018-2028 sucht Antworten auf solche Fragen. Vertreterinnen und Vertreter des Kantons, der Gemeinden, der Alzheimervereinigung, der ambulanten und stationären Leistungserbringer, von Verbänden und Nichtregierungsorganisationen haben operative Ziele formuliert. Sie sollen dazu beitragen, die Lebensqualität der Menschen mit Demenz sowie deren betreuenden Angehörigen während des Krankheitsverlaufes zu erhalten und ihnen die notwendigen Informationen und Unterstützungsangebote in guter Qualität zur Verfügung zu stellen. Die Umsetzung der Strategie verlangt viel von allen beteiligten Akteuren – insbesondere weil die steigende Anzahl an Menschen mit Demenz in eine Zeit fällt, in der die öffentliche Hand und auch andere beteiligte Institutionen mit knappen Ressourcen das Bestmögliche erreichen müssen.

Die Umsetzung wird nun gemeinsam mit den Akteuren geplant. Einige operative Ziele lassen sich aber bereits vorher und mit wenig Aufwand umsetzen.

Der Erarbeitungsprozess der Demenzstrategie hat gezeigt, wie wichtig es ist, die verschiedenen Akteure miteinander zu vernetzen. Diese Vernetzungsarbeit will der Kanton künftig weiterführen. Bei der Erarbeitung der Demenzstrategie hat sich aber auch gezeigt, wie viele Angebote für Menschen mit Demenz im Kanton Luzern bereits bestehen und mit wie viel Kompetenz, Motivation und Herzblut sich die Mitarbeitenden für Menschen mit Demenz und für ihre Angehörigen einsetzen. Dies stimmt mich zuversichtlich, dass wir als Gesellschaft diese grosse Herausforderung meistern werden.

An dieser Stelle danke ich allen herzlich, die sich für Menschen mit Demenz einsetzen und sie unterstützen, oftmals auch auf freiwilliger Basis. Ich danke auch allen, die sich an der Erarbeitung der Demenzstrategie 2018-2028 beteiligt haben. Mein allergrösster Dank richtet sich jedoch an die betreuenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, die Ausserordentliches leisten, um den Betroffenen ein Leben zu Hause zu ermöglichen. Dieses Engagement verdient meine grösste Anerkennung und Wertschätzung.

Luzern, 20. Dezember 2016



Regierungsrat Guido Graf
Vorsteher des Gesundheits- und Sozialdepartements
des Kantons Luzern



	Vorwort des Regierungsrates	3
	Impressum	6
	Abkürzungen	7
1	Einleitung	8
	1.1 Nationale Demenzstrategie	8
	1.2 Rahmenbedingungen für die Kantonale Demenzstrategie	9
	1.3 Erarbeitung der Kantonalen Demenzstrategie	9
2	Grundlagen [was wir wissen]	10
	2.1 Prävalenz, Inzidenz und volkswirtschaftliche Kosten	10
	2.2 Beschreibung der Krankheitsbilder	12
	2.3 Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit	13
	2.4 Prävention (Risikofaktoren)	14
	2.5 Früherkennung, Diagnostik und Therapie	14
	2.6 Betreuende Angehörige und freiwillige Helfende	16
	2.7 Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende	17
	2.8 Ethische Richtlinien	17
	2.9 Medizinische Versorgung	18
	2.9.1 Nicht-medikamentöse Behandlung	18
	2.9.2 Medikamentöse Behandlung	20
3	Situationsanalyse Kanton Luzern [was wir haben]	22
	3.1 HANDLUNGSFELD -1- Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation	22
	3.1.1 Wissensstand in der Bevölkerung	22
	3.1.2 Informations- und Sozialberatungsangebote im Kanton Luzern	23
	3.2 HANDLUNGSFELD -2- Bedarfsgerechte Angebote	
	3.2.1 Menschen mit besonderen Bedürfnissen	24
	3.2.2 Gesundheitsförderung und Prävention, kantonale Programme	27
	3.2.3 Früherkennung und Diagnostik	27
	3.2.4 Betreuung und Pflege	29
	3.2.5 Betreuende Angehörige und freiwillige Helfende	35
	3.2.6 Finanzierung der Pflege und Betreuung im Kanton Luzern	36
	3.3 HANDLUNGSFELD -3- Qualität und Fachkompetenz	38
	3.3.1 Ethische Richtlinien	38
	3.3.2 Medizinische Versorgung	38
	3.3.3 Handlungskompetenz zum Erreichen der Versorgungsqualität	39
	3.4 HANDLUNGSFELD -4- Daten und Wissensvermittlung	42

4	Kantonale Demenzstrategie	43
4.1	HANDLUNGSFELD -1- Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation	43
	Strategisches Ziel 1	43
	Strategisches Ziel 2	45
4.2	HANDLUNGSFELD -2- Bedarfsgerechte Angebote	48
	Strategisches Ziel 3	48
	4.2.1 Prävention, Früherkennung und Diagnostik	48
	4.2.2 Pflege und Betreuung	50
	Strategisches Ziel 4	57
4.3	HANDLUNGSFELD -3- Qualität und Fachkompetenz	60
	Strategisches Ziel 5	60
	Strategisches Ziel 6	61
	Strategisches Ziel 7	63
4.4	HANDLUNGSFELD -4- Daten und Wissensvermittlung	68
	Strategisches Ziel 8	68
	Strategisches Ziel 9	68
5	Übersicht operative Ziele	70
6	Ausblick	72
7	Literaturverzeichnis	73
	Anhang 1: Projektgremien	76
	Anhang 2: Nationale Demenzstrategie: Übersicht	77
	Anhang 3: Zusammenfassung der statistischen Angaben zu Demenz im Kanton Luzern	78



Gesundheits- und Sozialdepartement
Dienststelle Soziales und Gesellschaft
DISG

Rösslimattstrasse 37
Postfach 3439
6002 Luzern
Telefon 041 228 68 78
Telefax 041 228 51 76
www.disg.lu.ch
disg@lu.ch

Projektleiter

Peter Schärli (Gemeinderat Ebikon, Präsident
Spitex-Kantonalverband)

Projektausschuss

Roger Harstall (Dienststelle Gesundheit und Sport,
DIGE), Edith Lang (DISG, ab November 2015), Oskar
Mathis (Verband Luzerner Gemeinden, VLG), Erwin
Roos (Gesundheits- und Sozialdepartement, GSD),
Daniel Wicki (GSD)

Projektgruppe

Eugen Amstutz (VLG), Sandra Baumeler (Alzheimer-
vereinigung Luzern), Tamara Estermann Lütolf (Pro-
gramm Gesundheit im Alter, DIGE), Barbara Hedinger
(Spitex Kantonalverband), Bernadette Schaller (Cura-
viva Luzern, ab Januar 2016), Monika Schuler (Pro
Senectute und Infostelle Demenz, ab Oktober 2015),
Markus Stadelmann (Pro Senectute, bis September
2015), Luzia von Deschwanden (DISG), Roger Wicki
(Curaviva Luzern, bis Dezember 2015)

Autorinnen

Tamara Estermann Lütolf (DIGE),
Luzia von Deschwanden (DISG)

Gestaltung

creadrom Luzern, Theo Klingele

Abkürzungen

ADL	Activity of Daily Living (Aktivitäten des täglichen Lebens)
ALZ	Schweizerische Alzheimervereinigung
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
CURAVIVA	Verband der Heime und Institutionen
DIGE	Dienststelle Gesundheit und Sport
DISG	Dienststelle Soziales und Gesellschaft
FABE	Fachfrau / Fachmann Betreuung
FAGE	Fachfrau / Fachmann Gesundheit
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
GSD	Gesundheits- und Sozialdepartement
HE	Hilflosenentschädigung
KOSEG	Kommission für soziale Einrichtungen
KVG	Krankenversicherungsgesetz
LUKS	Luzerner Kantonsspital
lups	Luzerner Psychiatrie
LUSTAT	LUSTAT Statistik Luzern
SBK	Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner
SEG	Gesetz über soziale Einrichtungen (SRL 894)
SRK	Schweizerisches Rotes Kreuz
VLG	Verband der Luzerner Gemeinden
ZNN	Zentrum für Neurologie und Neurorehabilitation

1 Einleitung

In parlamentarischen Vorstössen wurden eine kantonale Demenzstrategie und eine Anpassung der Pflegeheimplanung verlangt sowie Fragen dazu gestellt.¹ Die Motion über einen Planungsbericht zur Betreuung von Demenz-Patienten im Kanton Luzern (M186 vom 18. Juni 2012) wurde vom Kantonsrat erheblich erklärt. Der Verband der Luzerner Gemeinden (VLG) und das Gesundheits- und Sozialdepartement (GSD) beschlossen, dass der Kanton gemeinsam mit den Gemeinden eine kantonale Demenzstrategie erstellt. Am 1. Mai 2014 erteilte Regierungsrat Guido Graf der Dienststelle Soziales und Gesellschaft (DISG) den Auftrag, eine kantonale Demenzstrategie zu erarbeiten. Die Öffentlichkeit wurde am 21.11.2013 darüber informiert.

Die DISG hat in Zusammenarbeit mit der Dienststelle Gesundheit und Sport und mit Unterstützung der Projektgruppe (siehe Anhang 1, Projektgremien) die Kantonale Demenzstrategie erarbeitet. Die Gemeinden waren sowohl im Ausschuss wie auch in der Projekt- und Echogruppe vertreten. Die Kantonale Demenzstrategie orientiert sich an der «Nationalen Demenzstrategie 2014–2017». Die Handlungsfelder und die strategischen Ziele der Nationalen Demenzstrategie wurden in die Kantonale Strategie übernommen. Damit wurde der föderalistisch geregelten Aufgabenteilung zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden Rechnung getragen und die Nutzung von Synergien gewährleistet. Zu den strategischen Zielen wurden operative Ziele formuliert und die jeweilige Zuständigkeit festgehalten. Letztere bezieht sich dabei nicht vorab auf die finanzielle Zuständigkeit sondern vor allem darauf, dass die entsprechenden Akteure über das notwendige Wissen und die Erfahrung verfügen, um den Lead bei der Umsetzung des operativen Ziels zu übernehmen.

Basis für das Strategiepapier ist das vorliegende Arbeitspapier. Im Kapitel 1.1 wird auf die Nationale Demenzstrategie, im Kapitel 1.2 auf die Werthaltung und die rechtlichen Rahmenbedingungen eingegangen. Im Kapitel 1.3 wird die Erarbeitung der Demenzstrategie erläutert. Im zweiten Kapitel werden die Grundlagen, im dritten Kapitel die Situationsanalyse im Kanton Luzern und der Handlungsbedarf beschrie-

ben. Analog des Strategiepapiers geht das Arbeitspapier im vierten Kapitel auf die strategischen und operativen Ziele ein, formuliert aber für letztere zusätzliche Empfehlungen für die Umsetzung und Praxisbeispiele. Im Kapitel 5 erfolgt ein Überblick über die operativen Ziele und im Kapitel 6 wird auf die weitere Umsetzung eingegangen.

Eine Umsetzungsplanung, inklusive Angaben zu den erwarteten Kosten, wird in einem zweiten Projektschritt erstellt. Um über den Stand der Umsetzung zu informieren sind jährliche kantonale Treffen vorgesehen. Diese Treffen werden vom Kanton initiiert, zur Vernetzung der beratend tätigen Akteure, der Leistungserbringer entlang der Behandlungs- und Betreuungskette sowie allen weiteren in der Demenzstrategie angesprochenen Akteure. Die Treffen sollen den Akteuren gleichzeitig die Gelegenheit bieten, über den Stand der Umsetzung der Demenzstrategie zu berichten (siehe auch Kapitel 6).

1.1 Nationale Demenzstrategie

Der Bund und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) verabschiedeten im November 2013 die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017». Ihr vorausging eine breit angelegte Ursachen- und Faktenanalyse. Die Nationale Strategie identifiziert vier zentrale Handlungsfelder:

- Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation
- Bedarfsgerechte Angebote
- Qualität und Fachkompetenz
- Daten und Wissensvermittlung

Zu den Handlungsfeldern werden entsprechende Ziele formuliert. So soll die «Nationale Demenzstrategie 2014–2017» die Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz so ausrichten, dass die Lebensqualität und die Würde der Betroffenen durch die Wahrung ihrer physischen und psychischen Integrität, ihrer Autonomie und ihrer sozialen Einbindung erhalten bleibt. Weiter soll das bessere Verständnis von Demenzerkrankungen sowie die Akzeptanz der Betroffenen in der Gesellschaft gefördert werden. Ziel ist, dass alle Menschen mit Demenz Zugang

¹ A143, H. Eggerschwiler vom 31. Januar 2012 und M186, R. Hess, A 512 vom 18. Juni 2012.

haben zu qualitativ hochstehenden und kontinuierlichen Angeboten im Rahmen einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung. In die Umsetzung der Strategie sollen die Akteure im schweizerischen Gesundheitswesen miteinbezogen werden – unter Wahrung der föderalistischen Aufgabenteilung zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden.

Eine Übersicht zu den Handlungsfeldern, Zielen und Projekten der Nationalen Demenzstrategie gibt die Abbildung in Anhang 2.

1.2 Rahmenbedingungen für die Kantonale Demenzstrategie

Werthaltung

Im Kanton Luzern sind die Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde ausgerichtet. Die physische und psychische Integrität, die Autonomie und die soziale Einbindung stehen im Vordergrund. Die individuellen Lebensumstände, besondere Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von anderen Erkrankungen oder Behinderungen, und die Perspektive der Angehörigen werden konsequent berücksichtigt.

Rechtliche Rahmenbedingungen

Gemäss der Aufgabenteilung zwischen Kanton und Gemeinden ist der Kanton für die somatische und psychiatrische Spitalversorgung zuständig (vgl. Spitalgesetz, SRL Nr. 800a vom 11. September 2006). Die Gemeinden sind für den Alters- und Langzeitpflegebereich verantwortlich (vgl. Gesetz über Angebote für Betagte und Pflegebedürftige sowie über die Aufnahme von Personen in Privathaushalte, Heime und sonstige Einrichtungen, aSHG bzw. GABP; SRL Nr. 892c, vom 24.10.1989, Stand 01.01.2016). Der Versorgungsauftrag umfasst das gesamte Leistungsspektrum der Pflegeversorgung. Dazu gehören auch Leistungen für Personen mit demenziellen Erkrankungen. Die Gemeinden können zur Erfüllung ihrer Versorgungsverpflichtung eigene Einrichtungen betreiben oder von Dritten betriebene Pflegeheime, Spitex-Organisationen oder selbständig tätige Pflegefachpersonen beauftragen.

1.3 Erarbeitung der Kantonalen Demenzstrategie

Im Kanton Luzern war das Ziel, eine nachhaltige und praxisorientierte Strategie zu entwickeln. Die Partizipation der Akteure war bei sämtlichen Arbeitsschritten gewährleistet und der Einbezug und die Aufnahme ihrer Anliegen von zentraler Bedeutung. Dank des Engagements, des offenen und konstruktiven Dialogs der Vertreterinnen und Vertreter von Betroffenenorganisationen, Expertinnen und Experten von Berufsgruppen und Fachorganisationen sowie aktiv Mitarbeitenden beim Kanton und den Gemeinden ist es gelungen, eine Demenzstrategie für den Kanton Luzern zu verfassen, die eine Interdisziplinarität und mehrdimensionale Sichtweisen aufweist.

Im ersten Schritt wurden gemeinsam mit den zentralen Akteuren (Alzheimervereinigung Luzern, Pro Senectute Kanton Luzern, Curaviva Luzern, Spitex-Kantonalverband, Verband der Luzerner Gemeinden)² die Grundlagen erarbeitet und die Situation im Kanton Luzern in einer Bestandaufnahme beschrieben. Im zweiten Schritt wurden Lücken identifiziert und daraus der Handlungsbedarf abgeleitet. In drei Workshops mit Vertretern und Vertreterinnen der Echogruppe wurden Anliegen, Anregungen und Feedbacks aus einem erweiterten Kreis von rund 30 Akteuren entgegengenommen. Es wurden schriftliche Befragungen (Gemeinden, Pflegeheime, Hausärztinnen und Hausärzte) sowie Experten-Interviews durchgeführt und Fachliteratur beigezogen. Die Ergebnisse wurden laufend validiert und weiterentwickelt.

Aus diesem Prozess gingen das vorliegende Arbeitspapier und das Strategiepapier hervor. Das Arbeitspapier (umfassendes Dokument) richtet sich an sämtliche Akteure im Kanton Luzern, die sich vertieft mit dem Thema Demenz auseinandersetzen. Das Strategiepapier mit den strategischen und operativen Zielen richtet sich an die Verantwortlichen auf politischer Ebene. Der Entwurf der Kantonalen Demenzstrategie wurde bei den Mitgliedern der Echogruppe und den Gemeinden in die Vernehmlassung geschickt.

² Vgl. dazu Anhang 1: Projektgremien.

2 Grundlagen [was wir wissen]

2.1 Prävalenz, Inzidenz und volkswirtschaftliche Kosten

Die Anzahl Menschen mit Demenz wird in der Schweiz in keiner öffentlichen Statistik erfasst. Es ist daher sinnvoll, Schätzungen anhand von wissenschaftlich ermittelten Prävalenz- und Inzidenzraten vorzunehmen und einander gegenüberzustellen. Einerseits hat die Schweizerische Alzheimervereinigung (ALZ) Schätzungen gemacht, bei denen sie Personen ab dem 30. Altersjahr berücksichtigt. Sie kombiniert dabei zwei Prävalenzraten (Harvey et al.³ für 30–64 Jahre bzw. Eurodem⁴ für 65+). Andererseits hat LUSTAT Statistik Luzern mit neueren Prävalenzraten (EuroCoDe⁵) ebenfalls eine Schätzung vorgenommen, diese liegt aber nur für Personen ab 65 Jahren vor.

Ausserdem hat LUSTAT eigene Bevölkerungsszenarien verwendet, die speziell auf die Situation im Kanton Luzern angepasst sind.⁶ Zum Vergleich hat LUSTAT eine zweite Schätzung unter Verwendung der Prävalenzraten von ALZ (Eurodem) durchgeführt. Dabei hat sie sich ebenfalls auf das Alterssegment ab 65 Jahren beschränkt und die eigenen Bevölkerungsszenarien verwendet.

Die neueren Prävalenzraten (EuroCoDe) sind höher als die bisherigen (Eurodem). Neueste Forschungen beobachten hingegen (eher überraschend) einen Rückgang der Prävalenz und/oder der Inzidenz.⁷ Als Grund dafür wird die verstärkte Behandlung von kardiovaskulären Risikofaktoren während der letzten 20 Jahre vermutet. Dass es sich dabei um eine längerfristige Entwicklung handelt, ist eher zu bezweifeln.⁸

Unabhängig davon wie sich die Prävalenzrate entwickelt, wird die absolute Anzahl von Menschen mit Demenz aufgrund der demografischen Alterung

zunehmen. Um eine annähernde Vorstellung davon zu bekommen, wie sich die Prävalenz von Demenzerkrankungen entwickeln könnte, werden in Abbildung 1 sowohl die Schätzungen von LUSTAT mit den neusten (höheren) Prävalenzraten (EuroCoDe 65+), wie auch den tieferen (jedoch älteren) Raten (Eurodem 65+) dargestellt. Zudem zeigt die gleichzeitige Darstellung der Schätzungen der ALZ, dass die Modelle von LUSTAT und ALZ zu vergleichbaren Resultaten führen. Die Schätzwerte der ALZ liegen jeweils innerhalb des von LUSTAT prognostizierten Wertebereichs.

LUSTAT Statistik Luzern geht von aktuell ungefähr 5'500 (Eurodem) bzw. 6'300 (EuroCoDe) Betroffenen aus. Gemäss den Schätzungen der ALZ sind es knapp 5'700. Bis ins Jahr 2035 wird die Anzahl Menschen mit Demenz im Kanton Luzern gemäss den Schätzungen von LUSTAT auf 10'000 (Eurodem) bzw. 11'500 (EuroCoDe) ansteigen. Die ALZ prognostiziert ungefähr 10'100 Betroffene.

Da – im Vergleich zur Prävalenz – nur eine wissenschaftlich erhärtete Inzidenzrate existiert, wird bei der Inzidenz ausschliesslich auf die Ergebnisse der ALZ abgestellt. Aktuell erkranken im Kanton Luzern

Messen von Häufigkeiten

Prävalenz und Prävalenzrate

Prävalenz bedeutet die Anzahl Personen, die zu einem bestimmten Zeitpunkt an einer bestimmten Krankheit erkrankt sind. Die Prävalenzrate gibt den Anteil der erkrankten Personen an der Gesamtbevölkerung an. Sie wird häufig in Raten pro 100, pro 1'000 oder pro 10'000 Personen der untersuchten gleichartigen Bezugsbevölkerung berechnet.

Inzidenz und Inzidenzrate

Inzidenz bezeichnet die Anzahl der Neuerkrankungsfälle bezogen auf eine bestimmte Krankheit in einer bestimmten Population innerhalb eines bestimmten Zeitraums. Wenn die betrachtete Zeitspanne von Person zu Person unterschiedlich ist, dann berechnet man die Inzidenzraten.

3 Harvey et al., 1998: Young Onset Dementia.

4 Eurodem: Hofman et al. 1991, The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 findings

5 EuroCoDe: www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe.

6 Die Schweizerische Alzheimervereinigung verwendet die Bevölkerungsszenarien vom Bundesamt für Statistik (Bfs).

7 Kressig, 2014, S. 42.

8 Kressig, 2014, S. 42. Dagegen spricht beispielsweise die Tatsache, dass immer mehr Menschen an Adipositas oder Diabetes leiden.

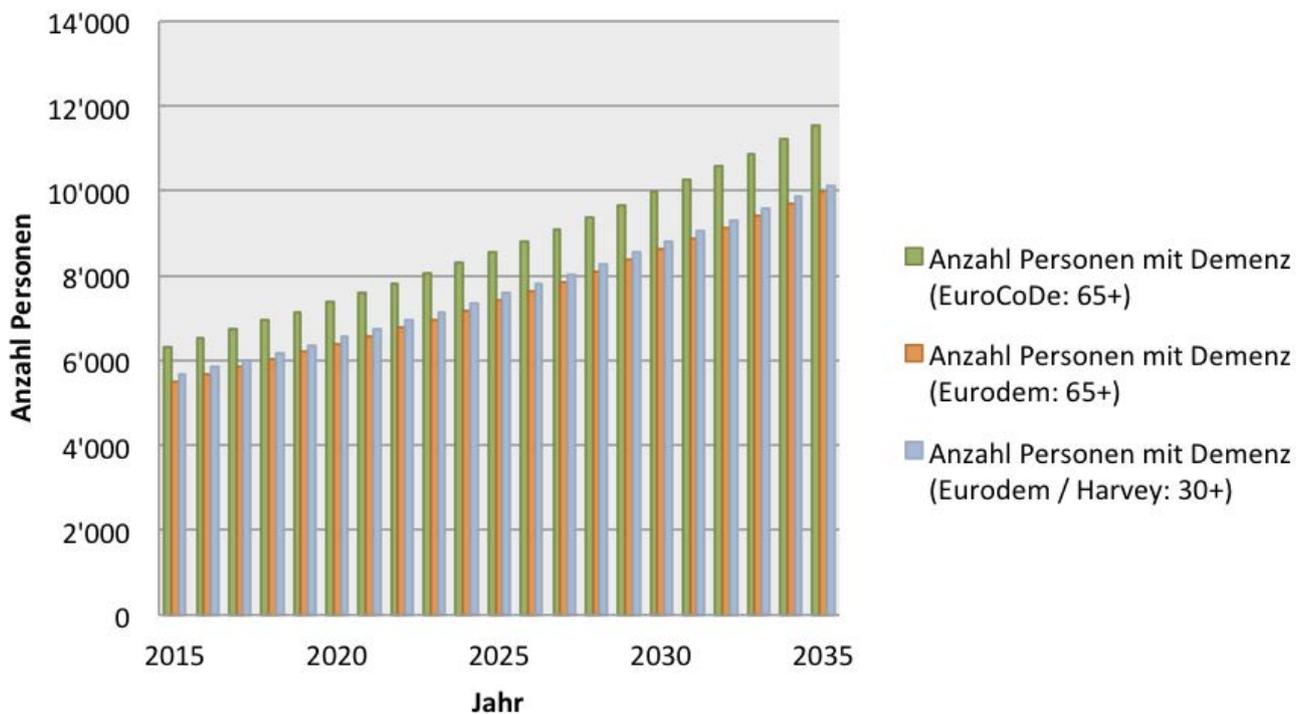


Abbildung 1: Prognostizierte Anzahl Personen mit Demenz im Kanton Luzern, anhand von verschiedenen Prävalenzraten: Eurodem und Harvey et al. (Datenquelle: Kantonale Bevölkerungsszenarien 2010–2035, mittleres Szenario: Bundesamt für Statistik. Berechnung: Schweizerische Alzheimervereinigung, (2014/1) und Eurodem bzw. EuroCoDe (Datenquelle: BFS – STATPOP, LUSTAT – Bevölkerungsszenarien, Stand Nov. 2013. Berechnungen: LUSTAT Statistik Luzern, 2015).

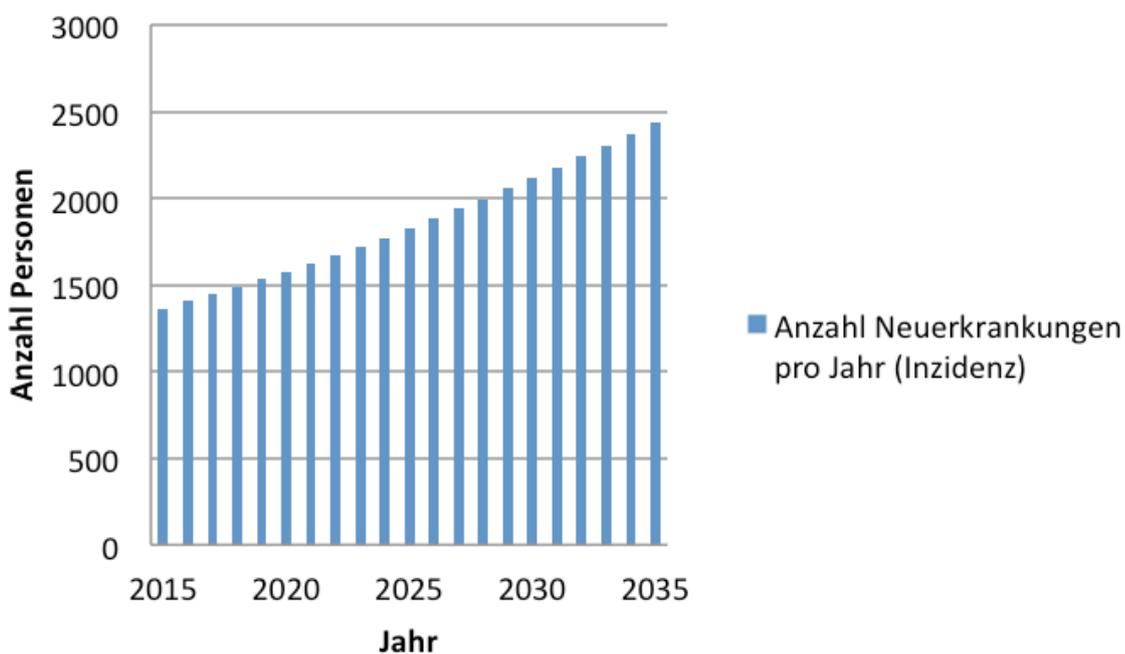


Abbildung 2: Entwicklung der Demenzinzidenz im Kanton Luzern 2015–2035 (mittleres Szenario). Berechnungen: Schweizerische Alzheimervereinigung, 2015.

schätzungsweise 1'400 Personen jährlich neu an einer Form von Demenz. Gemäss den Schätzungen der ALZ wird die Anzahl bis ins Jahr 2035 auf ungefähr 2'400 jährliche Neuerkrankungen steigen (vgl. Abb.2).

Die ALZ schätzt, dass insgesamt 31'200 Personen als Angehörige oder als Mitarbeitende im Gesundheits- und Sozialwesen im Kanton Luzern indirekt von demenziellen Erkrankungen betroffen sind.⁹

Im Jahr 2009 haben Demenzkrankheiten im Kanton Luzern gemäss Berechnungen der ALZ direkte Kosten von ungefähr 139 Millionen Franken und indirekte Kosten von zirka 117 Millionen Franken verursacht.¹⁰ Zu den direkten Kosten zählen Kosten für Spital- und Pflegeheimaufenthalte, Spitex, Hausarzt, Medikamente oder Dienstleistungen der Memory Clinic, die von den Privathaushalten, den Versicherern und der öffentlichen Hand getragen wurden. Die indirekten Kosten geben den geschätzten Marktwert von Betreuungs- und Pflegeleistungen an, die von Angehörigen unentgeltlich geleistet werden.

Die demografische Entwicklung, das heisst die Zunahme älterer Menschen, und gesellschaftliche Veränderungen (siehe Kapitel 2.6), deuten darauf hin, dass künftig nicht mehr in gleicher Masse auf die Unterstützung von Angehörigen gezählt werden kann. Es ist davon auszugehen, dass die direkten Kosten in Zukunft deutlich steigen werden.

Die ALZ geht davon aus, dass über 90 Prozent der Gesamtkosten im Bereich der Pflege und Betreuung anfallen, da die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten bescheiden sind.

2.2 Beschreibung der Krankheitsbilder

Unter Demenz werden verschiedene organische psychische Störungen zusammengefasst (internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, ICD 10). Die häufigste Demenz ist die Alzheimerkrankheit (rund 50 Prozent), gefolgt von der vaskulären, das heisst gefässbedingten Demenz (rund 20 Prozent). Die bei-

den Formen können auch gleichzeitig auftreten. Weitere, bedeutend seltenere Demenzen sind etwa die Lewy-Körper-Demenz, die Demenz bei Parkinson oder die Frontotemporale Demenz. Letztere tritt meist zwischen 45 und 60 Jahren auf. Sie ist zwar seltener als die Alzheimerkrankheit, bei Personen unter 65 Jahren aber genauso häufig.¹¹ In rund 10 Prozent der Fälle handelt es sich um eine sekundäre oder reversible Demenz, das heisst um eine Demenz, die als Folge einer anderen Krankheit auftritt (unter anderem Stoffwechselerkrankungen, Vergiftungen durch Medikamente und Alkohol, Infektionen, Vitamin-B-12-Mangel, Verletzungen des Gehirns, Tumore usw.).

Gemeinsam ist allen Demenzen, dass die Fähigkeiten und Leistungen des Gehirns im Vergleich zu früher beeinträchtigt sind. Neben dem Gedächtnis muss mindestens noch eine weitere kognitive Beeinträchtigung vorhanden sein, um von einer demenziellen Erkrankung zu sprechen. Dabei kann es sich um eine Sprachstörung (Aphasie), Bewegungsstörung (Apraxie), Störung des Erkennens von Personen und Gegenständen (Agnosie) oder um eine eingeschränkte Fähigkeit des Planens und Organisierens von alltäglichen Dingen (Störung der Exekutivfunktionen) handeln.¹² Gleichzeitig besteht häufig eine Veränderung des Verhaltens und des Gemütszustandes (Unruhe, Angst, Depression, Wahnvorstellungen).¹³

Ursache der meisten Demenzen ist eine fortschreitende Zerstörung des Hirngewebes. Unterschieden werden mehrere Phasen der Krankheit. Im frühen Stadium ist vor allem das Kurzzeitgedächtnis beeinträchtigt. Das mittlere Stadium ist gekennzeichnet von Schwierigkeiten bei alltäglichen Verrichtungen, Rückzug, Verlust der Wahrnehmung und Unruhe. Im späten Stadium findet ein hochgradiger geistiger Abbau statt. Die Sprachfähigkeit kann sehr eingeschränkt sein, Angehörige werden möglicherweise nicht mehr erkannt, und die betreuenden Angehörigen kommen nur noch selten ohne professionelle Hilfe bei Betreuung und Pflege aus.

9 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/1.

10 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/1.

11 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2013, S. 1.

12 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 8.

13 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2010/1, S. 1.

Im Verlauf der Krankheit nimmt die Fähigkeit ab ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Braucht es zu Beginn bloss vereinzelt Hilfestellungen, nehmen der Betreuungsbedarf und der Hilfsbedarf beim Ausüben der Aktivitäten des täglichen Lebens laufend zu: bis zur vollständigen Abhängigkeit und dem Bedarf an palliativer Versorgung.¹⁴

Von einer Demenz unterschieden wird die Leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI)¹⁵. Bei einer MCI handelt es sich um eine Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten, ohne dass die betroffene Person im Alltag merklich beeinträchtigt ist.¹⁶ So werden etwa Termine vergessen, Gegenstände verlegt oder anspruchsvolle Tätigkeiten bereiten zunehmend mehr Mühe. Bei einem MCI sind diese Gedächtnisprobleme jedoch ausgeprägter, als sie altersgemäss zu erwarten wären. Ein MCI kann als Folge einer anderen körperlichen oder psychischen Krankheit, aufgrund einer Belastungssituation oder als Nebenwirkung eines Medikamenten- oder Suchtmittelkonsums vorübergehend auftreten.¹⁷ Sie kann aber auch die Vorstufe zu einer Demenzerkrankung sein. Eine differenzierte Abklärung und eine regelmässige Kontrolle sind deswegen wichtig.

2.3 Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit

Menschen mit Demenz verlieren mit dem Fortschreiten der Krankheit ihre Entscheidungs- und Urteilsfähigkeit. Damit sie im Rahmen ihrer Möglichkeiten in Entscheide, die sie selber betreffen, einbezogen werden können, müssen ihre kognitiven Ressourcen immer wieder neu eingeschätzt werden.¹⁸ Erhalten Patientinnen und Patienten frühzeitig eine Diagnose und die notwendigen Informationen, können sie ihre Zukunft aktiv planen und Dinge in einem Vorsorgeauftrag¹⁹, einem Testament und/oder einer Patientenverfügung²⁰ regeln, bevor dies durch die nachlassenden geistigen Fähigkeiten verunmöglicht wird.

14 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 8.

15 Mild Cognitive Impairment.

16 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2010/2, S. 1.

17 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2010/2, S. 1.

18 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 8 ff.

19 Siehe beispielsweise:

www.lu.pro-senectute.ch/angebote/docupass

20 Musterdokumente für Patientenverfügungen zusammengestellt von Palliativ Luzern www.palliativ-luzern.ch

Kindes- und Erwachsenenschutzrecht

Seit dem 1. Januar 2013 ist das revidierte Vormundschaftsrecht (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht) in Kraft. Seither sind zwei Instrumente zur Selbstbestimmung gesetzlich verankert und schweizweit vereinheitlicht: der Vorsorgeauftrag und die Patientenverfügung.

Im Vorsorgeauftrag kann jede handlungsfähige Person für den Fall einer Urteilsunfähigkeit festlegen, wer in welchem Umfang für ihre Betreuung und Pflege, die Verwaltung ihres Vermögens und für die rechtliche Vertretung zuständig ist. Auch können Weisungen erteilt werden, wie diese Aufgaben erfüllt werden sollen.

Eine Patientenverfügung legt fest, welchen medizinischen Massnahmen die Person im Fall einer Urteilsunfähigkeit zustimmt oder nicht beziehungsweise wer im Ernst- oder Notfall über medizinische Massnahmen entscheidet. Ebenso können Anordnungen für den Sterbeprozess getroffen werden.

Bestimmung der Urteilsfähigkeit (Art. 16 ZGB)

Im Zusammenhang mit demenziellen Erkrankungen spielt die Urteilsfähigkeit eine wichtige Rolle. Viele Fragen stellen sich, wie zum Beispiel: Kann die erkrankte Person noch rechtsgültig Verträge abschliessen? Müssen oder dürfen Drittpersonen Entscheidungen für die kranke Person treffen, zum Beispiel bei medizinischen Fragen? Urteilsfähig ist, wer «vernunftgemäss» handeln kann, das heisst: Eine Person versteht dank ihres Intellekts, worum es geht und begreift die Tragweite und Konsequenzen des eigenen Handelns. Im Gesetz ist die Urteilsfähigkeit, jedoch nicht die Urteilsunfähigkeit beschrieben. Es ist zudem nicht geklärt, wer die Beurteilung vornimmt, ob eine Person (noch) urteilsfähig ist. Auch Wissenschaft und die Forschung beschäftigen sich intensiv mit diesen Fragestellungen. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) hat eine Subkommission beauftragt, Grundsätze zur Beurteilung der Urteilsfähigkeit auszuarbeiten.²¹ Dies nachdem eine Studie aus dem Nationalen Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP67), gezeigt hat, dass Ärzte grosse Unsicherheiten

21 www.samw.ch

bei der Beurteilung der Urteilsfähigkeit der Patienten haben.²²

Um Beistandschaften entbehrlich zu machen, sollten Personen im urteilsfähigen Zustand einen Vorsorgeauftrag und eine Patientenverfügung erstellen. Die Möglichkeiten der Selbstbestimmung sind entscheidend. Es ist unabdingbar, auch Menschen mit Demenz schon früh auf diese Thematik hinzuweisen. Der ideale Weg ist indessen, in gesunden Tagen vorzusorgen und sich Gedanken darüber zu machen, wer für einen handeln kann und wie gehandelt werden soll, wenn man wegen einer demenziellen Erkrankung nicht mehr in der Lage ist, seinem Willen Ausdruck zu verleihen. Mit einem Vorsorgeauftrag können alle urteilsfähigen Personen Regelungen hinsichtlich des persönlichen Wohls, der Personensorge, der finanziellen Angelegenheiten, der Vermögensverwaltung und der Vertretung in rechtlichen Belangen treffen.

Es ist an Ärzten, Notaren und Fachleuten der Erwachsenenschutzbehörden (KESB), Frauen und Männer mit Demenz angemessen und mit der nötigen Sensibilität und Sorgfalt zu beurteilen. Alle Personen, die darüber entscheiden müssen, ob und in welchen Bereichen eine Person mit Demenz noch urteilsfähig ist oder eben nicht mehr, haben eine schwierige Aufgabe. Im Grunde genommen stehen sich immer Selbstbestimmungsrecht und Schutz der betroffenen Person gegenüber. Das Bestehen oder das Nichtbestehen der Urteilsfähigkeit lässt sich letztlich kaum je mit absoluter Sicherheit beurteilen.

2.4 Prävention [Risikofaktoren]

Das Risiko, an Demenz zu erkranken, wird von drei zentralen Faktoren bestimmt, die nicht beeinflussbar sind: Alter, Geschlecht und genetische Faktoren.²³ Bei Frauen nimmt die Prävalenzrate²⁴ mit steigendem Alter zu. Dieser Anstieg ist damit zu erklären, dass auch Frauen, die an einer Demenz erkrankt sind, länger leben.²⁵ Die Angebote für Prävention,

Früherkennung und Diagnostik werden in den nächsten Jahren noch wichtiger werden, obschon ein Medikament, das demenzielle Erkrankungen heilen kann, nicht in Sicht ist.

Wissenschaftlich ist nicht abschliessend geklärt, wie das individuelle Risiko, an einer Demenz zu erkranken, beeinflusst werden kann.²⁶ Laut eines Berichts von Alzheimer's Disease International (ADI) und der Weltgesundheitsorganisation (WHO) besteht Evidenz, dass kardiovaskuläre Risikofaktoren (wie Tabak und Alkoholmissbrauch) und Erkrankungen (wie Bluthochdruck, erhöhter Cholesterinspiegel, Diabetes und Adipositas) das Demenzrisiko erhöhen.²⁷ Eine Analyse verschiedener Studien aus den USA, Holland, Schweden und England untermauert den Zusammenhang zwischen kardiovaskulären Risikofaktoren und Demenz. Weiter können Depressionen eine Demenzerkrankung begünstigen.²⁸ Diese Erkenntnisse weisen darauf hin, dass die Lebensumstände mit dem Risiko einer Demenzerkrankung zusammenhängen und ein gesunder Lebensstil einen tendenziell protektiven Effekt hat. Neben einer gesunden und ausgewogenen Ernährung sind besonders die Faktoren Bewegung und Sport²⁹ massgebend an der Reduktion des Risikos beteiligt. Allein der Lebensstil ist aber nicht für eine Demenzerkrankung verantwortlich.

2.5 Früherkennung, Diagnostik und Therapie

Laut aktuellen Schätzungen der Schweizerischen Alzheimervereinigung erkranken in der Schweiz jährlich rund 27'000 Menschen neu an Demenz. Hierzulande verfügt weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose.³⁰ Früherkennung und Diagnostik sind bei einer Demenzerkrankung von zentraler Bedeutung, damit Betroffene möglichst rasch und passend behandelt werden. Das Fortschreiten der Krankheit und die Lebensqualität

22 www.nfp67.ch

23 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 10.

24 Prävalenzrate bedeutet: die Häufigkeit des Vorkommens einer Krankheit in einem bestimmten Zeitraum in einer bestimmten Population.

25 François Höpflinger, zit. in Nat. Demenzstrategie, 2013, S.10.

26 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 10.

27 WHO & ADI, 2012), S. 2.

28 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 10.

29 2 ½ Stunden Bewegung mit mittlerer Intensität oder 1 ¼ Stunden Sport mit hoher Intensität pro Woche, Empfehlung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) und des Bundesamtes für Sport (BASPO).

30 Schweizerische Alzheimervereinigung, Gesellschaft und Politik www.alz.ch/index.php/gesellschaft-politik.html.

können positiv beeinflusst und die Selbständigkeit länger erhalten werden.

Auch für die Angehörigen und das Umfeld ist es wichtig zu wissen, wie es um die betroffene Person steht. Bei Verdacht auf Demenz soll Menschen unabhängig des Alters, den Lebensumständen und/oder bereits vorhandenen Krankheiten der Zugang zu Früherkennung und Diagnostik ermöglicht werden. Nicht alle Personen, deren Umfeld den Verdacht auf Demenz äussert, sind bereit, sich abklären zu lassen. Der Vorschlag, eine Abklärung durchführen zu lassen, kann insbesondere bei beginnender oder leichter Demenz das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient nachhaltig belasten und dazu führen, dass der Hausarzt / die Hausärztin gewechselt wird. In solchen Situationen ist es umso wichtiger, die potentiell von einer Demenz betroffene Person darüber zu informieren, welche Vorteile eine frühe Diagnostik bietet und welche Unterstützungsmöglichkeiten im Falle einer Erkrankung zur Verfügung stehen. Neben den diagnostischen Fähigkeiten kommt der angemessenen Führung des Patienten und damit dem Fingerspitzengefühl des behandelnden Arztes / der behandelnden Ärztin eine Schlüsselrolle zu.

Hausärztinnen und Hausärzte und weiterer Akteure in der Früherkennung und Diagnostik

Hausärztinnen und Hausärzte spielen bei der Früherkennung, Diagnostik und Behandlung³¹ eine wichtige Rolle. Oft bestehen zwischen älteren Personen und ihren Hausärztinnen und Hausärzten vertrauensvolle und langjährige Beziehungen. Dieses über Jahre hinweg aufgebaute Vertrauensverhältnis kann es den betroffenen Personen erleichtern, mit ihrer Hausärztin oder ihrem Hausarzt über das Thema Demenz zu sprechen. Demenz tritt nicht von einem Tag auf den anderen auf. Die Symptome manifestieren sich mannigfaltig/vielfältig, und die unterschiedlichen Stadien³², die sich im Verlauf der Krankheit zeigen, sind fließend. Hausärztinnen und Hausärzte sind am ehesten dazu prädestiniert einschätzen zu können, wie sich die körperliche und geistige Verfassung ihrer Patienten über die Jahre verändert. Weitere Akteure wie Spitalärztinnen, Spitalärzte und Pflege-

fachpersonen (Spitex, Pflegeheim, Akutspital) übernehmen in der Früherkennung eine wichtige Funktion.

Mittels Screening-Verfahren und Instrumenten führen Hausärztinnen und Hausärzte erste Abklärungen in der Praxis durch.³³ Als kognitive Screening-Tests eignen sich zum Beispiel die Mini Mental Status Examination (MMSE) und der Uhrentest³⁴, ergänzt durch den Trail Making Test³⁵; weiter muss eine Depression ausgeschlossen werden können. Für die Fremdeinschätzung kann ein standardisiertes Instrument hilfreich sein, bei dem die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) beurteilt werden. Laboruntersuchungen (zum Beispiel Kontrolle von Schilddrüsenhormonen, Eisen usw.) dienen zum Ausschluss und zur Diagnostik anderer somatischer Erkrankungen, die sich mit demenzähnlichen Symptomen manifestieren können. Weiter stehen für die Differenzialdiagnostik bildgebende Verfahren wie das MRI zur Verfügung. Ergeben die Tests und Laborwerte keine eindeutigen Resultate beziehungsweise besteht ein Verdacht auf ein Mild Cognitive Impairment, werden die Betroffenen in der Regel zu weiteren Abklärungen in eine Memory Clinic überwiesen.

Die Abklärung einer Demenzerkrankung macht zu jedem Zeitpunkt (Krankheitsstadium) Sinn. Es gilt jedoch der Grundsatz «Je früher, desto besser».³⁶ Eine Abklärung und Diagnose bietet den Betroffenen und ihren Angehörigen den Zugang zu Information, Beratung, Therapie und nicht zuletzt die Möglichkeit, mit dem Umfeld (Nachbarn, Bekannte usw.) über die Krankheit zu sprechen. Angehörige von Demenzkranken, die die Betreuung übernehmen, können frühzeitig über den «Caregivers Burden» (siehe Kapitel 2.6) informiert werden. Besonders für jüngere Menschen mit Demenz (unter 65 Jahren) ist eine frühe Abklärung

31 Nach einer Demenzabklärung in der Memory Clinic oder bei Fachärzten werden die betroffenen Personen wieder von ihrer Hausärztin oder ihrem Hausarzt behandelt.

32 Vgl. dazu Kapitel 2.1.1.

33 Einschätzung von Teilnehmenden der Kick-Off-Veranstaltung Demenzstrategie vom 15. September 2014.

34 Monsch, et al., 2012.

35 Dr. med. Julia Zurmühle, Geriaterin, u.a. Heimärztin Viva Luzern Dreilinden, Vertreterin Ärztesgesellschaft des Kantons Luzern. Interview vom 16. Februar 2015.

36 Die Fachwelt ist sich in der Schweiz und auf internationaler Ebene einig, dass eine fehlende Krankheitserkennung und zu späte Diagnose ein Hauptproblem darstellen: Der Zugang zu Information, Beratung und Unterstützung sowie Behandlung für Betroffene wird verhindert (vgl. dazu Nationale Demenzstrategie, 2013, S.12).

wichtig, da in etlichen Lebensbereichen (beispielsweise Arbeitsplatz, Einkommenssituation, evtl. Kinderbetreuung) Regelungen getroffen werden müssen. Hausärztinnen und Hausärzte können mit Abklärungen und Diagnosestellungen Türen öffnen.

Nach erfolgter Diagnose verordnet die Ärztin oder der Arzt die Therapie. In allen Stadien der Krankheit können Antidementiva eingesetzt werden. Die Krankenversicherer verlangen für die Kostenübernahme eine regelmässige Überprüfung der Indikation. So muss beispielsweise für die Kostengutsprache alle sechs bis zwölf Monate ein Mini-Mental-Status-Test durchgeführt werden. Je nach Symptomatik werden auch Antidepressiva und Neuroleptika verschrieben (siehe ausführlicher in Kapitel 2.9).

Im Vordergrund steht aber vor allem die nicht-medikamentöse Behandlung in Form psychosozialer oder pflegerischer Interventionen. Dank dieser können oftmals Antidepressiva und Neuroleptika reduziert oder abgesetzt werden (siehe ausführlicher ebenfalls in Kapitel 2.9). Patientinnen und Patienten mit leichten und mittelschweren demenziellen Störungen und psychiatrischen Begleiterkrankungen sollten möglichst frühzeitig ambulant abgeklärt werden. Der Einbezug und die Beratung der betreuenden Angehörigen sind dabei unerlässlich. Eine frühe, individuell angepasste, wenn nötig aufsuchende Behandlung kann zur höheren Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Umgebung und zum längeren Verbleib im häuslichen Umfeld beitragen.

Akute psychiatrische Begleitkrankheiten können einen Aufenthalt in der stationären Psychiatrie notwendig machen: Auf eine Altersakutstation werden auch Menschen mit Demenzerkrankungen überwiesen und im Rahmen von Kriseninterventionen psychiatrisch behandelt. Ziel solcher Hospitalisationen ist die Rückkehr in die vorherigen Verhältnisse.

2.6 Betreuende Angehörige und freiwillige Helfende

In der Schweiz lebt gut die Hälfte der Menschen mit einer Demenzerkrankung zu Hause. Die meisten erhalten Unterstützung von ihren Angehörigen. Ohne diese oft umfangreichen Leistungen – in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit handelt es sich

vielfach um eine Betreuung rund um die Uhr – müssten bedeutend mehr Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen leben und würden die Gesundheitskosten und öffentlichen Leistungen massiv steigen. Veränderte Familienstrukturen (mehr Einpersonenhaushalte, kleinere Familien, mehr Kinderlose), vermehrte Erwerbstätigkeit von Frauen (Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Betreuung/Pflege) sowie grössere Mobilität (geografische Entfernung der Familienmitglieder) könnten dazu führen, dass die Bereitschaft und Möglichkeit der Angehörigen sinkt, Betreuung und Pflege zu leisten. Leistungen müssten zu Marktpreisen eingekauft werden und genügend Pflege- und Betreuungspersonal zur Verfügung stehen. Umso wichtiger ist es, betreuende und pflegende Angehörige zu entlasten und zu unterstützen.

Angehörige, die eine Person mit Demenz betreuen, sind meistens Familienmitglieder, und 70 Prozent von ihnen sind Frauen.³⁷ In 65 Prozent der Fälle ist es die Ehepartnerin oder der Ehepartner, in 28 Prozent eine Tochter oder ein Sohn. Insbesondere 40- bis 60-jährige Frauen, die Angehörige betreuen, leiden unter einem Konflikt: Sie sind mit der schwierigen Situation konfrontiert, Beruf, Familie sowie Betreuung und Pflege zu vereinbaren.

Betreuende Angehörige nennen in einer von der Schweizerische Alzheimervereinigung durchgeführten Befragung die Organisation ihres täglichen Lebens als grösste Herausforderung und Belastung. Die persönliche Erschöpfung (Entlastungsmangel), das Verhalten der kranken Person und die Organisation von Unterstützung und Hilfe sind in abnehmender Reihenfolge die nächst häufig genannten Sorgen und Probleme.³⁸

Die Belastung kann bei den pflegenden Angehörigen zu Depression, Schlafstörungen, Anfälligkeit für körperliche Beschwerden bis zur Erschöpfung führen.³⁹ In der Fachliteratur spricht man von «Caregiver Burden». Darunter sind die Last, Sorgen und Probleme von betreuenden und pflegenden Angehörige zu verstehen, sowie die Einschränkungen, die sie dadurch erfahren. Nicht nur Angehörige leisten Freiwilligen-

37 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/2, S. 1.

38 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/2, S. 2.

39 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014.

arbeit im Dienste von Menschen mit Demenz, sondern auch Personen, die einer sinnvollen Beschäftigung nachgehen wollen – sei es in der Freizeit oder nach der Pensionierung. Im sozialen Bereich leisten mehrheitlich Frauen Freiwilligenarbeit. Sie tun dies in Pflegeheimen, in Spitex-Organisationen und bei Anbietern, die dazu beitragen, dass Personen mit Betreuungs- oder Pflegebedarf möglichst lange zu Hause bleiben können: Besuchs-, Begleit- und Fahrdienste, usw.

2.7 Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende

Die palliative Betreuung demenzkranker Menschen benötigt besondere Kenntnisse und stellt an Fachpersonen hohe Anforderungen. Die zunehmende Beeinträchtigung der Kommunikations- und Urteilsfähigkeit der Betroffenen, die Persönlichkeitsveränderungen und die Unsicherheit der Prognose erschweren die Symptomerfassung und die medizinische Entscheidungsfindung. Nonverbale Äusserungen der betroffenen Personen sollen mit grösster Aufmerksamkeit beachtet werden.

Eine optimale Symptomerfassung und -behandlung, eine patientengerechte Kommunikation, die Vorausplanung erwünschter medizinischer Massnahmen und die Bezeichnung einer Vertretung für medizinische Interventionen als Teil eines umfassenden «Advance Care Planning»⁴⁰ ermöglichen eine patientenzentrierte Behandlung und Betreuung. Geeignete Gefässe zur medizinethischen Entscheidungsfindung ermöglichen eine angemessene Abwägung der zur Wahl stehenden Therapieoptionen und unterstützen die Lösung von Dilemmas im Alltag.

Menschen, die mit einer Demenz oder an den Folgen einer Demenzerkrankung sterben, brauchen während der letzten Lebensphase spezifische Betreuung und Pflege. Die komplexe Situation, in der sich Kranke, pflegende und andere Angehörige, Pflegefach-

personen und freiwillig Helfende befinden, soll berücksichtigt und auf ihre Bedürfnisse und Belange, ihre Möglichkeiten und Wünsche eingegangen werden.

2008 hat Alzheimer Europe den Bericht zur Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende verfasst. Der Bericht umfasst 55 Empfehlungen, zusammengestellt von Experten der Palliativpflege, Medizin, Psychiatrie und Psychologie sowie pflegenden Angehörigen.⁴¹ 2013 hat die Europäische Palliativgesellschaft (European Association for Palliative Care EAPC) in einem Positionspapier eine Definition und einen Bezugsrahmen zur optimalen Palliativversorgung von älteren Menschen mit Demenz erarbeitet.⁴²

2.8 Ethische Richtlinien

«Ein zentraler Grundwert eines humanen Lebens ist die Menschenwürde oder Würde des Menschen. Sie ist gemäss Bundesverfassung Artikel 7 zu achten und zu schützen. Gemäss breitem philosophischem Verständnis stellt die Menschenwürde einen normativen Anspruch dar. Das bedeutet, dass sie unbedingt gilt, allen Menschen zukommt und unverlierbar ist. In dieser unverlierbaren Menschenwürde sind die Werte der Autonomie und Selbstbestimmung verankert. Diese beiden Werte müssen besonders geschützt werden, wenn Menschen durch gesundheitliche Einschränkungen ihre Autonomiefähigkeit ganz oder teilweise verlieren».⁴³

Menschen mit Demenz bewegen sich in einem besonderen Spannungsfeld zwischen Selbst- und Fremdbestimmung. Bei eingeschränkter oder fehlender Urteilsfähigkeit kann das Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie in Widerspruch zum Schutzgedanken und zum Anspruch an eine bestmögliche Behandlung, Betreuung und Pflege geraten (siehe Kapitel 3.1). Das Erwachsenenschutzrecht stützt das Recht auf Selbstbestimmung. Menschen mit Demenz sollen ihren Ressourcen entsprechend in

40 Die vorausschauende Betreuungsplanung ist ein Diskussionsprozess zwischen Patienten am Lebensende und dem Betreuungsteam. Es können auch Familienangehörige und Freunde einbezogen werden. In den Gesprächen geht es um die Sorgen und Wünsche des Patienten, seine Wertvorstellungen, sein Krankheitsverständnis sowie seine Präferenzen für Betreuung und Behandlung. Zitiert aus Banderet, et al., 2014, S. 328.

41 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2009.

42 van der Steen et al., 2014. 197–209.

43 Zitat aus: Ethik. Ethischer Grundwert «Würde». Website von Curaviva Schweiz: Direktlink: www.curaviva.ch/...

Entscheidung einbezogen werden und möglichst selber entscheiden. Zu berücksichtigen ist, dass sich die Urteilsfähigkeit während des Krankheitsverlaufs verändert und daher situativ einzuschätzen ist.⁴⁴ Zudem spielt die Tragweite einer Entscheidung eine Rolle, ob eine Person mit Demenz noch selber entscheiden kann oder nicht. Wenn die betroffene Person ihren Willen nicht mehr äussern kann, ist der mutmassliche Wille unter Einbezug der Angehörigen sorgfältig einzuschätzen. Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag sind dabei hilfreich.

Zusammen mit der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik hat die Schweizerische Alzheimervereinigung eine Publikation zum Thema «Demenz und Ethik» herausgegeben.⁴⁵ Verschiedene Organisationen setzen sich mit dem Thema Ethik im Gesundheitswesen auseinander, geben Empfehlungen ab oder unterstützen das Erarbeiten eines Ethikkonzepts.⁴⁶

2.9 Medizinische Versorgung

Demenzkrankungen sind zurzeit nicht heilbar. Ziel jeder Therapie ist, den Betroffenen so lange wie möglich ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben zu gewähren. Zur Behandlung werden vorwiegend nicht-medikamentöse Massnahmen getroffen, je nach Ursache und Ausprägung der Demenz mit medikamentöser Unterstützung. Zur Stabilisierung beziehungsweise Verlangsamung des kognitiven Abbaus stehen sogenannte Antidementiva⁴⁷ zur Verfügung. Weiter werden Medikamente wie Antidepressiva und Neuroleptika eingesetzt.

Für Personen mit weit fortgeschrittener Demenz wird die Anwendung von Antidementiva nicht mehr von den Krankenkassen übernommen. Aus dem Ver-

hältnis der Menge der verschriebenen Antidementiva zur geschätzten Anzahl Menschen mit Demenz lässt sich ableiten, dass viele betroffene Personen, bei denen eine Therapieindikation gegeben ist, keine medikamentöse Therapie durchgeführt wird beziehungsweise die medikamentöse Therapie nur eine untergeordnete Rolle spielt.⁴⁸ Erfahrungswerte der geriatrisch tätigen Haus- und Heimärzte im Kanton Luzern weisen darauf hin, dass bei ca. einem Drittel der Patienten keine Reaktion auf eine Behandlung mit Antidementiva festzustellen ist.⁴⁹ Der Hauptfokus bei der Behandlung von Menschen mit Demenz liegt klar bei der nicht-medikamentösen Behandlung.

2.9.1 Nicht-medikamentöse Behandlung

In der Schweiz wurden unter der Leitung der Schweizerischen Gesellschaft für Alterspsychiatrie und Alterspsychotherapie Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie bei Demenzerkrankungen erarbeitet.⁵⁰ Sämtliche Therapien und Behandlungen sind in Evidenz-Kategorien mit entsprechenden Empfehlungen eingeteilt. Bei der Behandlung von Demenz kommen Therapien und Interventionen zum Einsatz, die in einem engeren medizinischen Kontext nicht primär zu den klassischen Therapie- und Behandlungsangeboten gezählt werden. Erfahrungen im täglichen Umgang mit Menschen mit Demenz sowie Studien haben gezeigt, dass durch die Anwendung psychosozialer und pflegerischer Interventionen die Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessert werden kann. Zudem kann durch die Anwendung dieser nichtmedikamentösen Behandlungen die Abgabe von Antidepressiva und Neuroleptika reduziert werden. Dieser Effekt ist bedeutend, da die Nebenwirkungen der Medikamente, die Menschen mit Demenz häufig verschrieben werden, teils erheblich sind.⁵¹ Beispielsweise erhöhen Neuroleptika das Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall.

Psychosoziale Interventionen

Eine Psychoedukation vermittelt Wissen über die Erkrankung, die empfohlenen Therapien und die möglichen Selbsthilfestrategien. Sie unterstützt Betroffene und Angehörige, den Alltag trotz der Dia-

44 Urteilsfähigkeit bei Demenz, Informationsblatt Schweizerische Alzheimervereinigung, IB 163 A 35 2014. PDF download: ganze Linkadresse in den Browser kopieren: www.alz.ch/system/modules/z_inserts/download.php?fnc=1&app=application/octet-stream&fileName=tl_files/PDFs/PDF-D-Infoblatt/IB_163_A_35_IB_Urteilsfaehigkeit.pdf

45 Müller-Blaser, 2007.

46 Beispielsweise Dialog Ethik: dialog-ethik.ch/. Berufsverbände und die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften beschäftigen sich ebenfalls mit dem Thema Ethik. Curaviva Schweiz hat ein Themendossier zu Ethik zusammengestellt: Direktlink: [www.curaviva.ch/...](http://www.curaviva.ch/)

47 Es werden zwei Arten von Antidementiva unterschieden: Cholinesterase-Hemmer (ChE-H) und Memantin. Die Medikamente sind kassenzulässig.

48 Nationale Demenzstrategie, 2013, S.12 f.

49 Dr. med. Julia Zurmühle, Geriaterin, u.a. Heimärztin Viva Luzern Dreilinden, Vertreterin Ärztgesellschaft des Kantons Luzern.

50 Savaskan, et al., 2014.

51 avaskan, et al., 2014, S. 136.

gnose Demenz aktiv zu gestalten. Die Sozialberatung informiert und berät Fachpersonen, Betroffene und Angehörige im Hinblick auf gesetzliche, soziale, finanzielle und organisatorische Aspekte. Adäquate Beratungsangebote können den Zeitpunkt der Notwendigkeit eines Heimeintrittes einer Person mit Demenz verzögern.⁵²

Bei der milieuthérapeutischen Intervention wird die Umgebung so gestaltet, dass Menschen mit Demenz Sicherheit, Geborgenheit und Orientierung erfahren. Neben der Art und Stärke des Lichts können auch eine geeignete Farbgestaltung oder architektonisch-bauliche Anpassungen in den Räumlichkeiten helfen. Die Anregung der Sinne ist ebenso wichtiger Bestandteil der Milieuthérapie, wobei eine Reizüberflutung vermieden werden soll. Milieuthérapie ist wirksam und hat keine Nebenwirkungen.⁵³

Pflegerische Interventionen

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz ist anspruchsvoll. Zeit, spezifisches Wissen und Können sind erforderlich. Für die Pflege von Menschen mit Demenz sind individuelle, auf das jeweilige Krankheitsbild abgestimmte Pflegeinterventionen wichtig.⁵⁴ Der sogenannte «Verstehende Ansatz» deutet das herausfordernde Verhalten von Menschen mit Demenz als eine Folge der Unfähigkeit, Bedürfnisse verständlich auszudrücken. Diese Verhaltensweisen zu erkennen und den Ursachen auf den Grund zu gehen, ist für Betreuende und Pflegende wichtig. Zudem werden innerhalb der Pflege Fallbesprechungen empfohlen. Damit können die Bezugspersonenarbeit und der Informationsaustausch verbessert und die Interventionen besser aufeinander abgestimmt werden.⁵⁵

Personenzentrierte, wertschätzende Grundhaltung, Wahrnehmungskompetenz der Pflegenden und validierende Umgangfertigkeiten bilden die Grundlage der Validationstherapie. Schwerpunkte sind die Anerkennung und Bestätigung von Gefühlen der Menschen mit Demenz.⁵⁶ Zur günstigen Beeinflussung

von Agitation⁵⁷ wird in mehreren Studien die Anwendung von Aromastoffen empfohlen.⁵⁸ Snoezelen⁵⁹ wurde in den 1970er-Jahren in den Niederlanden in Einrichtungen für schwer behinderte Menschen entwickelt. Dahinter steht eine Stimulation durch unterschiedliche visuelle, akustische, olfaktorische, taktil-haptische, vestibuläre und/oder vibratorische Angebote. Die Angebote steuern und ordnen Reize, wecken Interesse, rufen Erinnerungen hervor und lenken Beziehungen. Snoezelen erzeugt Wohlbefinden. In der ruhigen Atmosphäre werden den Menschen Ängste genommen, und sie fühlen sich geborgen.⁶⁰ Bei der basalen Stimulation erfolgt die Kommunikation über den Körper: über Berührungen und Bewegungen. Basale Stimulation wird vor allem bei der Körperpflege eingesetzt.⁶¹ Die Bewegungsförderung umfasst gezielte Programme, oft kombiniert mit Musik und Tanz, aber auch mit Aktivitäten zur Orientierung wie beispielsweise regelmässige gemächliche Spaziergänge. Dem Bewegungsdrang von Menschen mit Demenz soll stattgegeben werden. Mehrere Studien haben gezeigt, dass Bewegungsförderung auf funktionelle und kognitive Leistungsfähigkeit positiv wirkt.⁶²

Durch kognitive Stimulation werden die kognitiven Funktionen aktiviert und reaktiviert. Sie umfasst Übungen zum Erhalt kognitiver Grundfunktionen wie beispielsweise der Konzentrationsfähigkeit. Wichtig ist, dass Patientinnen und Patienten weder überfordert noch mit ihren Fehlern konfrontiert werden. Dieser Ansatz eignet sich besonders für die Therapie im frühen Stadium einer Demenz, denn das Erlernen von Ausweichstrategien ist trotz eingeschränkter Merkfähigkeit möglich.⁶³

Die Reminiszenztherapie benützt Materialien aus dem Alltagsleben, um die Gedächtnisfunktionen zu stärken und um die Erfahrungen der Betroffenen zu aktivieren. Die Reminiszenz ist eine Form der geziel-

52 Savaskan, et al., 2014, S. 138.

53 Savaskan, et al., 2014, S. 138.

54 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

55 Savaskan, et al., 2014, S. 138 f.

56 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

57 Agitiertes Verhalten beschreibt einen Zustand der Unruhe mit erhöhter Anspannung und gesteigerter Psychomotorik.

58 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

59 Snoezelen (sprich «snoezelen») ist eine Wortschöpfung aus «snuffelen» (schnüffeln, schnuppern) und «doezelen» (dösen, schlummern).

60 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

61 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

62 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

63 Savaskan, et al., 2014, S. 139.

ten Arbeit mit den eigenen Erinnerungen.⁶⁴ Menschen mit Demenz verlieren mit dem Fortschreiten der Krankheit Bezüge zur Realität. Sie wissen nicht mehr, welche Tageszeit ist, wo sie sich befinden und erkennen vertraute Personen in ihrer Umgebung nicht mehr. Die Realitätsorientierungstherapie will die soziale, zeitliche und räumliche Orientierung verbessern. Mit der Selbsterhaltungstherapie soll die Persönlichkeit, das innere Bild, das eine Person von sich hat, so weit wie möglich erhalten werden. Die Selbsterhaltungstherapie, die Elemente aus Validation, Reminiszenztherapie und psychotherapeutischen Verfahren enthält, kann die Stimmung signifikant verbessern und Verhaltenssymptome mindern.⁶⁵

Mit Hilfe von Psychotherapien können Menschen mit Demenz Beziehungen nach aussen aufbauen und mit sich selbst im Dialog bleiben. Mit dieser verbalen Kommunikation wird dem Erkrankten die Möglichkeit gegeben, sich auszudrücken und Gehör zu verschaffen. Der kombinierte Einsatz von Psychotherapie, Psychoedukation und die zusätzliche praktische Unterstützung der Angehörigen erzielt bei den Patienten die grösste Wirkung.

Das Verhaltensmanagement zeigt eine positive und lang anhaltende Wirkung bei Depression, Aggression und damit verbundenen Einschränkungen bei den Aktivitäten des täglichen Lebens. Beim strukturierten Lebensrückblick werden Ereignisse und Erfahrungen des Patienten mit strukturierten Fragen besprochen. Bei positiven Erinnerungen werden die Stärken, bei negativen Erinnerungen die Problemlösungsstrategien angegangen.⁶⁶ Spezialtherapeutische Angebote wie beispielsweise die Musiktherapie zeigen eine erhöhte Wirksamkeit, wenn die Musik für den Patienten von biografischer Relevanz ist. Auch in der Aktivierungstherapie werden alltägliche Tätigkeiten mit individueller Bedeutung gezielt gefördert.⁶⁷

2.9.2 Medikamentöse Behandlung

Antidepressiva und Neuroleptika kommen in der Therapie und Behandlung von Menschen mit Demenz zur Anwendung. Allein die Konfrontation mit

der Diagnose Demenz kann zu depressiven Verstimmungen und im ungünstigsten Fall zur Depression führen. Auch der Verlust der Nervenzellen kann Ursache für Stimmungsschwankungen sein. Manch ein an einer Demenz erkrankter Mensch zeigt aggressives Verhalten oder leidet unter Sinnestäuschungen, Verfolgungswahn oder Ruhelosigkeit. Diese Verhaltensweisen sind für die Umwelt und die pflegenden Personen (seien es Angehörige oder Fachpersonen) herausfordernd und zeitintensiv. Neuroleptika können helfen, diese Symptome (Verhaltensweisen) zu lindern. Allerdings ist die Behandlung von demenzkranken Menschen mit Neuroleptika besonders risikoreich und sollte kurzfristig und nur, wenn alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft sind, zum Einsatz kommen.⁶⁸

Schmerztherapie

Menschen mit Demenz können ihre Empfindungen oft nicht verbal ausdrücken. Angehörige und Pflegende sind auf ihre Beobachtungsgabe angewiesen. Signale wie ein verändertes Verhalten, Aggressivität, Unruhe oder Niedergeschlagenheit können auf Schmerzen hinweisen. Werden Schmerzen vermutet, sollten unbedingt Fachpersonen beigezogen werden. Sie können die Ursachen abklären und eine Schmerzbehandlung verordnen.

Zur Schmerztherapie mit Medikamenten empfiehlt sich das Drei-Stufen-Schema der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Je nach Ausprägung und Intensität der Schmerzen kommen andere Wirkstoffarten und -kombinationen zum Einsatz.⁶⁹ Schmerzmittel werden bei Menschen mit einer Demenzerkrankung vorzugsweise langzeitwirkend (zum Beispiel in Retardform) verabreicht, so dass deren Wirkung möglichst rund um die Uhr anhält und die Häufigkeit der

64 Savaskan, et al., 2014, S. 139 f.

65 Savaskan, et al., 2014, S. 140.

66 Savaskan, et al., 2014, S. 140 f.

67 Savaskan, et al., 2014, S. 141.

68 Nationale Demenzstrategie, 2013, S.12 f.

69 Erste Stufe: Behandlung mit Paracetamol, Antirheumatika. Zweite Stufe: Behandlung mit morphinähnlichen Medikamenten. Dritte Stufe: Ist die Wirkung der Schmerzmittel der zweiten Stufe ungenügend, wird mit Morphin oder ähnlichen Wirkstoffen behandelt. Morphin wird heute bei starken Schmerzen auch längerfristig eingesetzt und nicht erst am Lebensende.

Medikamentengabe reduziert werden kann.⁷⁰ Solche Medikamente sind häufig mit Nebenwirkungen verbunden und können teilweise die Demenzsymptome verstärken.

Behandlung weiterer Krankheiten

Ältere und hochbetagte Menschen sind oft multimorbid: Sie leiden neben der Demenz noch an weiteren Krankheiten, die medikamentös behandelt werden. Solche Begleitmedikationen können als Nebenwirkung zur Beeinträchtigung der kognitiven Funktionen führen, was wiederum zur Verstärkung der Demenzsymptome führen kann. Arzneimittel, bei denen derartige Nebenwirkungen bekannt sind, sollten bei Menschen mit Demenz mit grösster Zurückhaltung verordnet beziehungsweise deren Indikation sorgfältig abgewogen werden.

70 Schweizerische Alzheimervereinigung, Informationsblatt: Schmerzen erkennen und behandeln: Nützliche Hinweise, 2009. PDF download: ganze Linkadresse in den Browser kopieren: www.alz.ch/system/modules/z_inserts/download.php?fn-c=1&app=application/octet-stream&fileName=tl_files/PDFs/PDF-D-Infoblatt/163_A_18_IB_Schmerzen_D.pdf

3 Situationsanalyse Kanton Luzern [was wir haben]

3.1 HANDLUNGSFELD -1-

Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

Die kognitiven Fehlleistungen und Verhaltensänderungen, bedingt durch eine Demenzerkrankung, setzen langsam ein. Werden die Symptome nicht erkannt, führt das bei der betroffenen Person und in ihrem Umfeld zu Unsicherheit und Ängsten. Reagiert das Umfeld verständnislos beziehungsweise inadäquat, besteht die Gefahr, dass die Person mit beginnender Demenz noch mehr verunsichert wird, sich zurückzieht und vereinsamt. Umso mehr, da die demenzbedingten kognitiven Fehlleistungen oftmals mit Scham verbunden sind. Für Menschen mit Demenz ist es wichtig, soweit wie möglich im Alltag eingebunden zu bleiben, am sozialen und kulturellen Leben teilzunehmen und ihren Hobbies nachzugehen.

Wissen über die Krankheit, über Symptome, über mögliche Auswirkungen und den voraussichtlichen Verlauf sind unerlässlich. Einerseits ist eine Sensibilisierung der breiten Bevölkerung geboten, andererseits brauchen Betroffene und ihre Angehörige niederschweligen Zugang zu Informationen: Wissen über demenzielle Erkrankungen und Kenntnisse darüber, welche Beratungs- und Unterstützungsangebote den Betroffenen und Angehörigen zur Verfügung stehen. Neben dem Wissen rund um die Krankheit ist aber auch das Wissen zu Prävention und Risikofaktoren im Sinne der Gesundheitskompetenz⁷¹ von grosser Bedeutung.

3.1.1 Wissensstand in der Bevölkerung

Die Schweizer Bevölkerung zwischen 40 und 99 Jahren erkennt gemäss einer von der Schweizerischen Alzheimervereinigung in Auftrag gegebenen Studie die Warnzeichen einer Demenz. Ihr ist bekannt, an wen sie sich wenden kann, wenn der Verdacht einer

Demenzerkrankung besteht. Jedoch nur 35 Prozent der Befragten ist überzeugt, gut oder sehr gut über Demenz informiert zu sein.⁷²

Auch für den Demenzbarometer 2012 wurden das Wissen, die Einstellung und die Erfahrungen der Schweizer Bevölkerung erfragt.⁷³ So zeigt sich, dass Menschen, die Kontakt zu Betroffenen haben, eher gut über Demenz informiert sind. Wer keinen Kontakt zu Betroffenen hat, verfügt über weniger Wissen. Gemäss dem Demenzbarometer 2012 schätzt ungefähr 30 Prozent der Befragten die Verbreitung von demenziellen Erkrankungen realistisch ein. Die Mehrheit ist sich bewusst, dass die Anzahl Demenzkranken künftig zunehmen wird, dass Demenz zurzeit nicht heilbar ist und dass es keine Impfung gegen die Erkrankung gibt.

Für die Betreuung von Menschen mit Demenz ist das Wissen über Symptome wichtig, damit die Krankheit frühzeitig erkannt wird. Zwei Drittel der für den Demenzbarometer 2012 Befragten nennen bei der Frage nach den Symptomen als Erstes Gedächtnisprobleme. 13 Prozent der Befragten zählen räumliche Orientierungsschwierigkeiten, Probleme beim Erkennen von Personen und die Tendenz, sich zu wiederholen zu weiteren Symptomen. Die Befragung zeigt, dass es für Laien schwierig ist, eine Demenz von anderen Krankheiten zu unterscheiden, zum Beispiel von Parkinson oder von allgemeinen Alterserscheinungen.⁷⁴

Über die Prävention von Demenz gibt es wenig gesichertes Wissen. Etwas mehr als die Hälfte der Bevölkerung ist gemäss Demenzbarometer 2012 der Meinung, dass man präventiv etwas gegen Demenz tun kann. Regelmässige körperliche Bewegung sowie die Pflege sozialer Kontakte werden als hilfreich erachtet (jeweils über 80 Prozent der Befragten), und fast ebenso oft wird das Lösen von Kreuzworträtseln oder Sudoku genannt. Drei von vier Befragten halten gesund essen und musizieren für hilfreich, und zwei von drei Personen sind der Ansicht, dass die Vermeidung von Stress positiv ist. Etwas weniger, aber doch noch die Mehrheit, schätzt ein Haustier als

71 Unter Gesundheitskompetenz versteht man die Fähigkeit des Einzelnen, im täglichen Leben Entscheidungen zu treffen, die sich positiv auf die Gesundheit auswirken – zu Hause, in der Gesellschaft, am Arbeitsplatz, im Gesundheitssystem, im Markt und auf politischer Ebene. Gesundheitskompetenz ermächtigt Personen zur Selbstbestimmung und zur Übernahme von Gestaltungs- und Entscheidungsfreiheit bezüglich ihrer Gesundheit. Sie verbessert die Fähigkeit, Gesundheitsinformationen zu finden, zu verstehen und Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Definition von Kickbusch et al. 2005, S. 10.

72 Umbricht, 2015, S. 11.

73 Moor et al., 2013, S. 22–35.

74 Moor et al., 2013, S. 30 ff.

nützlich zur Vorbeugung von Demenzerkrankungen ein.⁷⁵

Mit öffentlichen Veranstaltungen kann der Informationsstand verbessert und eine Sensibilisierung der Bevölkerung erreicht werden. Über die Anzahl Veranstaltungen, die in den letzten Jahren im Kanton Luzern zum Thema Demenz durchgeführt wurden, besteht kein vollständiger Überblick. Eine Befragung der Luzerner Gemeinden ergab, dass lediglich in 33 der 83 Gemeinden in den letzten zwei Jahren Informationsanlässe zum Thema Demenz durchgeführt wurden (selbst organisierte oder solche, die den Behörden bekannt waren). Am häufigsten gab es Veranstaltungen in Pflegeheimen (13 Gemeinden).⁷⁶ Im Herbst 2013 gab es die Möglichkeit, das Infomobil der Schweizerischen Alzheimervereinigung zu buchen. Einzig fünf Gemeinden machten davon Gebrauch.⁷⁷

Handlungsbedarf:

- Bessere Information der Bevölkerung.
- Koordination oder gemeinsame Durchführung von Informationsveranstaltungen in den Planungsregionen⁷⁸.

3.1.2 Informations- und Sozialberatungsangebote im Kanton Luzern

Leicht zugängliche Informations- und Sozialberatungsangebote sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen von grosser Bedeutung. Bei den Anlauf-, Koordinations- und Vermittlungsstellen finden sie Antworten auf ihre drängenden Fragen, werden informiert und unterstützt. Finanzielle, juristische und sozialversicherungsrechtliche (Ergänzungsleistungen, Hilflosenentschädigung usw.) Aspekte werden berücksichtigt, und Angehörige erfahren beispielsweise, wie sie sich im Alltag entlasten können. Die Informations- und Sozialberatungsangebote richten sich auch an Fachpersonen.⁷⁹

75 Moor et al., 2013, S. 35.

76 E-Mail-Befragung der Gemeinden vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

77 Medienmitteilung der Alzheimervereinigung Luzern: PDF speichern, durch bestätigen: www.alz.ch/lu/index.php/medienmitteilungen-sektion-luzern-144.html?file=tl_files/Sektion/PDF/MM_AlzLU_Infomobil_130826.pdf.

78 Mit den Planungsregionen sind in der Demenzstrategie die Planungsregionen Alterspolitik gemäss der Kantonalen Pflegeheimplanung gemeint.

79 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 20 f.

Die **Schweizerische Alzheimervereinigung**⁸⁰ bietet umfassende Informationen an. Sie publiziert Broschüren und Infoblätter, die laufend aktualisiert werden, und weist auf Bücher, CDs und DVDs hin. Die Publikationen können auf der Website heruntergeladen oder bestellt werden. Neben der Dachorganisation bestehen kantonale Sektionen, jene des Kantons Luzern seit 1992. Im Gegensatz zu einigen anderen Sektionen hat die Alzheimervereinigung Luzern keine Leistungsvereinbarung mit dem Kanton. Sie ist alleine durch Mitgliederbeiträge, Spenden und Legate finanziert. Insofern sind Mittel und Handlungsspielraum beschränkt.

Getragen von der Alzheimervereinigung Luzern und von Pro Senectute Kanton Luzern ist die **Infostelle Demenz**. Ihre Mitarbeitenden geben spezifische Auskünfte zu Fragen im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen und bieten Beratungen für Erkrankte, Angehörige und Fachpersonen: per Telefon, E-Mail und persönlich vor Ort. Im Unterschied zu den Sozialberatungsstellen von Pro Senectute richtet sie sich auch an Erkrankte, die das Pensionsalter noch nicht erreicht haben. Die Infostelle Demenz hat ihren Sitz bei der regionalen Beratungsstelle von Pro Senectute Kanton Luzern.⁸¹ Unter ihrem Dach werden auch die sieben Gesprächsgruppen für Angehörige geführt (in Luzern, Emmenbrücke, Hochdorf, Sursee, Escholzmatt). Die Dienstleistungen der Infostelle Demenz sind kostenlos.

Auf nationaler Ebene steht das Alzheimer-Telefon der Schweizerischen Alzheimervereinigung Interessierten zur Verfügung.⁸² Die Stiftung **Der rote Faden** führt eine Tagesstätte für Menschen mit Demenz in der Stadt Luzern und bietet Informationen und Beratungen an. Regelmässig finden zum Beispiel Weiterbildungen und Seminare statt.⁸³ **Die Sozialberatungsstellen von Pro Senectute** bieten für den ganzen Kanton Luzern kostenlos und diskret fachliche Informationen und individuelle Beratungen für 2500 Personen im AHV-Alter und deren Angehörige an (Stand 2014). Sie informieren und beraten auch im Zusammenhang mit Fragen zu Demenz und verweisen je nach Fall und Situation auf die Infostelle Demenz. Sie beraten Einzelpersonen, Ehepaare und

80 www.alz.ch.

81 www.lu.pro-senectute.ch/angebote/infostelle-demenz.html.

82 www.alz.ch/index.php/information-und-beratung.html.

83 www.derrotefaden.ch.

Gruppen. Für Erkrankte und Angehörige ist die Partnerschaft zwischen Pro Senectute Luzern und der Alzheimervereinigung Luzern von Vorteil, werden sie doch «aus einer Hand» informiert und beraten und müssen nicht an eine weitere Stelle verwiesen werden.⁸⁴

Sozialdienste der Gemeinden: Erste Anlaufstelle rund um Fragen und Probleme, die in Zusammenhang mit dem Thema Alter auftauchen, ist gemäss Gemeindebefragung die Sozialvorsteherin, der Sozialvorsteher (in 29 Gemeinden) oder das Sozialamt (13 Gemeinden).⁸⁵ In kleinen Gemeinden berät die Sozialvorsteherin oder der Sozialvorsteher persönlich, in grösseren übernehmen Mitarbeitende des Sozialamts diese Aufgabe. Die politische Verantwortung liegt indessen stets bei der Sozialvorsteherin oder dem Sozialvorsteher. Die Gemeinden haben einen guten Überblick und informieren über die in ihrem Gebiet verfügbaren Unterstützungsangebote für ältere, betreuungs- und pflegebedürftige Personen. Auch für Informationen und Beratungen zum Thema Demenz wurde 29 Mal «Sozialvorsteherin/Sozialvorsteher» oder «Sozialamt» als Anlaufstelle genannt. Auffallend ist, dass die Gemeinden häufig verschiedene Stellen und Personen nannten, die Informationen anbieten. Neben den Sozialvorstehenden und Mitarbeitenden der Gemeindeverwaltung sind es vor allem Pflegeheime (meist die Heimleitung), etwas seltener die Spitex. Drei Gemeinden verfügen über eine eigentliche Infostelle: Malters mit der Infostelle Alter, die von der Spitex betrieben wird, Rothenburg mit der Koordinationsstelle Alter sowie Kriens mit der Informationsstelle Gesundheit (KIG).

Weitere Anbieter: Viele Betroffene und Angehörige wenden sich bei Fragen im Zusammenhang mit Demenz direkt an ein Pflegeheim oder an die Spitex. Praktisch alle Institutionen und Organisationen, die im Bereich Alter tätig sind und somit Kontakt zu Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen haben, bieten Informationen und Beratungen in unterschiedlichen Ausprägungen und je nach Möglichkeiten und Ressourcen an. Neben den erwähnten Pflegeheimen und der Spitex sind dies etwa die Ta-

gesstätten für Menschen mit Demenz, das Rote Kreuz, der SOS-Dienst Luzern, die Haushilfe Luzern usw.

Handlungsbedarf:

- Flächendeckendes, spezialisiertes und unabhängiges Informations- und Beratungsangebot für Betroffene und Angehörige im gesamten Kanton sicherstellen und bekanntmachen.
- Die Zusammenarbeit und Vernetzung aller Anbieter von Beratungen und sämtlichen Akteuren in der Behandlungs- und Betreuungskette müssen verbessert und die Koordination der Angebote sichergestellt werden.

3.2 HANDLUNGSFELD -2- Bedarfsgerechte Angebote

Für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen ist eine integrierte Versorgung⁸⁶ in allen Phasen der Krankheit von zentraler Bedeutung. Der Zugang zu Prävention, Früherkennung, Diagnostik, medizinischer Behandlung (medikamentöse und nichtmedikamentöse), Betreuung und Pflege (ambulant und stationär) muss für alle Betroffenen gewährleistet werden. Eine besonders grosse Herausforderung ist die Zusammenarbeit und die Koordination der Angebote innerhalb der gesamten Versorgungskette (inklusive Akutspital und Akutpsychiatrie).

3.2.1 Menschen mit besonderen Bedürfnissen

3.2.1.1 Vulnerable Zielgruppen

Menschen, die nicht mehr für sich selber sorgen können, sind verletzlich. Die Vulnerabilität kann sich mit weiteren Benachteiligungen (tiefer sozioökonomischer Status, soziale Isolation) kumulieren. Besondere Risiken sind Armut, Bildungsferne und Migrationshintergrund. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen können folgedessen mehrfach von Vulnerabilität betroffen sein, was besonders oft auf Frauen zutrifft. Es braucht ein besonderes Augenmerk darauf, dass vulnerable Personen nicht unter-

84 www.lu.pro-senectute.ch/angebote/sozialberatung.html

85 E-Mail-Befragung der Gemeinden vom September–Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

86 Integrierte Versorgung bezeichnet die Idee einer die Sektoren und Berufsgruppen übergreifenden und auf den Patienten fokussierenden Versorgung, in der die Vernetzung, Zusammenarbeit und Koordination einen hohen Stellenwert erhält mit dem Ziel, die Qualität der Versorgung zu verbessern. Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 22, 31.

versorgt sind: sowohl in Bezug auf Informationen wie auch in Bezug auf Betreuungs- und Entlastungsangebote.

Handlungsbedarf:

- Erreichen von Menschen mit Migrationshintergrund, tiefem sozioökonomischen Status oder Bildungsferne (Betroffene und Angehörige).
- Erreichen von alleinlebenden Menschen mit Demenz.
- Bei der Ausgestaltung von Angeboten muss an Alleinlebende, Menschen mit Migrationshintergrund usw. gedacht werden.

3.2.1.2 Menschen vor dem Pensionsalter und Demenz

Personen, die verhältnismässig jung an Demenz erkranken, gehen oft früher zum Arzt als Personen im Rentenalter. Vielfach dauert es allerdings länger, bis eine Demenz diagnostiziert wird, weil die Abklärungen anderer Erkrankungen im Vordergrund stehen.⁸⁷ Bei jüngeren Menschen mit Demenz treten vor allem die Alzheimerkrankheit, die Frontotemporale Demenz, die Lewy-Körper-Demenz und Demenz wegen starkem Alkohol- und Medikamentenkonsum auf. Jüngere Betroffene sind meist berufstätig und haben eine Familie mit Kindern oder Jugendlichen, die noch zu Hause leben. Diese Situation ist entsprechend komplex. Der möglichst lange Erhalt des Arbeitsplatzes und die Regelung der finanziellen Situation sind besondere Herausforderungen.⁸⁸

Beratung und professionelle Begleitung sind bei jüngeren Betroffenen und ihren Familien besonders wichtig. Wenn die Berufstätigkeit reduziert und später ganz aufgegeben werden muss, gilt es den Alltag zu gestalten. Aktivitäten (Hobbies, Sport, kulturelle Anlässe, Ausflüge, Reisen, soziale Kontakte usw.) sind den Bedürfnissen und Möglichkeiten der Betroffenen anzupassen. Der Situation der Familie gilt ebenso besonderes Augenmerk. Die gesunde Partnerin, der gesunde Partner hat plötzlich die gesamte Verantwortung für die Familie und übernimmt häufig auch die Betreuung der erkrankten Person. Möglicherweise ist er oder sie selber auch berufstätig. Für die Kinder ist die Situation ebenfalls belastend. Eine Be-

gleitung durch eine Fachperson kann für alle Familienmitglieder sinnvoll sein.⁸⁹

Die Alzheimervereinigung Luzern und Pro Senectute Kanton Luzern führen in Luzern eine Gesprächsgruppe für Angehörige jüngerer Betroffener. In Olten besteht eine Selbsthilfegruppe für jüngere Demenzkranke aus der Deutschschweiz. Entlastungsangebote sind für betroffene Familien besonders wichtig. Für jüngere Betroffene kann die Anstellung einer Assistenzperson dazu beitragen, möglichst lange zu Hause leben zu können. Je nachdem übernimmt die IV einen Teil der Kosten (Assistenzbeitrag der IV).⁹⁰ Jüngere Menschen mit Demenz haben teilweise andere Bedürfnisse und Interessen als ältere Betroffene. Für Entlastungs- und Pflegeeinrichtungen stellt es unter Umständen eine Herausforderung dar, ihr Angebot auch auf jüngere Menschen auszurichten.⁹¹

Handlungsbedarf:

- Ausrichtung der Angebote auch auf jüngere Menschen mit Demenz.

3.2.1.3 Menschen mit (kognitiven) Behinderungen und Demenz

Auch die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen nimmt zu. Künftig erreichen mehr Betroffene ein Alter, in dem das Risiko steigt, zusätzlich an einer Demenz zu erkranken. Hinzu kommt, dass Menschen mit Down-Syndrom grundsätzlich ein grösseres Risiko haben, an Alzheimer zu erkranken. Beim Zeitpunkt der Erkrankung sind sie in der Regel jünger als andere Betroffene.⁹²

Bei Menschen mit kognitiven Behinderungen ist es schwierig, eine Demenz abzuklären, da die gängigen Tests nicht auf diese Personengruppe ausgerichtet sind.⁹³ Veränderungen im Verhalten und/oder der Verlust bisheriger Fähigkeiten können Hinweise auf den Beginn einer Demenz sein. Differential-diagnostisch gilt es unter anderem, physische Krankheiten, Depression oder Spätfolgen jahrelanger Medikamenten-

87 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/3, S. 5.

88 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/3.

89 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/3.

90 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/3, S.15.

91 Arbeitsgruppe «Jüngere Menschen im frühen Stadium der Demenz», undatiert, S. 4.

92 Kanton Luzern, 2012, Planungsbericht SEG, S. 39.

93 Dieses Kapitel basiert auf dem Gespräch vom 14. November 2014 mit Rahel Huber (SSBL) und Ursula Limacher (Stiftung Brändli).

neinnahme usw. auszuschliessen. Werden Menschen mit kognitiven Behinderungen von ihren bereits älteren Eltern zu Hause betreut, besteht oft eine hohe Belastung und die Gefahr von Überforderung. In solchen Situationen ist das Risiko besonders gross, eine Demenz nicht frühzeitig zu erkennen.

Angehörige von Menschen mit Behinderungen und Demenz, die in der Betreuung und Pflege engagiert sind, empfinden ihre Situation als sehr spezifisch. Sie fühlen sich oft vom zur Verfügung stehenden Informationsmaterial nicht angesprochen oder befürchten, dass die bestehenden Angebote nicht geeignet sind. Menschen mit Behinderungen und Demenz und ihre Angehörigen müssen als Zielgruppe speziell angesprochen werden, und es braucht flexible Angebote, die ihnen gerecht werden.

Grundsätzlich ist das bestehende Entlastungsangebot von Spitex, Tagesstätten, Besuchsdiensten usw. auch für Menschen mit Behinderung und Demenz geeignet. Bei den Mitarbeitenden und Freiwilligen braucht es jedoch Fachwissen in Bezug auf (kognitive) Behinderung und eine Vorstellung davon, was es heisst, ein Leben mit (lebenslanger) Behinderung geführt zu haben. Dasselbe gilt auch für die Mitarbeitenden von Institutionen (stationäre Angebote), in die Menschen mit Behinderungen wechseln, wenn die Betreuung und Pflege am bisherigen Ort nicht mehr gewährleistet werden kann.

Menschen mit Behinderungen und Demenz werden oft so lange wie möglich von ihren Angehörigen beziehungsweise in ihrer bisherigen Wohngruppe betreut, falls sie in einer Institution für Menschen mit Behinderungen leben. Ob die Betroffenen in ihrer bisherigen Einrichtung bleiben können, variiert stark und ist abhängig davon, ob eine Institution auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet ist. Beispielsweise verfügen nicht alle über die geeignete Infrastruktur (zum Beispiel bei Weglauf-tendenz). Eine weitere grundlegende Voraussetzung für die optimale Versorgung ist, dass die Einrichtungen über genügend ausgebildetes Personal verfügen. Wohngruppen sollen rund um die Uhr betreut und Betreuungspersonen dahingehend sensibilisiert sein, Symptome einer beginnenden Erkrankung wahrzunehmen. Um die betroffene Person nicht zu überfordern, rückt statt Förderung der Erhalt beste-

hender Fähigkeiten beziehungsweise die Kompensation der Fähigkeiten ins Zentrum, die verlorengewonnen sind.

Die Stiftung Brändi hat in Horw mit dem «Stöckli» eine spezielle Wohngruppe für ältere Menschen (keine Demenzwohngruppe). Benötigen die «Stöckli»-Bewohnerinnen und -Bewohner mehr Pflege, ist ein Wechsel in ein Pflegeheim notwendig. In der Stiftung für Schwerbehinderte Luzern (SSBL) können die Betroffenen in der Regel bis an ihr Lebensende bleiben. Bisher gibt es noch keine spezialisierte Wohngruppe für Menschen mit Demenz. Die SSBL prüft die Einrichtung einer geschützten Demenzwohngruppe. Die steigenden Zahlen von Menschen mit Behinderung und Demenz führen zur grösseren Nachfrage nach geeigneter Betreuung und entsprechenden Wohn- und Tagesplätzen.

Handlungsbedarf:

- Früherkennung auch bei Menschen mit Behinderungen, die bei ihren unterdessen alt gewordenen Eltern zu Hause leben.
- Ambulante Angebote und Entlastungsangebote, die auch auf Menschen mit Behinderungen und Demenz ausgerichtet sind.
- Genügend geeignete Plätze, insbesondere auch spezialisierte Wohn- und Tagesplätze für Menschen mit Behinderungen und Demenz.
- Genügend ausgebildetes Personal für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen und Demenz.⁹⁴
- Erarbeitung von Kompetenzen in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderungen und Demenz (in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, bei Informations- und Beratungsstellen, sowie bei ambulanten und stationären Einrichtungen der Langzeitbetreuung und -pflege).⁹⁵

94 Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

95 Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

3.2.2 Gesundheitsförderung und Prävention, kantonale Programme

Mit dem Erhalten und der gezielten Förderung der körperlichen und geistigen Fitness kann das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, vermindert werden.⁹⁶ Die Fachstelle Gesundheitsförderung des Kantons Luzern setzt sich für die Verbesserung und den Erhalt der Gesundheit des Einzelnen und der Gesamtbevölkerung ein. Die Fachstelle führt Projekte in den Bereichen Gesundheit im Alter, gesundes Körpergewicht, psychische Gesundheit und betriebliche Gesundheitsförderung durch.

Das Programm «Gesundheit im Alter» verfolgt als übergeordnetes Ziel die Förderung der Gesundheit im Alter. Damit sollen die Lebensqualität, Beziehungsnetze, Selbständigkeit und Mobilität erhalten bleiben und so die Pflegebedürftigkeit verzögert, vermindert oder wenn möglich verhindert werden. Das Programm verfolgt Schwerpunkte (Bewegung, Sucht, psychische Gesundheit, Ernährung usw.) die sich positiv auf einen gesunden Lebensstil auswirken. Die Schwerpunkte werden in Zusammenarbeit mit den Gemeinden und mit verschiedenen Partnern gesetzt.⁹⁷ Ergänzend dazu bestehen vielfältige Angebote von privaten und institutionellen Organisationen im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention, zum Beispiel Kurse und Angebote von Pro Senectute (Bildung und Sport)⁹⁸, Seniorenvereinen⁹⁹ oder von Gemeinden¹⁰⁰.

Handlungsbedarf

- Die positive Wirkung von Gesundheitsförderung und Prävention für die Risikoverminderung muss bekanntgemacht werden.
- Der Zugang zu Angeboten der Gesundheitsförderung muss auch für Menschen mit Demenz gewährleistet werden.

96 Schweizerische Alzheimervereinigung, 2012.

97 Kanton Luzern, 2012, Gesundheit im Alter.

98 www.lu.pro-senectute.ch/angebote/bildung-sport.html.

99 Beispielsweise eine Zusammenstellung von Angeboten auf der Website von Luzern60plus: www.luzern60plus.ch/wichtige-adressen/bildung-bewegung/.

100 Beispielsweise der «Aktiven Senioren» der Gemeinde Geuensee: www.geuensee.ch/mm/Konzept_Gesundheit_im_Alter.pdf.

3.2.3 Früherkennung und Diagnostik

3.2.3.1 Hausärztinnen und Hausärzte

Hausärztinnen und Hausärzte verfügen im Kanton Luzern grundsätzlich über Informationen und haben Kenntnisse von Screening-Verfahren und Instrumenten, um erste Abklärungen einer Demenzerkrankung in der Praxis durchzuführen.¹⁰¹ Für weitere Abklärungen haben die Hausärztinnen und Hausärzte die Möglichkeit, ihre Patientinnen und Patienten an die Memory Clinic Zentralschweiz, an das Zentrum für Neurologie und Neurorehabilitation des Luzerner Kantonsspitals, an die Hirslanden Klinik St. Anna oder an Fachärzte (Neurologie, Psychiatrie, Geriatrie) zu überweisen.

Über die Anzahl und die Qualität der in den Hausarztpraxen durchgeführten Screenings gibt es keine Informationen. Hausärztinnen und Hausärzte sind teilweise zurückhaltend mit der Diagnosestellung einer Demenz. Basierend auf den für die Schweiz geschätzten Zahlen kann davon ausgegangen werden, dass auch im Kanton Luzern weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose verfügt.¹⁰² Die Konfrontation eines Patienten mit der Diagnose einer möglichen Demenz insbesondere im frühen Stadium stellt für Hausärzte eine Herausforderung und möglicherweise eine Hemmschwelle dar. Das über Jahre aufgebaute Vertrauensverhältnis soll nicht belastet werden.

Das Wissen, wie Patientinnen und Patienten auf das Thema Demenz angesprochen und welche weiteren diagnostischen Schritte beim Verdacht auf Demenz eingeleitet werden sollen, ist von Hausarzt zu Hausarzt sehr unterschiedlich. Das kann dazu führen, dass die Diagnose Demenz verzögert oder überhaupt nicht gestellt wird.

Das Fehlen einer Diagnose hat Konsequenzen für den Zugang zu Angeboten und Behandlung. Folglich müssten auch Hausärztinnen und Hausärzte im Kanton Luzern besser sensibilisiert, informiert und instruiert werden. Demenzielle Erkrankungen müssen frühzeitig erkannt und diagnostiziert werden, um die

101 Einschätzung der Teilnehmenden des Workshops II, Kick-Off-Veranstaltung Demenzstrategie vom 15. September 2014.

102 Schweizerische Alzheimervereinigung, Gesellschaft und Politik www.alz.ch/index.php/gesellschaft-politik.html.

Betroffenen adäquat behandeln zu können. Nach der Diagnoseeröffnung nicht zu vernachlässigen ist zudem die professionelle nichtmedizinische Begleitung der Betroffenen und ihren Angehörigen, beispielsweise über die Infostelle Demenz. Im Idealfall werden Betroffene und Angehörige nach der Diagnoseeröffnung dorthin gewiesen.

Handlungsbedarf

- Die Vorteile einer Früherkennung müssen allgemein bekannt sein; der Abbau von Ängsten muss gefördert werden.
- Hausärztinnen und Hausärzte müssen vermehrt für die Notwendigkeit der frühzeitigen Diagnosestellung und die Begleitung nach der Diagnoseeröffnung sensibilisiert werden.
- Schulungen und Fortbildungen für Hausärztinnen und Hausärzte für die Bereiche Früherkennung und Diagnostik.¹⁰³

3.2.3.2 Kompetenzzentren für Diagnostik – Memory Clinic Zentralschweiz

Die Luzerner Psychiatrie (lups) führt in Kooperation mit dem Zentrum für Neurologie und Neurorehabilitation (ZNN) des Luzerner Kantonsspitals (LUKS) die interdisziplinäre Memory Clinic Zentralschweiz. Seit Oktober 2015 steht ihr Angebot an den beiden Standorten Luzern und Sursee zur Verfügung. Disziplinen wie die Neuroradiologie und Akutgeriatrie können seither noch besser in Demenzabklärungen eingebunden werden.

Interdisziplinäre Abklärungen in einer Memory Clinic führen in der Regel zur Diagnose. Demenzerkrankungen können zuverlässig und frühzeitig diagnostiziert oder ausgeschlossen werden. Die Diagnose beinhaltet wenn möglich Angaben zur Krankheitsursache und dem Krankheitsstadium, was für die Planung der Therapie und die Betreuung wichtig ist.¹⁰⁴

Die Memory Clinic Zentralschweiz ist Mitglied des Vereins Swiss Memory Clinics (SMC).¹⁰⁵ Die Memory Clinic Zentralschweiz führt an ihren beiden Standorten Sursee und Luzern ausführliche Abklärungen bei Gedächtnisproblemen durch und informiert und berät Betroffene und Angehörige. Auch Hausärztinnen, Hausärzte und Fachpersonen aus Medizin und Pflege werden von der Memory Clinic beraten (beispielsweise mit Behandlungsvorschlägen, Fortbildungsangeboten usw.). Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der lups, insbesondere jene der Memory Clinic und der ambulanten Alterspsychiatrie, können zudem für Konsiliardienste¹⁰⁶ (beispielsweise in Alters- und Pflegeheimen) angefordert werden.¹⁰⁷

Das Angebot der Memory Clinic Zentralschweiz deckt den Bedarf im Bereich der Diagnostik und Beratung für den Kanton Luzern zum jetzigen Zeitpunkt weitgehend ab, ist aber nicht allen potentiellen Zuweisenden bekannt. Am Standort Sursee ist allein in den vergangenen fünf Jahren die Zahl der Abklärungen von rund 100 auf 300 pro Jahr gestiegen. Im ZNN wurden pro Jahr bisher über 150 Demenzabklärungen durchgeführt.

Handlungsbedarf

- Kenntnisse über die aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Abklärung und Diagnosestellung.

¹⁰³ Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

¹⁰⁴ Schweizerische Alzheimervereinigung, 2008, S. 10.

¹⁰⁵ Der Verein definiert folgende Minimalkriterien für eine Memory Clinic: Die Memory Clinic ist ein 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, (Neuro-)Psychologie 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. Direktlink zum PDF download: www.swissmemoryclinics.ch/

¹⁰⁶ Unter Konsiliardiensten versteht man die fachärztliche Beratung, Untersuchung und gegebenenfalls Mitbehandlung von Patienten.

¹⁰⁷ Marion Reichert Hutzli, Leitende Ärztin Memory Clinic Zentralschweiz, Interview vom 13.11.2014.

3.2.4 Betreuung und Pflege

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz ist personalintensiv und erfordert neben Fachwissen im besonderen Masse Rücksichtnahme, Verständnis, Respekt und Einfühlungsvermögen. Breite Fachkompetenzen sind erforderlich, um die Betroffenen bei den im Alltag auftretenden Schwierigkeiten adäquat zu versorgen. Von grosser Bedeutung ist neben Fachkompetenz das Bewusstsein, dass wir (die Gesellschaft als Ganzes, Angehörige und Fachpersonen) gegenüber Menschen mit Demenz eine besondere Verantwortung übernehmen. Die Haltung, die die Gesellschaft gegenüber Menschen mit Demenz einnimmt oder entwickelt, spiegelt sich auch in der Betreuung und Pflege wieder. Auf die verschiedenen nicht-medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten in der Pflege wird im Kapitel 2.9.1 eingegangen.

3.2.4.1 Ambulante Angebote im Kanton Luzern

Laut Schätzungen der Schweizerischen Alzheimervereinigung lebt gut die Hälfte der Menschen mit einer Demenzerkrankung zu Hause.¹⁰⁸ Das ist erfreulich, weil es aufzeigt, dass Menschen mit Demenz von ihren Angehörigen und ihrem Umfeld grosse Solidarität und Fürsorge erfahren.

Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz stellen Angehörige und Umfeld vor Herausforderungen. Je nach Verlauf kann die Krankheit zur grossen Belastung werden.¹⁰⁹ Leicht zugängliche bedarfs- und bedürfnisorientierte Angebote in Behandlung und Betreuung ermöglichen Menschen mit Demenz in ihrem gewohnten Umfeld zu bleiben und können die krisenbedingte Hospitalisierung verhindern. Gleichzeitig werden auch nahestehende Personen entlastet und vor Überlastung geschützt.¹¹⁰

Laut Schätzung nimmt die Zahl der Menschen mit Demenz, die alleine leben, in den kommenden Jahren zu. Dies hat neben der generellen Alterung der Bevölkerung auch mit den veränderten Lebensumständen (Zunahme der Scheidungen im Pensionsalter, Kinder wohnen nicht in der Nähe usw.) zu tun. Gerade bei alleinlebenden Menschen erfolgt die

Diagnose relativ spät. Umso wichtiger ist, dass Menschen im Umfeld aufmerksam sind. Mit entsprechender Hilfe und Unterstützung können Alleinlebende mit Demenz länger zu Hause leben als vermutet wird. Ein besonderes Augenmerk gilt dabei der Gefahr der sozialen Isolation und der mangelhaften Beschäftigung. Ambulante Angebote wie beispielsweise Tagesstätten sind deswegen unerlässlich.¹¹¹

Im Kanton Luzern waren 2013 37 öffentliche und gemeinnützige **Spitex-Organisationen** tätig. Dazu kamen 19 private Spitex-Organisationen und 11 selbständige Pflegefachpersonen. Zusammen betreuten diese 9'600¹¹² Klientinnen und Klienten zu Hause. Wie gross der Anteil von Menschen mit Demenz an der gesamten Spitex-Klientel ist, ist nicht bekannt. Zwei Untersuchungen lassen erwarten, dass der Anteil in den öffentlichen Spitex-Organisationen zwischen 15 bis 40 Prozent liegen dürfte.¹¹³

Angebote von **Tages- und Nachtstrukturen** dienen der Entlastung von Angehörigen: Dank solcher Einrichtungen kann die Bereitschaft zur Betreuung und Pflege erhalten werden. Den Menschen mit Demenz bieten Tagesstätten Abwechslung, Beschäftigung und soziale Kontakte. Tages- und Nachtstrukturen zeichnen sich auch dadurch aus, dass die Erkrankten grundsätzlich zu Hause leben und nach dem Tages- oder Nachtaufenthalt dorthin zurückkehren. Die Aufenthalte dauern immer weniger als 24 aufeinanderfolgende Stunden. Nachtstrukturen beanspruchen vor allem Menschen mit Demenz, die während der Nacht aktiv sind.

13 Institutionen im Kanton Luzern bieten insgesamt 48 Tagesplätze an, die speziell auf die Bedürfnisse für Menschen mit Demenz ausgerichtet sind (Stand 2014). Es handelt sich um fünf eigenständige auf Tages- und Nachtplätze spezialisierte Einrichtungen sowie acht Pflegeheime: Der rote Faden (Luzern), der Hof Obergrüt (Sigigen), der Verein immomant (Malters), das Haus Herbstztylos (Mauensee), die

108 Schweizerische Alzheimervereinigung, Menschen mit Demenz im Kanton Luzern 2014.

109 Vgl. dazu Kapitel 2.6.

110 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 22.

111 Schweizerische Alzheimervereinigung, Alleinlebende Menschen mit Demenz, 2014.

112 Öffentliche und gemeinnützige Spitex-Organisationen betreuten 8'819 Klientinnen und Klienten, private Spitex-Organisationen und 11 selbständige Pflegefachpersonen 740.

113 Ecoplan, 2013, S. 20.

Tagesstätte Pilatusblick (Horw) sowie das Alters- und Pflegeheim Sunnematte (Escholzmatt-Marbach), die Alters- und Pflegeheim Hochdorf AG, die Heime Kriens, das Regionale Alters- und Pflegezentrum Reiden, das Alterszentrum St. Martin (Sursee), das Alters- und Pflegezentrum Hofmatt (Weggis), das Alters- und Pflegezentrum Waldruh (Willisau) und der Violino Wohn- und Begegnungsort (Zell).¹¹⁴ Zudem haben die Einrichtungen einen Ausbau um weitere 62 Plätze geplant. Der Verein immomant bietet seit 2015 Nacht- und Wochenendplätze an. Vor allem für Wochenendaufenthalte besteht eine Nachfrage.

«SOWieDAheim»¹¹⁵ ist eine Ergänzung zur Betreuung in der Tagesstruktur von Der rote Faden in Luzern. An einem oder zwei Tagen pro Woche werden Menschen mit Demenz für fünfeinhalb Stunden in einem privaten Haushalt betreut und beschäftigt. Die Leitidee von «SOWieDAheim» ist eine gemeinsame Tagesgestaltung mit den Gästen.

19 Pflegeheime, eine Spitex sowie eine Kleinsteinrichtung bieten zusätzlich 53 Tagesplätze an, die auch von Menschen mit Demenz genutzt werden können.¹¹⁶ 25 weitere Plätze waren 2014 gemäss Auskunft der Einrichtungen geplant. Nur gerade vier Nachtplätze im Kanton Luzern sind speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz ausgerichtet. Angeboten werden zudem 22 nicht spezialisierte Nachtplätze. Geplant ist ein Ausbau um weitere zwei Plätze (speziell für Demenzkranke), beziehungsweise 9 Plätze, die auch von Menschen mit Demenz genutzt werden können.

Die Zahl der angebotenen Tages- und Nachtstrukturen ist tief. Der Grund dafür liegt vorwiegend in der ungünstigen Kostenstruktur. Tages- und Nachtplätze sind für die Institutionen finanziell nicht attraktiv, da

sie nicht 24 Stunden ausgelastet werden können. Wenn Anreize für den Ausbau fehlen, dürfte sich an dieser Situation kaum etwas ändern. Gerade der Ausbau solcher Angebote wäre aber sehr wichtig, weil Tages- und Nachtstrukturen für die Entlastung von pflegenden Angehörigen zentral sind.

Wie die Angebote von Tages- und Nachtstrukturen dienen auch **stationäre Entlastungsplätze** (in der Praxis **auch Ferienplätze genannt**) der Entlastung pflegender Angehöriger. Im Gegensatz zu herkömmlichen Kurzzeitplätzen müssen stationäre Entlastungsplätze im Voraus gebucht werden können, damit betreuende Angehörige von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz Auszeiten planen können. Die Kosten für frühzeitig buchbare Plätze sind entsprechend höher. Die Finanzierung muss jedoch für die Betroffenen tragbar bleiben. Im Kanton Luzern bieten der Hof Obergrüt (Sigigen) und das Haus Herbstzytlos (Mauensee) insgesamt 13 stationäre Entlastungsplätze an.¹¹⁷ Auch Alters- und Pflegeheime haben «stationäre Entlastungsplätze» oder sogenannte Ferienplätze im Angebot. Diese Plätze «füllen» allerdings primär aktuelle Lücken in der Belegung und sind somit nicht frühzeitig buchbar. Über die Anzahl dieser Plätze lässt sich keine Aussage machen.

Notfallplätze sind nötig, wenn jemand kurzfristig einen Pflegeheimplatz braucht, beispielsweise dann, wenn es zu Hause plötzlich nicht mehr funktioniert, weil pflegende Angehörige ausgefallen sind. Kennzeichnend für solche Plätze ist, dass sie jederzeit innerhalb von wenigen Stunden zugänglich sind – auch an Wochenenden und dass sie in der Regel nur wenige Tage benutzt werden können, bis eine andere Lösung gefunden wird. Im Kanton Luzern gibt es kaum eigentliche Notfallplätze, das heisst Plätze, die effektiv für Notfälle im sozialen Bereich freigehalten werden. Vermutlich erfüllen nur die drei Kurzzeitplätze von Viva Luzern Eichhof diese Kriterien.¹¹⁸ Bei diesem Angebot ist die Aufnahme innerhalb kürzester Zeit möglich und auf maximal drei Nächte respektive vier Tage begrenzt. Dies gewährleistet, dass die Plätze immer wieder zur Verfügung stehen.

114 Die Angaben in diesem Abschnitt beruhen auf einer E-Mail-Befragung der Mitglieder von Curaviva Luzern vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG, sowie auf Ergänzungen durch Informationen der Aufsichtsbehörde. Stand Oktober 2014.

115 «SOWieDAheim» ist im Moment sistiert, da sich nur eine Gastfamilie am Projekt beteiligte.

116 Die Angaben in diesem Abschnitt beruhen auf einer E-Mail-Befragung der Mitglieder von Curaviva Luzern vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG, sowie auf Ergänzungen durch Informationen der Aufsichtsbehörde. Stand Oktober 2014.

117 Stand Oktober 2014. E-Mail-Befragung der Mitglieder von Curaviva Luzern, September/Oktober 2014, durchgeführt von der DISG, sowie Ergänzungen durch Informationen der Aufsichtsbehörde.

118 Einschätzung von Roger Wicki, Präsident der Curaviva Luzern.

Pflegeheime nehmen Betreuungs- und Pflegebedürftige kurzfristig auf, sofern (eventuell auch nur vorübergehend) ein Platz frei ist. Wird kein solcher Platz gefunden, was eher die Regel ist, werden die Betroffenen bei einem Betreuungs- beziehungsweise Pflegefall ins Akutspital eingewiesen. Anschliessend wechseln sie allenfalls in die Überbrückungspflege¹¹⁹, bevor sie wieder nach Hause zurückkehren oder einen Platz im Pflegeheim finden. 24 Gemeinden orten einen ungedeckten Bedarf an Notfallplätzen. Wird die Anzahl der von ihnen geschätzten notwendigen Plätze zusammengezählt, ergibt das 74 Plätze.¹²⁰ Würden Notfallplätze regional bereitgestellt, könnte die Anzahl massiv reduziert werden.

Es gibt eine Reihe von Anbietern, die **Entlastung für pflegende Angehörige** anbieten: die Spitex, das Rote Kreuz sowie weitere Anbieter wie zum Beispiel Vereine. Ihre Angebote beinhalten etwa hauswirtschaftliche Leistungen, Notrufsysteme, Fahr-, Besuchs-, Begleit- und Betreuungsdienste. Auch für die letzte Lebensphase werden Entlastungsdienste angeboten. In 52 Gemeinden des Kantons Luzern werden Mittagstische und in 78 Gemeinden Mahlzeitendienste für ältere Menschen angeboten. 49 Gemeinden kennen Entlastungsdienste für pflegende Angehörige. 58 Gemeinden bieten Besuchsdienste und 76 Gemeinden Fahrdienste an. In 34 Gemeinden stehen Nachtspitexdienste zur Verfügung, und 52 Gemeinden haben spezielle Angebote für die Betreuung und Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen, beispielsweise in Form von Nachtwachen.¹²¹

Freiwillige Besuchs- und Begleitdienste werden immer öfter mit der Demenz-Thematik konfrontiert und für Besuche bei oder für die Begleitung von Menschen mit Demenz angefragt.¹²² Für Besuchs- und Begleitdienste stellt sich zunehmend die Frage, ob sie weiterführende Dienstleistungen (wie

Entlastungsdienste) anbieten sollen. Falls ja, muss sichergestellt werden, dass die Freiwilligenarbeit auf einem zu definierenden Standard basiert. Eine Möglichkeit ist allenfalls, pensionierte Personen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich für solche Aufgaben zu gewinnen. Die Entlastungseinsätze müssen in jedem Fall in befähigende Strukturen sowie in ein Qualitätssicherungssystem eingebunden werden.

Immer mehr Menschen stellen **eine private Betreuungsperson** an, die im selben Haushalt lebt. Entweder werden die Betreuenden von der betreuungsbedürftigen Person beziehungsweise ihren Angehörigen angestellt, womit diese zur Arbeitgeberin werden, oder die Betreuende wird über eine Firma rekrutiert. Häufig sind die Betreuungspersonen sogenannte Care-Migrantinnen: in der Deutschschweiz vor allem aus Deutschland und osteuropäischen EU-Ländern. Die Herausforderungen einer **privaten 24-Stunden-Betreuung** sind die Qualität und faire Arbeitsbedingungen für die Angestellten.¹²³

Die Caritas Schweiz sorgt mit ihrem Angebot «In guten Händen» dafür, «dass die Betreuerinnen und Betreuer nach Schweizer Arbeitsrecht angestellt sind, einen fairen Lohn bekommen und in ihrer Heimat integriert bleiben.»¹²⁴ Was die Qualität der Betreuung von Menschen mit Demenz anbelangt, gilt zu klären, ob die Betreuungsperson über das nötige Fachwissen und genügend Erfahrung verfügt. Überforderung und mangelnde Erholung (zum Beispiel bei der Betreuung einer Person mit Demenz mit einem umgekehrten Tages-Nacht-Rhythmus) wirken sich negativ auf die Betreuungsqualität aus und können im schlimmsten Fall zu Misshandlungen führen. Daher hat auch aus Sicht der zu betreuenden Person die Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben Priorität.

Im Rahmen ihres gemeindenahen Versorgungskonzepts sind die Ambulatorien der Luzerner Psychiatrie (Hochdorf, Luzern-Stadt und Agglomeration, Sursee und Wolhusen) für die Grundversorgung der

119 Bei der Überbrückungspflege handelt es sich um ein Angebot des Hauses für Betreuung und Pflege Seeblick in Sursee.

120 E-Mail-Befragung der Gemeinden im September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

5 Gemeinden haben angegeben, dass es in ihrer Gemeinde einen Bedarf gibt, haben aber keine Zahlen genannt.

121 Die Angaben beruhen auf einer E-Mail-Befragung der Gemeinden vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

122 Telefongespräch mit Dr. Stefan Brändlin, Geschäftsführer Pro Senectute Kanton Luzern, vom 7. Mai 2015.

123 Mehrere Ratgeber zeigen, auf was bei den Arbeitsbedingungen zu achten ist, siehe dazu: <http://www.careinfo.ch/>. Ausserdem kann der Ratgeber «Haushaltshilfe beschäftigen, das müssen Sie wissen» auf folgender Website gratis bestellt werden: www.stadt-zuerich.ch/content/prd/de/index/gleichstellung/themen/erwerbsarbeit/haushaltshilfe_im_alter.html.

124 www.caritas.ch/de/hilfe-finden/alter-und-betreuung/zuhause-betreut/.

ambulanten Alterspsychiatrie in ihrem Versorgungsgebiet zuständig. Das Angebot der aufsuchenden Behandlung im Bereich der ambulanten Alterspsychiatrie ist deutlich entwicklungsbedürftig. Eine spezialisierte teilstationäre Einrichtung im Bereich der Alterspsychiatrie fehlt im Kanton Luzern.

Handlungsbedarf

- Genügend ambulante Pflege-, Betreuungs- und Entlastungsangebote.
- Genügend Tages- und Nachtstrukturen sowie Notfall- und stationäre Entlastungsplätze.
- Förderung von demenzspezifischer Freiwilligenarbeit.
- Rascher Auf- und Ausbau der ambulanten Alterspsychiatrie.

3.2.4.2 Stationäre Angebote

Langzeitpflege

Zunehmend mehr Menschen mit Demenz leben im Pflegeheim. Studien gehen davon aus, dass bei 38,5 bis 47 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner die Diagnose oder der Verdacht auf Demenz besteht.¹²⁵ Aufgrund dieser Tatsache wird deutlich, dass die Pflege dieser Zielgruppe zur Kernaufgabe aller **stationären Pflegeeinrichtungen** gehört.¹²⁶ Diese lassen sich unterscheiden in Einrichtungen mit integrativen und segregativen Konzepten. Im integrativen Konzept werden Menschen mit Demenz zusammen mit nicht an Demenz erkrankten Bewohnerinnen und Bewohnern betreut. Als Vorteile der integrativen Versorgung gelten die verringerte Stigmatisierung, die Vermittlung von mehr Normalität und das Lernen von Gesunden. Als Nachteile werden eine mögliche Überforderung im Alltag, Konfliktpotenziale mit orientierten Bewohnerinnen und Bewohnern und die weniger starke Berücksichtigung der Bedürfnisse der Personen mit Demenz genannt.

In einer Pflegeeinrichtung mit segregativem Konzept leben Menschen mit Demenz getrennt von anderen Bewohnern. Für die Segregation sprechen eine Professionalisierung des Personals und der Abteilung, eine Stressreduktion für Bewohner und Pflegeperso-

nal, weniger Überforderung und Konflikte sowie eine mögliche Reduktion der Psychopharmaka. Die Literatur zeigt, dass segregative Wohnformen für Menschen mit einer mittelschweren Demenz den Vorteil haben, mehr Freiheit und Freiraum gewähren zu können, insbesondere durch bauliche und gestalterische Massnahmen.¹²⁷ Nachteile sind die Gefahr einer Abschiebung von Menschen mit Demenz sowie eine mögliche Steigerung der Verhaltensauffälligkeiten. Erkrankte im frühen Stadium und bettlägerige Personen profitieren wenig von segregativen Versorgungsansätzen.

Für das Personal besteht eine hohe psychische Belastung. Eine psychiatrische Weiterbildung der Pflegenden wird als sehr wichtig erachtet.¹²⁸ Jede Spezialisierung in einer Langzeitinstitution erhöht das Risiko für leere Betten, was die Institutionen aus betriebswirtschaftlichen Gründen möglichst vermeiden wollen. Eine Spezialisierung bietet den Institutionen jedoch auch die Chance, sich besser zu positionieren, attraktiver auf dem Arbeitsmarkt zu sein und eine hohe Bekanntheit zu erlangen.

Im Kanton Luzern lebt eine Mehrheit der Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen mit integrativem Konzept. Die Einrichtungen im Kanton Luzern bieten insgesamt 4'943 Langzeitplätze an, die auch für Menschen mit Demenz geeignet sind.¹²⁹ Davon sind 301 Langzeitplätze speziell auf Menschen mit Demenz ausgerichtet.¹³⁰ Eine Institution, Perlavita Sternmatt (Luzern), ist auf die stationäre Betreuung von Menschen mit Demenz spezialisiert. In drei Pflegegruppen werden insgesamt 27 Menschen mit mittlerer bis schwerer Demenz betreut und gepflegt.

Immer mehr Pflegeheime verfügen über eine eigene Demenzabteilung. Die Luzerner Pflegeheime planen 222 weitere auf Demenz spezialisierte Langzeitplätze.¹³¹ Es gibt im Kanton Luzern keine Standards für

125 Schuler und Burla, 2012, S. 30 beziehungsweise QUALIS evaluation GmbH und Berner Fachhochschule, Institut Alter, 2013, S. 9.

126 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 14.

127 QUALIS evaluation GmbH und Berner Fachhochschule, Institut Alter, 2013, S. 27.

128 Kastner & Löbach, 2007, S. 168 f.

129 Bewilligte Plätze gemäss Pflegeheimliste für den Kanton Luzern vom 20. Mai 2014.

130 Befragung der Luzerner Pflegeheime, September und Oktober 2014 durch die DISG.

131 Die Angaben beruhen auf einer E-Mail-Befragung der Mitglieder von Curaviva Luzern vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

Leistungserbringer, die sich auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisiert haben. Neue Wohnformen, wie zum Beispiel betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz, sind im Kanton Luzern keine bekannt.

Handlungsbedarf:

- Genügend stationäre Langzeitplätze.
- Prüfen neuer Wohnformen.
- Erarbeitung von Standards für die auf Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisierten Leistungserbringer.¹³²

Akutspitäler

Menschen mit Demenz werden häufig wegen Folgeerscheinungen der Demenz ins Akutspital eingewiesen (Stürze, Dehydratation usw.). Davon zu unterscheiden sind Patientinnen und Patienten, bei denen im Rahmen einer Hospitalisation eine Demenz abgeklärt wird (Diagnosestellung, Ursachenabklärung). In beiden Fällen muss das Spitalpersonal über das notwendige Wissen und geeignete Handlungskompetenzen für den Umgang mit Menschen mit Demenz verfügen (siehe hierzu auch Kapitel 3.3.3.1).

Menschen mit Demenz haben ein erhöhtes Delir-Risiko. Die Gefahr ist im Spital besonders gross, weil unter anderem chirurgische Eingriffe, akute Infektionen und schwere Erkrankungen zu den häufigsten Auslösern eines Delirs gehören.¹³³ Eine Demenz erhöht nicht nur substantiell das Delir-Risiko, sondern kann auch die Dauer des Delirs verlängern. Vor allem aber erhöht umgekehrt ein Delir auch das Risiko an Demenz zu erkranken. Ebenso kann sich eine Demenzerkrankung verschlimmern. Ein Delir erhöht die Mortalität und beschleunigt den Pflegeheimeintritt.¹³⁴ Der Umgang mit Menschen mit Demenz gehört auf den meisten Abteilungen der Akutspitäler nicht zur Routine. Sinnvoll wäre eine interne Demenz-Fachperson oder ein Experten-Team. Insbesondere das Pflegepersonal könnte vom Fachwissen und von entsprechenden Beratungen profitieren. Geeignete Infrastruktur und Prozesse können den Aufenthalt von Menschen mit Demenz in Akutspitalern erleichtern.

¹³² Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

¹³³ Popp, 2013, S. 635.

¹³⁴ Popp, 2013, S. 635–636.

Das Pflegepersonal braucht beim Spitaleintritt einer Person mit Demenz einen vollständigen Verlegungsrapport und muss über die Eigenheiten der Person und den angemessenen Umgang mit ihr informiert werden. Wichtig ist vor allem auch zu wissen, ob eine Weglauftendenz besteht.

Nach dem Spitalaufenthalt braucht es einen vollständigen Austrittsbericht. Die Medikamenteneinstellung zu Hause oder im Pflegeheim muss überprüft werden, weil die Dosis beispielsweise von Sedativa nach der Rückkehr in die vertraute Umgebung eventuell reduziert werden kann.¹³⁵ Für die Verlegung bestehen Standardformulare, die offenbar nicht immer konsequent benutzt und teilweise unvollständig ausgefüllt werden.

Sowohl das Luzerner Kantonsspital (LUKS) wie auch die Hislanden Klinik St. Anna verfügen über spezielle Angebote für ältere Menschen. Zum Versorgungskonzept Akutgeriatrie des LUKS gehört eine Spezialstation am Standort Wolhusen. Diese Abteilung ist spezifisch auf die Behandlung älterer Patienten mit ihrer besonderen Lebens- und Krankheitssituation ausgerichtet. Das Angebot beinhaltet – in enger Kooperation mit allen anderen Fachabteilungen des LUKS – das gesamte Spektrum der modernen Altersmedizin einschliesslich einer geriatrischen Sprechstunde. Gemeinsam mit der Unfallchirurgie am LUKS Luzern bildet die Akutgeriatrie das Altersunfallzentrum des Luzerner Kantonsspitals.

Das Therapiekonzept basiert neben einer umfassenden medizinischen Untersuchung auf der genauen geriatrischen Abklärung der Alltagskompetenzen. Diagnostik und Therapie erfolgen durch ein multiprofessionelles Behandlungsteam. Dieses umfasst geriatrisch ausgebildete Ärzte und Pflegefachpersonen, die Physiotherapie, die Ergotherapie, die Logopädie, die Sozial- und Austrittsberatung und nach Bedarf den psychologischen Dienst, die Ernährungsberatung sowie die Seelsorge.

Die Geriatrie der Hislanden Klinik St. Anna übernimmt die individuelle Ressourcenbeurteilung akut erkrankter Patienten mit Demenz und ihrer Angehö-

¹³⁵ Gespräch mit Prof. Dr. med. Thomas Nyffeler, Chefarzt Neurorehabilitation, Zentrum für Neurologie und Neurorehabilitation (ZNN), Luzerner Kantonsspital (LUKS), 13. Januar 2015.

rigen. Wenn immer möglich und nötig werden stationäre Patienten mit kognitiven Einschränkungen durch die Geriatrie mitbetreut. Betreuende Angehörige werden im Umgang mit Demenzerkrankten und in sozialen Fragen stationär als auch ambulant begleitet und beraten. Für Patienten mit einer Demenz, deren Ärzte und Angehörige besteht das Angebot, sich vor geplanten Operationen spezifisch geriatrisch beraten zu lassen und mögliche Nachbehandlungsformen frühzeitig zu planen. Im Sinne einer stetigen Fortbildung werden Patienten-Fallbesprechungen für alle am Behandlungsprozess Beteiligten angeboten und sowohl Pflege als auch Ärzte in schwierigen Situationen konsiliarisch unterstützt.

Handlungsbedarf:

- Demenzfreundliche Infrastrukturen und Prozesse in den Akutspitälern.
- Fachwissen über Demenz und Handlungskompetenzen im Umgang mit Menschen mit Demenz auch in den Akutspitälern.¹³⁶

Stationäre psychiatrische Behandlung

In St. Urban führt die Luzerner Psychiatrie (lups) drei alterspsychiatrische Stationen. Zudem besteht die Möglichkeit, das Angebot der Gemeindeintegrierten Akutbehandlung (mit je einem Team in Luzern-Stadt und Sursee) in Anspruch zu nehmen. Auf den Alterslangzeitstationen im Kanton Luzern leben auch Menschen mit Demenzerkrankungen, die aufgrund ihrer starken Verhaltensauffälligkeiten (zum Beispiel Aggressivität) in keiner anderen Institution Platz finden. Auch Personen, die in die Psychiatrie eingewiesen wurden und denen gleichzeitig der Pflegeheimplatz gekündigt wurde, werden in alterspsychiatrischen Stationen betreut. Das sind Notlösungen. Obwohl sich die stationäre Psychiatrie im Kanton Luzern als Behandlungsort versteht, werden auch Betroffene zur stationären Abklärung und Diagnostik eingewiesen, die grundsätzlich ambulant abgeklärt werden könnten.

Handlungsbedarf:

- Für Menschen mit Demenzerkrankungen, die wegen ihren ausgeprägten Verhaltensauffällig-

keiten keinen Platz finden, braucht es spezialisierte Langzeitplätze.

3.2.4.3 Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende

Demenz wird oft nicht als lebensbeendende Krankheit wahrgenommen, obwohl das Sterben an einer Demenzerkrankung zur häufigen Todesursache geworden ist. Demenzerkrankungen erfordern, als zurzeit unheilbare Erkrankungen, einen palliativen Ansatz. In den ersten Jahren nach Diagnosestellung geht es um Palliative Care als Grundhaltung, damit ein möglichst gutes und selbstständiges Leben trotz Krankheit geführt werden kann. In den fortgeschrittenen Krankheitsphasen gewinnt Palliative Care im engeren Sinn als Symptomlinderung und End-of-Life Care an Bedeutung. Die meisten Betroffenen sterben indessen nicht an der Demenz selbst, sondern an den Folgen einer Begleiterkrankung oder eines akuten Ereignisses.

Die zunehmende Beeinträchtigung der Urteils- und Kommunikationsfähigkeiten demenzkranker Menschen erschwert die Berücksichtigung des Willens der Betroffenen in der medizinischen Entscheidungsfindung. Die vorausschauende medizinische Planung (Advance Care Planning) ermöglicht eine patientenzentrierte Behandlung und Betreuung gemäss den Präferenzen und Werten der Patientinnen und Patienten. In der stationären und ambulanten Versorgung sollen geeignete Gefässe der medizinethischen Entscheidungsfindung zur Abwägung der zur Wahl stehenden Therapieoptionen und zur Lösung komplexer Situationen zur Verfügung stehen.

Der Verein Palliativ Luzern¹³⁷ fördert die Palliativmedizin. Sie wird im Sinne des englischen «Palliative Care» als umfassende ärztliche, pflegerische, soziale, psychologische und spirituelle Begleitung der Kranken und ihrer Angehörigen verstanden. Ziele sind eine möglichst gute Lebensqualität bis zum Tod und eine optimale Sterbequalität. Darum wird Palliative Care vorausschauend miteinbezogen. Im Vordergrund steht das Leben mit der Krankheit. Auch nahe-

¹³⁶ Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

¹³⁷ www.palliativ-luzern.ch.

stehende Bezugspersonen sollen angemessen unterstützt werden.¹³⁸

Palliativ Luzern macht Informationen aus dem Gebiet der Palliativmedizin zugänglich, vernetzt die verschiedenen Anbieter im Kanton Luzern und fördert die Weiter- und Fortbildung und die Sensibilisierung der Öffentlichkeit.

Handlungsbedarf:

- Prinzipien der Palliative Care sollen auch bei Menschen mit Demenz frühzeitig in Überlegungen miteinbezogen werden.¹³⁹

3.2.5 Betreuende Angehörige und freiwillige Helfende

Damit pflegende Angehörige Entlastungsangebote überhaupt nutzen können, müssen sie bekannt sein. Weiter müssen die Angebote gemäss der Schweizerischen Alzheimervereinigung gut erreichbar, flexibel nutzbar und finanzierbar sein. Pflegende Angehörige sollten darin gestärkt werden, rechtzeitig Entlastung und Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Information und Sensibilisierung von Angehörigen und das frühe Erkennen von Belastungssituationen sind wichtige Aufgaben.

Zugehende Beratung, das heisst Fachleute, die aktiv den Kontakt mit den Angehörigen suchen und in bedarfsgerechten Abständen Beratungstermine zu Hause wahrnehmen, können Belastungen von Angehörigen früh erkennen und auf Entlastungsangebote aufmerksam machen. Dieses Vorgehen kann helfen, potenzielle Erschöpfungszustände rechtzeitig zu erkennen und frühe Heimeintritte zu verhindern.

In England wurde erfolgreich ein standardisiertes Programm erprobt, das hilft, die Belastung von pflegenden Angehörigen zu reduzieren. Es beinhaltet die Wissensvermittlung zu Demenz, die Thematisierung von Stress, die Aktivierung möglicher Quellen zur emotionalen Unterstützung und das Erlernen von Techniken im Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz. Das positive Denken wird gefördert und die Akzeptanz der Krankheit erhöht. Weitere wichtige Elemente des Programms

sind die Stärkung der Selbstsicherheit, die Entspannung, die Zukunftsplanung und die Förderung genussvoller Aktivitäten. Im Kanton Luzern gibt es kein solches Angebot.

Über die Nutzung von Entlastungsangeboten durch pflegende Angehörige gibt es im Kanton Luzern keine gesicherten Informationen. Pflegende Angehörige nehmen die zur Verfügung stehenden Entlastungsangebote zurückhaltend in Anspruch, auch wenn sie stark belastet sind. Zwar gibt es keine gesicherten Informationen über das Nutzungsverhalten, aber Hinweise darauf. Mit einer umfassenden Beratung könnten mehr Betroffene und Angehörige von Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten profitieren – vorausgesetzt, sie können beziehungsweise wollen für die Kosten aufkommen. Viele Entlastungsangebote funktionieren dank Freiwilligen. Die demenzspezifische Freiwilligenarbeit soll erhalten und gefördert werden, insbesondere wenn künftig mehr Angehörige für die Nutzung der Angebote motiviert werden können.

Handlungsbedarf

- Pflegende Angehörige müssen vermehrt darin gestärkt werden, sich das Recht zu nehmen, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen.
- Zugehende Beratung ist zu prüfen.¹⁴⁰
- Entlastung der Angehörigen:
 - Angebote müssen bekannt sein.
 - Genügend Angebote, erreichbare, niederschwellige Angebote.
 - Bezahlbare Angebote.
 - Flexible Angebote.

3.2.6 Finanzierung der Pflege und Betreuung im Kanton Luzern

Pflegeleistungen werden gemäss des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) finanziert, wenn sie aufgrund einer ärztlichen Anordnung und eines ausgewiesenen Pflegebedarfs ambulant (auch in Tages- oder Nachtstrukturen) oder im Pflegeheim erbracht werden. Das Gesetz definiert die pflegerischen Leistungen. Die Kosten werden auf drei Träger aufgeteilt: Der Krankenversicherer bezahlt einen vom Bundes-

138 BAG/GDK, Nationale Leitlinien Palliative Care, 2010.

139 Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 3 aufgenommen.

140 Dieser Handlungsbedarf wird im Strategieteil unter dem Handlungsfeld 1 aufgenommen.

rat festgelegten Beitrag, die pflegebedürftige Person trägt einen Maximalbetrag selber. Die verbleibenden Kosten übernimmt die öffentliche Hand, im Kanton Luzern die Wohnsitzgemeinde.¹⁴¹

Von den Pflegeleistungen unterschieden werden Betreuungsleistungen, also die Begleitung und Unterstützung im Alltag. Darunter fallen die Beaufsichtigung von Menschen mit Demenz oder Massnahmen zur sozialen Einbindung und Beschäftigung, zur Sicherung der Ernährung oder zur Förderung der Bewegungsfähigkeit. Betreuungskosten bezahlen die Betroffenen. Spitex-Organisationen finanzieren ihre Betreuungsleistungen teilweise aus Spezialfonds (Spenden, Legate). Pflegeheime mit Demenzabteilungen verlangen oftmals einen Demenzzuschlag, was bei Betroffenen zur grossen finanziellen Belastung führen kann. Hauswirtschaftliche Leistungen der Spitex und die Pensionskosten in Pflegeheimen sind weitere Kosten, die die Betroffenen tragen müssen.

AHV- oder IV-Bezügerinnen und -bezüger, die für alltägliche Lebensverrichtungen wie An- und Auskleiden, Körperpflege, Fortbewegen, Essen, Verrichten der Notdurft, Aufstehen, Absitzen und Abliegen dauernd auf die Hilfe Dritter angewiesen sind, dauernder Pflege oder persönlicher Überwachung bedürfen, haben Anspruch auf Hilflosenentschädigung (HE) der AHV oder IV. Die Beiträge sind einkommens- und vermögensunabhängig.¹⁴² Der Anspruch auf HE besteht ein Jahr nach Erfüllen der Kriterien, und die Leistung wird nicht rückwirkend erstattet. Gerade bei Menschen mit Demenz ist es oft unklar, ab wann ein Anspruch besteht. Mitarbeitende von Gemeinden, Pflegeheimen, Pro Senectute sowie von der Infostelle Demenz bieten Hilfe beim Ausfüllen des Anmeldeformulars an.

Falls die eigenen Mittel (Renten, sonstiges Einkommen) nicht reichen, um die minimalen Lebenskosten zu decken, besteht ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen (EL) zur AHV und IV. In Notfällen, subsidiär und nach Abklärung der Finanz- und Bedarfslage leisten Pro Senectute und die Schweizerische Alzheimer-

mervereinigung individuelle Hilfe, um ungedeckte Krankheitskosten zu finanzieren. Reichen die Mittel trotzdem nicht, kann beziehungsweise muss wirtschaftliche Sozialhilfe beantragt werden.

Erfahrungen zeigen, dass Menschen mit Demenz häufiger Sozialhilfe beantragen müssen als andere Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner. Dies betrifft insbesondere Personen, die einen Demenzzuschlag für die Betreuung bezahlen. Ebenfalls besonders von Finanzierungsproblemen betroffen sind Menschen mit Behinderungen und Demenz, gerade wenn sie wegen ihrer lebenslangen Behinderung kaum oder nur in geringem Umfang erwerbstätig sein und kein eigenes Vermögen bilden konnten.

Einen grossen Teil der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz leisten die Angehörigen. Unter Umständen geben sie ihre Berufstätigkeit auf oder reduzieren ihr Pensum, um sich um die Person mit Demenz zu kümmern. Unter bestimmten Voraussetzungen haben pflegende Angehörige Anspruch auf Betreuungsgutschriften der AHV, das heisst, Zuschläge zum rentenbildenden Erwerbseinkommen. Direkte Geldleistungen werden keine erbracht.

Betreuungsgutschriften gemäss AHV-Gesetz

Voraussetzung für den Bezug von Betreuungsgutschriften ist, dass die pflegebedürftige verwandte Person (Elternteil, Kind, Geschwister, Grosseltern- teil, Ehegatte/Ehegattin, Schwiegereltern- teil, Stief- kind) Hilflosenentschädigung der AHV, der IV, der Unfall- oder der Militärversicherung mittleren oder schweren Grades bezieht. Anspruchsberechtigt sind Personen, die volljährig sind und das Pensionsalter noch nicht erreicht haben. Ausserdem müssen sie sich während mindestens 180 Tagen im Jahr in derselben, leicht erreichbaren Wohnsituation befinden wie die pflegebedürftige Person. Diese Voraussetzung ist erfüllt, wenn die pflegende Person nicht mehr als 30 Kilometer entfernt vom Wohnort der pflegebedürftigen Person wohnt oder nicht länger als eine Stunde benötigt, um bei der pflegebedürftigen Person zu sein.¹⁴³

141 Siehe Gesetz über die Finanzierung der Pflegeleistungen der Krankenversicherung vom 13.9.2010 (Pflegefinanzierungsgesetz PFG; SRL Nr. 867).

142 Siehe Ausgleichskasse Luzern: www.ahvluzern.ch

143 www.ahv-iv.ch/p/1.03.d.

Betreuungsgutschriften müssen jährlich angemeldet werden. Es gilt eine Verjährungsfrist von fünf Jahren.

Nicht alle wissen, dass sie allenfalls Anspruch auf Leistungen der Sozialversicherungen haben und diese beantragen können. Hier besteht Informations- und Aufklärungsbedarf, vor allem bei bedürftigen Personen, die beispielsweise nicht mit der Sozialberatung der Pro Senectute oder mit der Infostelle Demenz in Kontakt stehen.

Eine Gemeinde im Kanton Luzern bietet finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige an (Meierskappel, Anerkennungsbeitrag für pflegende Angehörige). Die Hürden sind offenbar hoch: Obwohl das Angebot bereits einige Jahre besteht, kam es bisher nie zur Ausschüttung von Beiträgen. Gesamtschweizerisch bieten fünf Kantone und elf Gemeinden finanzielle Unterstützung von pflegenden Angehörigen an.¹⁴⁴

Menschen mit Demenz benötigen im ersten Stadium der Erkrankung vor allem Betreuung. Der Bedarf kann sehr hoch sein, zum Beispiel wenn jemand rund um die Uhr beaufsichtigt werden muss. Für betreuende Angehörige ist das belastend und kann zu Erschöpfung führen. Die Kosten für Entlastungsangebote können das Budget stark belasten. Die möglicherweise dringend notwendige Unterstützung wird in gewissen Fällen aus finanziellen Gründen nicht in Anspruch genommen. Dass Betreuungsleistungen nicht wie Pflegeleistungen solidarisch auf verschiedene Kostenträger aufgeteilt, sondern vollständig von den Betroffenen bezahlt werden müssen, wird zum Teil als unfair empfunden.¹⁴⁵

Kritisiert werden entsprechend auch die Demenzzuschläge, entweder grundsätzlich oder weil es unterschiedliche Lösungen gibt.¹⁴⁶ Demenzzuschläge werden von Pflegeheimen (in der Regel mit Demenzabteilungen) erhoben, weil der erhöhte Aufwand für die Betreuung nicht durch die Betreuungstaxen ge-

deckt ist. Die zusätzlichen Kosten fallen an, weil beispielsweise die Infrastruktur angepasst werden musste (demenzgerechtes Bauen) oder es mehr Personal braucht. Den Demenzzuschlag bezahlen die Bewohnerinnen und Bewohner.¹⁴⁷

Bei der Unterstützung der Finanzierung der Betreuung samt Entlastungsangeboten besteht Handlungsbedarf. Das zeigt auch die Befragung zu den Betreuungs- und Entlastungsangeboten für Angehörige im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG): Gefragt nach dem Handlungsbedarf, wurden am häufigsten tragbare Kosten für Unterstützungsangebote genannt.¹⁴⁸

Im schweizerischen Gesundheits- und Sozialsystem wird ein Teil der Kosten, die Alter und Krankheit verursachen, solidarisch getragen. In welchem Umfang dies geschehen und inwiefern das private Vermögen der Altersvorsorge dienen oder an nachkommende Generationen vererbt werden soll, ist Sache des Gesetzgebers. Unbestritten ist die Verhinderung von Härtefällen. Eine Arbeitsgruppe unter der Leitung des Gesundheits- und Sozialdepartements (GSD) des Kantons Luzern hat sich 2015 mit der Frage beschäftigt, wie Personen, denen wegen ausserordentlich hohem Betreuungsbedarf ein Taxzuschlag in Rechnung gestellt wird, durch die EL finanziell entlastet werden könnten. Sie kam zum Schluss, dass es keine tauglichen Instrumente zur einheitlichen und überprüfbaren Festlegung eines «ausserordentlich hohen» Betreuungsbedarfs gibt. Das wäre aber eine zentrale Voraussetzung für die Sicherstellung einer rechtsgleichen Behandlung. Daher wird auf eine entsprechende Lösung in Übereinstimmung mit dem Verband Luzerner Gemeinden (VLG) verzichtet.

Für Anbieter von Tages- und Nachtplätzen, stationären Entlastungsplätzen und Notfallplätzen stellt sich die Frage der Finanzierung der Vorhaltekosten (siehe Kapitel 3.2.4.1). Damit ein ausreichendes Angebot zur Verfügung gestellt werden kann braucht es eine Lösung für die Finanzierung der Vorhaltekosten; dies

144 Bischofberger et. al, 2014, S. 47.

145 Aussagen aus dem Workshop der Echogruppe vom 15. September 2014.

146 Einige Pflegeheime erheben einen Zuschlag, andere machen eine Querfinanzierung, um die ungedeckten Betreuungskosten zu decken.

147 Es werden Demenzzuschläge von durchschnittlich Fr. 25.- / Tag verlangt. In der Regel handelt es sich um eine Pauschale, die je nach Pflegeheim unterschiedlich hoch angesetzt ist. (Quelle: Projekt «EL bei hohem Pflegebedarf». Zwischenbericht der Projektgruppe, Luzern 2015. Unveröffentlichter Bericht).

148 Bischofberger, 2014, S. 69.

auch in Anbetracht der Tatsache, dass Entlastungsangebote zurückhaltend genutzt werden, was vermutlich auch auf die hohen Kosten zurückzuführen ist.

Handlungsbedarf:

- Sicherstellen der Finanzierung der (ambulanten und stationären) Betreuung.
- Informationen für Betroffene und Angehörige über finanzielle Beiträge, auf die sie Anspruch haben.

3.3 HANDLUNGSFELD -3- Qualität und Fachkompetenz

3.3.1 Ethische Richtlinien

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz ist anspruchsvoll. Verhaltensveränderungen können zu schwierigen Situationen führen, die eskalieren und schlimmstenfalls zu Misshandlungen führen. Dies gilt es auf jeden Fall zu verhindern. Die Orientierung an ethischen Richtlinien kann dabei eine Hilfe sein.¹⁴⁹ Sie dienen den Leistungserbringern als Hintergrund für die Definition von gemeinsamen internen Leitlinien für den Umgang mit schwierigen Situationen. Die meisten Leistungserbringer im Kanton Luzern¹⁵⁰ verfügen über ein Leitbild, in dem sie unter anderem Aussagen über das Menschenbild machen, an dem sie sich orientieren.

Bei den Pflegeheimen verlangt der Kanton als Aufsichtsgremium ein Leitbild, das die Werthaltungen des Betriebes beschreibt. Der Spitex-Verband Schweiz empfiehlt den Spitex-Organisationen im Qualitätsmanual ein Leitbild zu formulieren und ein Umsetzungskonzept zu erstellen. Ein Teil der Leistungserbringer orientiert sich an spezifischen Konzepten. So verfügt zum Beispiel knapp die Hälfte der Pflegeheime über ein Demenzkonzept oder über ethische Richtlinien zum Umgang mit Menschen mit Demenz.¹⁵¹ Dabei handelt es sich vorwiegend um

149 Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 24 f.

150 So haben etwa die Schweizerische Alzheimervereinigung oder die Pro Senectute Schweiz ein Leitbild.

151 22 Pflegeheime verfügen über ein Demenzkonzept oder ethische Richtlinien zum Umgang mit Demenzkranken. 23 Einrichtungen haben keine derartigen Dokumente erstellt. E-Mail-Befragung der Pflegeheime vom September und Oktober 2014, durchgeführt von der DISG.

Pflegeheime mit einer Demenzabteilung. Es gibt auch Demenzabteilungen, die über keine entsprechenden Konzepte verfügen.¹⁵²

Handlungsbedarf:

- Sicherstellen, dass sich die Mitarbeitenden der Leistungserbringer an ethischen Richtlinien orientieren.
- Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz im Pflegekonzept oder in einem separaten Konzept.
- Definition von institutionsinternen Standards für den Umgang mit schwierigen Situationen, die einheitlich zu befolgen sind.

3.3.2 Medizinische Versorgung

Nicht-medikamentöse Behandlung

Ob und wie vertieft Fachpersonen (Ärzte, Pflegefachleute, Mitarbeitende von Alters- und Pflegeheimen, Spitex usw.) im Kanton Luzern Kenntnisse von nicht-medikamentösen Behandlungsansätzen¹⁵³ haben und wie häufig solche Therapien angewendet werden, ist unbekannt.¹⁵⁴ Die zahlreich besuchten Fortbildungen lassen darauf schliessen, dass die nicht-medikamentöse Behandlung Eingang in die Praxis findet, was es zu fördern gilt.¹⁵⁵

Medikamentöse Behandlung

Eine umfassende und differenzierte Übersicht zur Therapie und Medikation von Menschen mit Demenz mit breit abgestützten Empfehlungen wurde im Rahmen einer Expertentagung im März 2012 in Luzern erarbeitet und anschliessend von zahlreichen Demenz-Fachleuten unterzeichnet. Die Empfehlungen wurden 2012 in «PRAXIS der Schweizer Fortbildungszeitschrift für Ärzte» publiziert und stehen damit der Ärzteschaft grundsätzlich zur Verfügung.¹⁵⁶ Eine Befragung der Hausärztinnen und Hausärzte im Kanton Luzern ergab, dass nur gut ein Drittel der

152 22 Pflegeheime geben an, dass sie ein Demenzkonzept haben. Davon verfügen 14 über eine Demenzabteilung. Acht Pflegeheime ohne Demenzabteilung haben ein Demenzkonzept erstellt. In ebenso vielen Fällen arbeiten Demenzabteilungen ohne entsprechendes Konzept.

153 Psychosoziale und pflegerische Interventionen (vgl. dazu Kapitel 3.3.2).

154 Marion Reichert Hutzli, Leitende Ärztin Memory Clinic Zentralschweiz, Sursee, Interview vom 13.11.2014.

155 Vgl. dazu Kapitel 3.3.3.1.

156 Monsch, et al., 2012.

Antwortenden den Artikel kennt. Davon geben zwei Drittel an, dass er ihnen als Richtlinie dient.¹⁵⁷

Handlungsbedarf:

- Sensibilisierung von Ärztinnen und Ärzten (Hausärztinnen und Hausärzte, Spitalärztinnen und Spitalärzte, Heimärztinnen und Heimärzte) für den adäquaten Gebrauch von Medikamenten sowie für Nebenwirkungen.
- Kennen der aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Behandlung.

Interdisziplinäre Assessments

Eine interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit stellt sicher, dass fallbezogen das notwendige Wissen zum Erreichen einer guten Versorgung ausgetauscht wird. Die lups-Ambulatorien beraten die für die Alters- und Pflegeheime zuständigen Ärztinnen und Ärzte und bieten einen Konsiliar- und Liaisondienst an. In komplexen Fällen kann die Bereichsleiterin der ambulanten Alterspsychiatrie für zusätzliche Expertisen und zur Unterstützung hinzugezogen werden.

Das Angebot wird bisher nur vereinzelt genutzt, zum Beispiel von Hausärztinnen und Hausärzten, der Spitex Stadt Luzern (Psychiatrie-Spitex), von Mitarbeitenden einzelner Pflegeheime und der Infostelle Demenz. Die Nutzer machen gute Erfahrungen und beanspruchen das Angebot wiederholt. Grundsätzlich ist eine vermehrte Nutzung von Konsiliar- und Liaisondiensten erwünscht. Die ambulanten Dienste der lups wären jedoch zurzeit mit einer bedeutenden Steigerung der Nachfrage wegen fehlender Ressourcen überfordert.

Konsiliardienste und Fallbesprechungen könnten auch von niedergelassenen Psychiaterinnen und Psychiatern angeboten werden. Konsiliardienste können gemäss Tarmed über die obligatorische Krankenversicherung abgerechnet werden. Das Problem ist, dass der aktuelle Tarif nicht kostendeckend ist. Der Institution, die den Dienst anfordert, wird ein Restbetrag verrechnet. Dies – zusammen mit der

Stigmatisierung der Psychiatrie – ist wahrscheinlich der Grund dafür, dass der Dienst selten angefordert wird.

Handlungsbedarf:

- Konsiliardienste fördern.

3.3.3 Handlungskompetenz zum Erreichen der Versorgungsqualität

Um eine bedarfsgerechte und qualitativ hochstehende Versorgung der Menschen mit Demenz zu erreichen und um auf die sich im Verlauf der Krankheit ändernden Bedürfnisse reagieren zu können, braucht es genügend Personal, spezifisches Fachwissen und entsprechende Handlungskompetenzen entlang der gesamten Versorgungskette. Zudem ist eine interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit notwendig. Wichtige Akteure sind die Angehörigen. Sie kennen die von Demenz betroffene Person am besten, benötigen aber Wissen über die Krankheit und müssen in Entscheide einbezogen werden.

3.3.3.1 Handlungskompetenz des Assistenz- und Fachpersonals

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind mit verschiedenen Fachpersonen in Kontakt: Sozialvorstehende und Sozialarbeitende, die sie beraten, Ärztinnen und Ärzte, die Abklärungen durchführen und Behandlungen verordnen, Fach- und Assistenzpersonal, das betreut und pflegt. Langzeitbetreuung und -pflege sind die am regelmässigsten beanspruchten Leistungen von Menschen mit Demenz, entsprechend wichtig ist die Handlungskompetenz des Pflege- und Betreuungspersonals. Das Spitalpersonal hat weniger häufig Umgang mit Menschen mit Demenz und verfügt dementsprechend über weniger Erfahrung. Deswegen ist sicherzustellen, dass bei Bedarf die notwendige Handlungskompetenz vorhanden ist. Im Akutspital erschweren Infrastruktur und strukturelle Begebenheiten die Betreuung von Menschen mit Demenz eher (offene Abteilungen, Akutbetrieb mit Schwerpunkt Behandlung und Pflege und nicht Betreuung und Beaufsichtigung). Regelmässige Weiterbildungen bei allen Berufsgruppen im Gesundheits- und Sozialwesen, die Kontakt mit Menschen mit Demenz haben, sind unabdingbar.

¹⁵⁷ E-Mail-Befragung der DISG, Versand über die Luzerner Ärztesgesellschaft im März 2015. Rücklauf: 20 Prozent. Von den Antwortenden geben 34 Prozent an, die Empfehlungen zu kennen, 66,6 Prozent davon wenden sie an.

Demenzspezifische Ausbildung in der Pflege und Betreuung

Beim Lehrgang Pflegehelferinnen und Pflegehelfer SRK (PH SRK) werden Einblicke ins Thema Demenz vermittelt und Grundlagen im Umgang mit Demenz erkrankten Personen behandelt. In der Ausbildung zur Fachangestellten Gesundheit (FAGE) beziehungsweise zur Fachangestellten Betreuung (FABE) werden Grundlagen zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sowie ethische Grundsätze vermittelt. Das Thema Demenz wird in der Ausbildung zur Pflegefachfrau HF breit und in verschiedenen Aspekten vertieft betrachtet. Gemäss Curriculum werden Formen der Demenz, die Abgrenzung zu Delir und Depression, gesellschaftliche Aspekte von Demenzerkrankungen und verschiedene Pflege- und Betreuungskonzepte behandelt.

Demenzspezifische Weiterbildung

Alle Ärztinnen und Ärzte müssen sich gemäss Fortbildungsordnung (FBO) der FMH obligatorisch weiterbilden. Anbieter dieser zertifizierten Weiterbildungen sind unter anderem ärztliche Fachschaften, Standesorganisationen, Spitäler usw. Es besteht eine Vielzahl an Angeboten, unter anderem werden auch Weiterbildungen zu Demenzerkrankungen von Memory-Clinics angeboten. Die Nachfrage von Hausärztinnen und Hausärzten für entsprechende Weiterbildungen ist bisher gering.

Für Mitarbeitende in der Betreuung und Pflege gibt es verschiedene formale Weiterbildungen zum Thema Demenz (etwa als DAS, CAS), aber auch Fachtagungen, Kongresse, Seminare oder Kurse – sei es generell zum Thema Demenz oder zu einzelnen Aspekten. Eine kürzlich durchgeführte schweizerische Studie kommt für die stationäre Langzeitpflege zum Schluss, dass «[...] in der fachlichen Befähigung des Personals im Umgang mit von Demenz betroffenen Menschen Handlungsbedarf besteht.»¹⁵⁸

Anbieter von demenzspezifischen Weiterbildungen sind beispielsweise die Memory-Clinics, Fachhochschulen, Ausbildungsstätten für Gesundheitsberufe, Kompetenzzentren Demenz (Einrichtungen, die Betreuung anbieten), die Schweizerische Alzheimervereinigung, Curaviva Schweiz, der Schweizer

Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) und Pro Senectute Schweiz. Es gibt auch Veranstalter, die interne Weiterbildungen anbieten, die sich an das Personal von Leistungserbringern richten. Es handelt sich dabei zum Beispiel um die Memory Clinic Zentralschweiz, Curaviva Schweiz¹⁵⁹ und freischaffende Fachpersonen. Eine umfassende Übersicht gibt es nicht. Die Anbieter sind zahlreich, und die Weiterbildungen scheinen wenig koordiniert.

Handlungsbedarf:

- Genügend Betreuungs- und Pflegepersonal (Fach- und Assistenzpersonal mit Fachwissen im Bereich Demenz).
- Demenzspezifische Weiterbildungen (alle Berufsgruppen).

3.3.3.2 Handlungskompetenz der betreuenden Angehörigen und Freiwilligen

Beratung, Schulung, Weiterbildung und Begleitung von betreuenden Angehörigen und Freiwilligen erhöhen ihre Handlungskompetenz. Zur Qualität der Betreuungsleistungen trägt auch das Verhindern von Überlastungen der Angehörigen bei. Wenn sich betreuende Angehörige längere Zeit an den Grenzen ihrer psychischen und physischen Kräfte befinden, besteht die Gefahr, dass die Qualität von Betreuung und Pflege leidet. In Extremfällen kann es zu Vernachlässigung oder Misshandlung von Betreuungsbedürftigen oder zur Erkrankung der betreuenden Angehörigen kommen. Mit Beratung sowie Unterstützungs- und Entlastungsangeboten kann dies verhindert werden (siehe hierzu die Kapitel 2.6 sowie 3.1.2 bzw. 3.2.4).

Es gibt Schulungsmöglichkeiten für Angehörige. Kurse, Tagungen und Seminare (auch) für Angehörige bieten die Schweizerische Alzheimervereinigung, die Spitex, das Schweizerische Rote Kreuz, Der rote Faden und das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich an.¹⁶⁰ Die Angehörigen nutzen die Angebote jedoch selten. Mit ein Grund ist vermutlich die fehlende Zeit. Deswegen braucht es spezifische

159 Inhouse-Weiterbildung zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz: www.curaviva.ch/Bildung/Weiterbildung/Inhouse-Angebote/Demenz/PxqjH/.

160 Weitere Angaben siehe: Schweizerische Alzheimervereinigung Luzern, 2012, S. 71.

158 SHURP, 2013, S. 39.

Angebote, die nicht sehr zeitintensiv, niederschwellig und gut erreichbar sind. Gesprächsgruppen für Angehörige können eine unterstützende und entlastende Funktion haben. Pro Senectute Kanton Luzern und die Alzheimervereinigung Luzern leiten derzeit (Stand 2016) acht Angehörigengruppen: zwei in Luzern und je eine in Sursee, Ebikon, Emmenbrücke, Hochdorf und Escholzmatt-Marbach sowie eine für Angehörige von jüngeren Betroffenen, ebenfalls in Luzern.¹⁶¹

Benevol Schweiz hat Standards für die Freiwilligenarbeit ausgearbeitet. Diese halten unter anderem fest, dass jene Organisation, die Freiwilligenarbeit anbietet, für den Erwerb der notwendigen Fachkenntnisse aufkommt oder die entsprechenden Weiterbildungskosten übernimmt.¹⁶² Freiwillige, die Menschen mit Demenz besuchen, begleiten oder in irgendeiner Art unterstützen, benötigen Qualifikationen und spezifisches Wissen, um ihnen Verständnis entgegenzubringen und mit ihren krankheitsbedingten Besonderheiten umgehen zu können. Die Anbieter sind angehalten, ihre freiwilligen Mitarbeitenden entsprechend weiterzubilden und die notwendige fachliche Begleitung zu gewährleisten.

Handlungsbedarf:

- Niederschwelliger Zugang zu Schulungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige.
- Entsprechende Weiterbildung von Freiwilligen, die bei ihrer Tätigkeit mit Menschen mit Demenz in Kontakt sind.

¹⁶¹ www.alz.ch/lu/index.php/gespraechsgruppen-fuer-angehoerige.html

¹⁶² www.benevol.ch.

3.4 HANDLUNGSFELD -4-

Daten und Wissensvermittlung

Für die optimale Versorgungsplanung benötigen Kanton und Gemeinden wissenschaftlich fundierte, regionalisierte und periodisch aktualisierte Daten über die bestehenden Angebote und deren Nutzung. Die Lücken könnten durch die gezielte Erweiterung der Gesundheitsstatistiken des Bundes geschlossen werden. Wichtige Erkenntnisse zur Lebenssituation und Versorgung von Menschen mit Demenz liefert die Evaluation von Pilotprojekten. Als Ergänzung zu den Daten aus der Nationalen Gesundheitsstatistik sollten innovative Projekte konsequent wissenschaftlich begleitet werden. Damit neue Erkenntnisse beachtet und weiterverarbeitet werden, braucht es einen intensiven Austausch zwischen Forschung und Praxis. Forschungsergebnisse müssen leicht zugänglich sein.¹⁶³

Die öffentliche Statistik liefert Informationen zur Demenz als Todesursache (Todesursachenstatistik) und zur Demenz als Diagnose im Falle einer Spitalbehandlung (Medizinische Statistik der Krankenhäuser). Demenzerkrankte, die zu Hause leben oder einem Heim wohnen, sind in diesen Statistiken nicht erfasst. LUSTAT Statistik Luzern erhebt im Auftrag des Bundesamtes für Statistik (BFS) die Daten für die Statistik der sozialmedizinischen Institutionen sowie für die Spitex-Statistik im Kanton Luzern. Das BFS führt zudem regelmässig eine Befragung zum Gesundheitszustand der Schweizer Bevölkerung durch (Gesundheitsbefragung). Alle drei Datensätze enthalten jedoch keine demenzspezifischen Informationen. Auf nationaler Ebene besteht Handlungsbedarf.

Die Schweizerische Alzheimervereinigung stellt auf ihrer Website Schätzungen zur aktuellen Anzahl von Menschen mit Demenz sowie Prognosen auf kantonaler Ebene zur Verfügung. Ausserdem versucht sie, die durch Demenz verursachten direkten und indirekten Kosten zu eruieren. Pro Senectute Schweiz verfügt über die grösste Bibliothek zum Thema Alter im deutschsprachigen Raum und deckt auch das Thema Demenz ab. Grundsätzlich ist aber festzuhalten, dass es wenig Wissen über Menschen mit Demenz in der Schweiz gibt.

Es braucht mehr Wissen über die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und über die verschiedenen Demenzerkrankungen. Forschungslücken im Bereich der Prävention und Behandlung von Demenzerkrankungen müssen geschlossen werden. Hier sind unter anderem Pharmaunternehmen aktiv. Schliesslich gibt es auch hohe Erwartungen an technologische Unterstützung. So werden etwa im iHomeLab der Fachhochschule Technik und Architektur in Horw technische Hilfsmittel entwickelt, die beispielsweise die Sicherheit von Betreuungsbedürftigen erhöhen.¹⁶⁴

Für Forschungsaufträge oder wissenschaftliche Evaluation muss die Zusammenarbeit mit grösseren Memory-Clinics, mit dem Campus der Sonnwald Wetzikon, dem Zentrum für Gerontologie an der Universität Zürich, mit Fachhochschulen, die Ausbildungen im Pflegebereich oder Weiterbildungen in Gerontologie anbieten oder beispielsweise dem Lehrstuhl für Gesundheitsökonomie an der Hochschule Luzern verstärkt gesucht werden. Es bestehen auch private Forschungsinstitute mit Schwerpunkt Gesundheits- und Sozialwesen, mit denen sich die Zusammenarbeit bewährt hat.

Handlungsbedarf:

- Die Zusammenarbeit des Kantons mit Universitäten, Fachhochschulen und privaten Forschungsinstitutionen anregen.

163 Nationale Demenzstrategie, 2013, S.27.

164 www.ihomelab.ch.

4 Kantonale Demenzstrategie

4.1 HANDLUNGSFELD -1-

Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

Strategisches Ziel 1	Die Bevölkerung ist über Demenzerkrankungen informiert. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile sind abgebaut und Menschen mit Demenz bleiben im gesellschaftlichen Leben integriert und nehmen daran teil.
Ist-Zustand	Derjenige Teil der Bevölkerung, der keinen Kontakt zu Menschen mit Demenz hat, weiss eher wenig über die Krankheiten. Im Kanton Luzern finden öffentliche Informationsanlässe zu Demenz statt, in den letzten zwei Jahren jedoch lediglich in knapp zwei Fünfteln der Gemeinden. Es braucht weitere Anstrengungen, damit die Bevölkerung besser über Demenz informiert ist und Menschen mit Demenz vorurteilsfrei begegnen kann.
Handlungsbedarf	Bessere Information der Bevölkerung. Koordination oder gemeinsame Durchführung von Informationsveranstaltungen in den Planungsregionen ¹⁶⁵ .

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 1.1 Sensibilisierung. Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahe Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten. Projektleitung: Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute Schweiz.

- Drei Pfeiler
 - 1. Website
 - 2. Nationale Kampagne
 - 3. Kantonale, lokale Kampagnen / Projekte
- Pfeiler 3: Kantonale oder kommunale Ebene
 - Anknüpfung an nationale Kampagne in Zusammenarbeit mit kantonalen Alzheimervereinigungen, Pro Senectute und Partnern
 - Pilotprojekt «Demenzfreundliche Gemeinde»
 - Veranstaltungen
 - Konferenzen
 - Diskussionsrunden

Projekt 1.2 Branchenspezifische Informationsmaterialien

¹⁶⁵ Mit den Planungsregionen sind in der Demenzstrategie die Planungsregionen gemäss der kantonalen Pflegeheimplanung gemeint.

Operatives Ziel 1.1

Im Kanton Luzern finden Informations- und Sensibilisierungsveranstaltungen für die breite Bevölkerung zum Thema Demenz statt. Die Aktivitäten erfolgen in Koordination mit den Gemeinden.

Zuständigkeit

Alzheimervereinigung, Pro Senectute, Pflegeheime

Weitere Akteure

Kanton, Spitex-Organisationen, Gemeinden, Alterskommissionen, Seniorenräte, SRK Kanton Luzern, SBK Sektion Zentralschweiz

Empfehlungen für die Umsetzung

Für die Finanzierung prüfen, ob ein Gesuch beim Zweckverband für institutionelle Sozialhilfe und Gesundheitsförderung (ZiSG) eingereicht werden kann.

Die Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute Schweiz haben im Rahmen der nationalen Demenzstrategie im Jahr 2015 eine Sensibilisierungskampagne lanciert (memo-info.ch, Projekt 1.1. Sensibilisierung). Aktivitäten auf kantonaler Ebene orientieren sich an dieser Kampagne.

In den Veranstaltungen speziell die Früherkennung und den Abbau von Ängsten im Zusammenhang mit Demenz thematisieren. Auf Best-Practice-Beispiele aufmerksam machen.

Operatives Ziel 1.2

Die Gemeinden setzen sich mit dem Thema «Demenzfreundliche Gesellschaft» auseinander. Sie organisieren Veranstaltungen, die Wissen zum Zusammenleben von Menschen mit und ohne Demenz vermitteln. Sie koordinieren die Aktivitäten zur Information der Bevölkerung innerhalb ihrer jeweiligen Planungsregion.

Zuständigkeit

Gemeinden

Weitere Akteure

Alzheimervereinigung, Memory Clinic Zentralschweiz, Spitex-Organisationen, Gesundheits- und Alterskommissionen, Vereine, Anbieter von Freizeitangeboten für Seniorinnen und Senioren, Pro Senectute, Frauenorganisationen

Empfehlungen für die Umsetzung

Die breite Bevölkerung beispielsweise durch öffentliche Veranstaltungen und Vereine durch Schulungsangebote über demenzielle Erkrankungen und den Umgang mit Menschen mit Demenz informieren. Informationsmaterial und -angebote der Schweizerischen und der Alzheimervereinigung Luzern verwenden.

Die Informationen sowie die Kommunikationsformen und -kanäle auf die Lebensrealitäten der verschiedenen Zielgruppen abstimmen. Kommunikationsaktivitäten attraktiv gestalten, beispielsweise Generationentage durchführen, Veranstaltungen zum Weltalzheimerstag am 21. September, Filme usw.

Zielgruppen, die regelmässig mit Menschen mit Demenz in Kontakt treten (Pflegefach- und Hilfspersonal, hauswirtschaftliche Mitarbeitende, Besuchsdienste, Optiker, Coiffeure, Bankangestellte, Polizisten, Chauffeure im öffentlichen Dienst usw.) besonders sensibilisieren. Neben Informationsmaterialien (die die Schweizerische Alzheimervereinigung bereits zur Verfügung stellt)

sind auch Schulungen sinnvoll, weil sie meist eine nachhaltige Wirkung erzielen.

Sollte sich im Einzelfall die Planungsregion als zu grosse räumliche Einheit herausstellen, sind kleinere Einheiten denkbar (zwei oder mehrere Gemeinden). Wichtig ist in diesem Fall jedoch, dass die andern Gemeinden der Planungsregion darüber informiert werden.

Praxisbeispiele

Die Schweizerische Alzheimervereinigung hat einen Flyer mit dem Titel «Demenzfreundlich – was Sie in Ihrer Gemeinde tun können» veröffentlicht (www.alz.ch). Sie stellt interessierten Gemeinden auf Anfrage eine ausführliche Dokumentation zusammen und unterstützt sie in Zusammenarbeit mit der Alzheimervereinigung Luzern bei der Umsetzung.

Schulungen für Vereine, in denen aufgezeigt wird, wie Mitglieder, die an Demenz erkranken, möglichst lange am Vereinsleben teilnehmen können: <https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/projekte/projekt-allein-lebende-demenzranke.html>.

Strategisches Ziel 2

Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu umfassenden Informationen sowie zu individueller und sachgerechter Beratung. Die Beratung orientiert sich an der Teilhabe der Betroffenen an allen Entscheidungen und Massnahmen, die ihre Person betreffen.

Ist-Zustand

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige bestehen im Kanton Luzern verschiedene Informations- und Beratungsangebote. Niederschwellige Informationen bietet die Schweizerische Alzheimervereinigung (Broschüren, Infoblätter, Alzheimer-Telefon). Angehörige von Menschen mit Behinderungen und Demenz fühlen sich jedoch zum Teil von den Informationen zu wenig angesprochen, weil sie ihre Situation als zu spezifisch wahrnehmen. Betreuung und pflegenden Angehörigen fällt es teilweise schwer, Entlastung anzunehmen. In der Beratung könnten sie vermehrt gestärkt werden.

Beratung bieten die Infostelle Demenz, die Stiftung Der rote Faden, die Sozialberatungsstellen von Pro Senectute sowie die Sozialdienste der Gemeinden, Tagesstätten und die meisten Organisationen, die im Bereich Alter tätig sind, an. Ein Angebot von zugehender Beratung¹⁶⁶ besteht im Kanton Luzern nicht.

Handlungsbedarf

Flächendeckendes, spezialisiertes und unabhängiges Informations- und Beratungsangebot für Betroffene und Angehörige im gesamten Kanton bekanntmachen und sicherstellen.

Erreichbarkeit besonders verletzlicher Zielgruppen sicherstellen.

¹⁶⁶ Bei der zugehenden Beratung werden durch Hausbesuche, Familienberatung und kontinuierliche Begleitung die betroffenen Familien gestützt, gestärkt und entlastet.

Das Anbieten von zugehender Beratung prüfen.

Pflegende Angehörige müssen vermehrt darin gestärkt werden, sich das Recht zu nehmen, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

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 (...) integriert...

Operatives Ziel 2.1

In jeder Planungsregion besteht ein Kompetenzzentrum Demenz. Es übernimmt erste Informationsaufgaben (für Betroffene, Angehörige usw.), verweist an geeignete Fachpersonen (Triage) und berät unabhängig.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Gemeinden
Pro Senectute, Alzheimervereinigung, Pflegeheime, Spitex-Organisationen, SRK Kanton Luzern, IV-Stellen, Pro Infirmis, Procap, AHV-Stellen (in die Koordination einbeziehen)

Empfehlung für die Umsetzung

Die Kompetenzzentren möglichst nahe bei der Bevölkerung errichten. Eventuell bei der Informations- und Koordinationsstelle Alter ansiedeln (siehe Altersleitbild Kanton Luzern, S. 11).

Das Kompetenzzentrum von einem bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter betreiben lassen (beispielsweise von Pro Senectute und der Alzheimervereinigung, die bereits partnerschaftlich zusammenarbeiten und die Infostelle Demenz führen) und von den Gemeinden gemeinsam mitfinanzieren.

Für die Finanzierung eine Lösung anstreben, die kostendeckende Tarife ermöglicht, bei der aber gleichzeitig das Angebot für die Nutzenden bezahlbar bleibt.

Für das Informations- und Beratungsangebot die Empfehlungen aus dem nationalen Projekt 2.1 (Individualisiertes Informations- und Sozialberatungsangebot für Betroffene) berücksichtigen.

Besonderes Augenmerk: Erreichen vulnerabler Zielgruppen (Menschen mit Migrationshintergrund, tiefem sozioökonomischen Status oder Bildungsferne (Betroffene und Angehörige) sowie alleinlebende Menschen mit Demenz).

Praxisbeispiel Mit der Infostelle Demenz führen Pro Senectute und die Alzheimervereinigung in der Stadt Luzern bereits ein Kompetenzzentrum. Ein dezentralisierter Ausbau ist von den beiden Trägerschaften beschlossen, aber noch nicht umgesetzt beziehungsweise finanziert.

Operatives Ziel 2.2 Die Einführung von zugehender Beratung¹⁶⁷ ist in Bezug auf den Bedarf und die Finanzierung geprüft. Ein erfolgreiches Modell ist flächendeckend im Kanton eingeführt.

Zuständigkeit Gemeinden
Weitere Akteure Alzheimervereinigung, Pro Senectute, Spitex-Organisationen, SRK Kanton Luzern, Vereinigung Luzerner Hausärzte, Ärztegesellschaft des Kantons Luzern

Empfehlung für die Umsetzung Zusammenarbeit der Gemeinden. Gemeinsame Vergabe eines Leistungsauftrages an einen etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter prüfen (zum Beispiel an ein Kompetenzzentrum).

Praxisbeispiel Zugehende Beratung im Kanton Aargau: www.alz.ch/ag

Operatives Ziel 2.3 Betroffene und pflegende Angehörige haben niederschweligen Zugang zu Informationsmaterialien während des ganzen Krankheitsverlaufs und die Möglichkeit individuelle Beratung in Anspruch zu nehmen. Sie werden frühzeitig für die Vorteile einer medizinischen Vorausplanung (Advance Care Planning) sensibilisiert. Falls notwendig erhalten sie Unterstützung bei der Koordination der beanspruchten Angebote (Case Management). Die Angehörigen werden darin bestärkt, wenn nötig Hilfe und Entlastung anzunehmen.

Zuständigkeit Spitex-Organisationen, Alzheimervereinigung, Pro Senectute, SRK Kanton Luzern, Hausärztinnen und Hausärzte, Palliativ Luzern

Empfehlung für die Umsetzung Für die Finanzierung eine Lösung anstreben, die kostendeckende Tarife ermöglicht, bei der aber gleichzeitig das Angebot für die Nutzenden bezahlbar bleibt.

Bei der Schweizerische Alzheimervereinigung darauf hinwirken, dass sie Informationsmaterial zu Menschen mit kognitiven Behinderungen und Demenz bereitstellt.

¹⁶⁷ Bei der zugehenden Beratung werden durch Hausbesuche, Familienberatung und kontinuierliche Begleitung die betroffenen Familien gestützt, gestärkt und entlastet.

4.2 HANDLUNGSFELD -2- Bedarfsgerechte Angebote

Strategisches Ziel 3 Den an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung, deren Qualität gewährleistet ist. Die Leistungserbringer sind vernetzt und koordinieren ihre Angebote.

4.2.1 Prävention, Früherkennung und Diagnostik

Ist-Zustand

Prävention

Die Fachstelle Gesundheitsförderung des Kantons Luzern setzt sich für die Verbesserung und den Erhalt der Gesundheit des Einzelnen und der Gesamtbevölkerung ein. Ergänzend dazu bestehen vielfältige Angebote von privaten und institutionellen Organisationen im Bereich Gesundheitsförderung und Prävention (zum Beispiel Kurse und Angebote von Pro Senectute, von Seniorenvereinen oder von Gemeinden).

Früherkennung und Diagnostik

Früherkennung und Diagnostik sind bei Demenzerkrankungen von grosser Bedeutung. Dank einer frühzeitigen adäquaten Behandlung kann beispielsweise die Selbständigkeit von Betroffenen länger erhalten werden. Im Kanton Luzern verfügen basierend auf Schätzungen weniger als die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine formelle Diagnose.

Hausärztinnen und Hausärzte verfügen im Kanton Luzern grundsätzlich über Informationen und haben Kenntnisse von Screening-Verfahren und Instrumenten, um erste Abklärungen einer Demenzerkrankung in der Praxis durchzuführen. Für weitere Abklärungen haben die Hausärztinnen und Hausärzte die Möglichkeit, ihre Patientinnen und Patienten an die Memory Clinic Zentralschweiz, an die Neurologie und Neurorehabilitation des Kantonsspitals Luzern, an die Hirslanden Klinik St. Anna oder an Fachärzte (Neurologie, Psychiatrie, Geriatrie) zu überweisen. Hausärztinnen und Hausärzte sind teilweise zurückhaltend mit der Diagnosestellung einer Demenz. Über die Anzahl und die Qualität der in den Hausarztpraxen durchgeführten Screenings gibt es keine Informationen.

Memory Clinic

Die Memory Clinic Zentralschweiz mit ihren Standorten Luzern und Sursee ist ein Kooperationswerk der Luzerner Psychiatrie (lups) und des Kantonsspitals Luzern (LUKS) und führt ausführliche Abklärungen bei Gedächtnisproblemen durch. Daneben berät sie Betroffene und Angehörige und informiert über individuelle Hilfs- und Betreuungsangebote. Auch Hausärztinnen, Hausärzte und Fachpersonen aus Medizin und Pflege werden von der Memory Clinic beraten. Die lups-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter, insbesondere jene der Memory Clinic und der ambulanten Alterspsychiatrie, können zudem für Konsiliardienste¹⁶⁸ angefordert werden. Das Angebot der Memory Clinic Zentralschweiz

168 Unter Konsiliardiensten versteht man die fachärztliche Beratung, Untersuchung und gegebenenfalls Mitbehandlung von Patienten.

deckt den Bedarf im Bereich der Diagnostik und Beratung für den Kanton Luzern zum jetzigen Zeitpunkt weitgehend ab, ist aber nicht allen potentiellen Zuweisenden bekannt.

Hirslanden Klinik
St. Anna

Die Hirslanden Klinik St. Anna bietet sowohl ambulant als auch in speziellen Situationen stationär ein breites Spektrum an Diagnostik rund um die Demenz an.

Handlungsbedarf

Die positive Wirkung von Gesundheitsförderung und Prävention für die Risikoverminderung muss bekanntgemacht werden. Der Zugang zu entsprechenden Angeboten soll auch Menschen mit Demenz ermöglicht werden.

Die Vorteile einer Früherkennung müssen allgemein bekannt sein, der Abbau von Ängsten muss gefördert werden. Besonderes Augenmerk für die Früherkennung bei Menschen, die alleine (beziehungsweise mit wenig sozialen Kontakten) leben und bei Menschen mit Behinderungen, die zu Hause leben.

Hausärztinnen und Hausärzte müssen vermehrt für die Notwendigkeit der frühzeitigen Diagnosestellung und Begleitung nach der Diagnoseeröffnung sensibilisiert werden. Die Kenntnisse über die aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Abklärung und Diagnosestellung sind zu verbessern.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 3.1: Diagnostik. Auf- und Ausbau regionaler und vernetzter Kompetenzzentren für Diagnostik. Projektleitung: Verein Swiss Memory Clinics, Centre Leenaards de la Mémoire, Felix-Platter-Spital und Schweizerischen Gesellschaft für Alterspsychiatrie und -therapie. (Medienmitteilung vom 27.5.2014)

Projekt 3.2 Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs. Federführung Hausärzte Schweiz, Spitex Schweiz, Spitex Privée, Home Care, Pflegeverband.

Operatives Ziel 3.1

Die Fachstelle Gesundheitsförderung des Kantons Luzern informiert in ihren bestehenden Aktivitäten und Programmen (insbesondere im Programm Gesundheit im Alter) über die positive Wirkung von Gesundheitsförderung und Prävention für die Risikoverminderung an einer Demenz zu erkranken.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Kanton
Alzheimervereinigung, Memory Clinic Zentralschweiz, weitere Fachpersonen

Empfehlungen für die Umsetzung

Menschen mit Demenz beispielsweise bei Jaques-Dalcroze-Rhythmik, Gedächtnistraining oder Sturzprophylaxe nicht ausschliessen.

In den von der Gesundheitsförderung des Kantons Luzern durchgeführten Projekten oder in Projekten dritter (ideelle oder finanzielle Unterstützung durch den Kanton) gewährleisten, dass Menschen mit Demenz integriert werden. Ein Pilotprojekt initiieren und begleiten, das zum Ziel hat, die kognitiven und körperlichen Fähigkeiten möglichst lange zu erhalten und sich speziell an Menschen mit beginnender Demenz richtet.

Operatives Ziel 3.2

Die Mitarbeitenden der Spitex-Organisationen und anderer Leistungserbringer, die im Kontakt mit älteren Menschen sind, erkennen eine beginnende Demenz frühzeitig und zeigen Klientinnen und Klienten mit möglichen Symptomen die Vorteile einer rechtzeitigen Diagnose auf (auch bei Menschen mit Behinderungen und bei Alleinlebenden).

Zuständigkeit

Spitex-Organisationen, Hausärztinnen und Hausärzte, andere Leistungserbringer

Operatives Ziel 3.3

Die Hausärztinnen und Hausärzte sind für die Notwendigkeit der frühzeitigen Diagnosestellung sensibilisiert. Sie kennen die aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Abklärung und Diagnosestellung und sind für die Begleitung der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen nach der Diagnoseeröffnung sensibilisiert.

Zuständigkeit

Hausärztinnen und Hausärzte

Weitere Akteure

Vereinigung Luzerner Hausärzte, Ärztesgesellschaft des Kantons Luzern, Memory Clinic Zentralschweiz, Luzerner Psychiatrie, Vereinigung Psychiaterinnen und Psychiater des Kantons Luzern

Empfehlung zur Umsetzung

Das Ziel in Anlehnung an die nationalen Projekte 6.1. (Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung) beziehungsweise 6.2 (Förderung der interdisziplinären Assessments) umsetzen.

Eine Begleitung beinhaltet unter anderem die Beratung über die Angebote und die Weiterleitung an die Infostelle Demenz, Pro Senectute und weitere Akteure.

4.2.2 Pflege und Betreuung

Ist-Zustand

Spitex	<p>Im Kanton Luzern gibt es ein flächendeckendes Spitex-Angebot. Wie viele Personen mit Demenz durch die Spitex betreut und gepflegt werden, ist nicht bekannt. Es dürften zwischen 15 und 40 Prozent der ungefähr 9'600 Klientinnen und Klienten sein.</p>
Tages- und Nachtplätze	<p>101 Tagesplätze stehen kantonsweit zur Verfügung, davon sind 48 spezialisiert auf Menschen mit Demenz. Anbieter sind Pflegeheime und kleine spezialisierte Einrichtungen (Tagesstätten, zum Teil kombiniert mit stationären Entlastungsplätzen). Es gibt 26 Nachtplätze, davon sind einzig vier spezifisch für Menschen mit Demenz.</p>
Stationäre Entlastungsplätze und Notfallplätze	<p>Zwei spezialisierte Einrichtungen bieten stationäre Entlastungsplätze für Menschen mit Demenz an. Pflegeheime nehmen Gäste auf, wenn ein Platz frei ist. Im Kanton Luzern gibt es nur drei Notfallplätze, die für soziale Notfälle freibehalten werden. Den Betroffenen und den Angehörigen stehen weitere Angebote zur Verfügung (Besuchs-, Begleit- und Fahrdienste, hauswirtschaftliche Dienstleistungen, Notrufsysteme usw.).</p>
Ambulante Alterspsychiatrie	<p>Im Rahmen ihres gemeindenahen Versorgungskonzepts sind die Ambulatorien der Luzerner Psychiatrie (Hochdorf, Luzern-Stadt und Agglomeration, Sursee und Wolhusen) für die Grundversorgung der ambulanten Alterspsychiatrie in ihrem Versorgungsgebiet zuständig. Das Angebot der aufsuchenden Behandlungsform im Bereich der ambulanten Alterspsychiatrie ist deutlich entwicklungsbedürftig. Eine spezialisierte teilstationäre Einrichtung im Bereich der Alterspsychiatrie fehlt.</p>
Weitere ambulante Angebote	<p>Entlastungsangebote werden teilweise nur zurückhaltend genutzt, auch wenn betreuende und pflegende Angehörige an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gelangen.</p>
Langzeitplätze	<p>Im Kanton Luzern gibt es 4'943 Langzeitplätze (Stand Oktober 2014), davon sind 301 speziell auf Demenzkranke ausgerichtet. Die meisten Betroffenen werden integriert betreut, das heisst, sie leben in Abteilungen oder Wohngruppen, auf denen auch Menschen ohne Demenz leben. Menschen mit Demenz brauchen auch während der letzten Lebensphase spezifische Betreuung und Pflege (Palliative Care).</p> <p>Wegen der steigenden Lebenserwartung auch von Menschen mit Behinderungen wird es künftig bei dieser Personengruppe mehr Menschen geben, die an Demenz erkranken. Die Angebote für Menschen mit Demenz stehen grundsätzlich auch diesen Personen zur Verfügung. Bisher gibt es keine Einrichtung, die auf Behinderung und Demenz spezialisiert ist.</p> <p>In St. Urban führt die Luzerner Psychiatrie drei alterspsychiatrische Stationen. Auf Altersakutstationen werden Menschen mit Demenzerkrankungen im Rahmen von Kriseninterventionen psychiatrisch behandelt. Auf einer Alterslangzeitstation sind auch Menschen mit Demenzerkrankungen untergebracht, die aufgrund ihrer starken Verhaltensauffälligkeiten (zum Beispiel Aggressivität) in</p>

keiner anderen Institution Platz finden. Auch Personen, die in die Psychiatrie eingewiesen wurden und denen gleichzeitig der Pflegeheimplatz gekündigt wurde, werden in alterspsychiatrischen Stationen betreut. Das sind Notlösungen.

Akutspitäler

Akutspitäler müssen auf die Betreuung von Menschen mit Demenz vorbereitet sein (Infrastruktur, Prozesse). Die Akutgeriatrie des Luzerner Kantonsspital (LUKS) wie auch die Geriatrie der Hirslanden Klinik St. Anna sind auf die Behandlung älterer Patienten in besonderen Lebens- und Krankheitssituation ausgerichtet. Die Angebote beinhalten – in enger Kooperation mit allen anderen Fachabteilungen – das gesamte Spektrum der modernen Altersmedizin einschliesslich einer geriatrischen Sprechstunde.

Handlungsbedarf

Genügend ambulante Pflege-, Betreuungs- und Entlastungsangebote. Entlastungsangebote müssen bekannt, flexibel, erreichbar, niederschwellig und bezahlbar sein.

Genügend Notfallplätze und stationäre Entlastungsplätze.

Rascher Auf- und Ausbau der ambulanten Alterspsychiatrie, insbesondere bezüglich aufsuchender Behandlungsformen.

Genügend stationäre Plätze, ebenso genügend spezialisierte Plätze für Menschen mit Behinderungen und Demenz. Prüfen neuer Wohnformen.

Für Menschen mit Demenzerkrankungen, die wegen ihren ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten keinen Platz finden, braucht es spezialisierte Langzeitplätze.

Demenzfreundliche Infrastrukturen und Prozesse in den Akutspitalern.

Ausrichtung der Angebote auch auf jüngere beziehungsweise alleinlebende Menschen mit Demenz sowie Betroffene mit Behinderungen und Menschen mit Migrationshintergrund.

Demenzspezifische Freiwilligenarbeit fördern.

Die Zusammenarbeit und Vernetzung aller Anbieter von Beratung und sämtlichen Akteuren der Behandlungs- und Betreuungskette müssen verbessert und die Koordination der Angebote sichergestellt werden.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 3.3 Auf- und Ausbau flexibler regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung: Auf- und Ausbau regionaler, niederschwelliger und finanziell tragbarere Entlastungsangebote für die Betreuung in der gewohnten Wohnumgebung (inkl. Kurzaufenthalte, Ferienbetten, Tages- und Nachtstrukturen, Tages- und Nachtdienste), die sich am Bedarf orientieren. Das Potenzial im Bereich der Freiwilligenarbeit berücksichtigen und entsprechende Organisationen (wie zum Beispiel Schweizerische Alzheimervereinigung, Schweizerisches Rotes Kreuz, Pro Senectute, Pro Infirmis) einbeziehen.

Projekt 3.4 Förderung der demenzgerechten Versorgung in Akutspitälern Anpassung der bestehenden Infrastrukturen und Prozesse (unter anderem 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. (Medienmitteilung vom 27.5.2014)

Projekt 3.5 Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung. Bedarfs- und bedürfnisgerechte Anpassung der bestehenden Infrastruktur (Organisation, Ablauf, Personalmanagement, Raumgestaltung) sowie der Versorgungsprozesse (Behandlung, Betreuung und Pflege) an die zunehmende Anzahl Bewohnerinnen und Bewohner mit einer Demenzerkrankung.

Von Demenzstrategie unabhängiges Projekt Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen. Bei diesem Projekt geht es in erster Linie darum, die Rahmenbedingungen für die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege zu verbessern. (Medienmitteilung vom 5.12.2014: Der Bund will betreuende und pflegende Angehörige besser unterstützen).

Operatives Ziel 3.4

Das Angebot an flexiblen, demenzspezifischen ambulanten Betreuungs-, Pflege- und Entlastungsangeboten entspricht dem Bedarf und wird laufend überprüft und angepasst.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Gemeinden
Spitex-Organisationen, SRK Kanton Luzern, weitere Anbieter von ambulanten Angeboten

Empfehlung für die Umsetzung

Betreuende und pflegende Angehörige sollen in Beratungsgesprächen darin bestärkt werden, wenn nötig Hilfe und Entlastung in Anspruch zu nehmen (siehe Handlungsfeld 1).

Den Bedarf an flexiblen Betreuungszeiten und Nachteinsätzen klären.

In Betracht ziehen, dass es für Menschen mit Demenz wichtig sein kann, möglichst konstante Betreuungspersonen zu haben.

Operatives Ziel 3.5

Das Angebot an Tages- und insbesondere Nachtstrukturen, an Notfallplätzen (Plätze, die für Notfälle freigehalten werden) sowie an frühzeitig buchbaren demenzgerechten stationären Entlastungsplätzen innerhalb der Planungsregionen entspricht dem Bedarf. Die Gemeinden steuern die Angebote mittels Leistungsvereinbarung (zum Beispiel mit Pflegeheimen).

Zuständigkeit

Gemeinden

Weitere Akteure

Pflegeheime, weitere Anbieter von Tages- und Nachtstrukturen, von demenzgerechten Ferienbetten und Notfallplätzen

Empfehlungen für die Umsetzung

Empfehlungen aus nationalem Projekt 3.3 (Auf- und Ausbau flexibler regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung) berücksichtigen: Flexible Angebote (zum Beispiel Öffnungszeiten), Wochenenden und Feiertage. Dezentral, im gesamten Kanton, gut erreichbar, niederschwellig und bezahlbar. Die Angebote müssen der Zielgruppe bekannt sein.

Betreuende und pflegende Angehörige sollen in Beratungsgesprächen darin bestärkt werden, wenn nötig Hilfe und Entlastung anzunehmen (siehe Handlungsfeld 1).

Sollte sich im Einzelfall die Planungsregion als zu grosse räumliche Einheit herausstellen, sind kleinere Einheiten denkbar (zwei oder mehrere Gemeinden). Wichtig ist in diesem Fall jedoch, dass die andern Gemeinden der Planungsregion darüber informiert werden.

Operatives Ziel 3.6

Die ambulante psychiatrische Behandlung von Menschen mit Demenz mit Verhaltensauffälligkeiten wird gestärkt und ausgebaut.

Zuständigkeit

Luzerner Psychiatrie, Hausärztinnen und Hausärzte

Weitere Akteure

Pflege- und Betreuungspersonal, Beratungspersonen, Spitex-Organisationen mit registriertem Psychiatriepersonal

Empfehlung für die Umsetzung

Insbesondere die aufsuchende Behandlung ausbauen.

Operatives Ziel 3.7

Das Angebot an stationären Plätzen für Menschen mit Demenz entspricht dem Bedarf. Es besteht ein regionales Angebot an integrativen und

segregativen Plätzen. Darunter befinden sich auch neue Wohnformen (zum Beispiel betreute Wohngemeinschaften).

Zuständigkeit
Weiterer Akteur

Gemeinden
Kanton (Versorgungsplanung Langzeitpflege)

Empfehlungen für die Umsetzung

Die Bewohnerinnen und Bewohner so lange wie möglich im offenen (integrativen) System betreuen. Der Aufenthalt in einer geschützten Demenzabteilung ist eine freiheitseinschränkende Massnahme, die regelmässig überprüft werden muss. Falls sie nicht mehr angebracht ist, soll eine integrative Versorgung angestrebt werden.

Die vertretungsberechtigten Personen über die Vor- und Nachteile von integrativen und segregativen Plätzen informieren.

Die Empfehlungen aus dem nationalen Projekt 3.5 (Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung) berücksichtigen.

Neu- und Umbauten gemäss dem aktuellen Wissenstand bezüglich demenzfreundlicher Infrastruktur umsetzen. Literatur zum Thema Neu- und Umbauten:

Felix Bohn: Von der Vision zum Projekt. Neubau, Erweiterung oder Sanierung eines Alters- und Pflegezentrums. Hrsg. Curaviva.ch, 2012.

Felix Bohn: Altersgerechte Wohnbauten. Planungsrichtlinien. Schweizerische Fachstelle für behindertengerechtes Bauen, 2010.

Eine separate Aufführung der Plätze in Demenzabteilungen auf der Pflegeheimliste prüfen.

Operatives Ziel 3.8

Das Angebot an Wohn- und Tagesplätzen für Menschen mit Behinderung und Demenz entspricht dem Bedarf. Betroffene bleiben so lange wie möglich in ihrem Umfeld.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Kommission für soziale Einrichtungen (KOSEG)
SEG-Institutionen

Operatives Ziel 3.9

Der Bedarf an spezialisierten stationären Langzeitplätzen für Menschen mit Demenz, die wegen einer ausgeprägten Verhaltensauffälligkeit eine intensive Betreuung und Pflege benötigen, ist geklärt.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Gemeinden
Pflegeheime, Luzerner Psychiatrie

Empfehlung für die Umsetzung

Möglicherweise genügt ein Angebot für das gesamte Kantonsgebiet.

Operatives Ziel 3.10 Die Infrastrukturen und Prozesse in den Akutspitälern sind an die wachsende Anzahl Patientinnen und Patienten mit Demenz, die aufgrund einer (anderen) somatischen Erkrankung hospitalisiert werden, angepasst.

Zuständigkeit Akutspitäler
Weiterer Akteur Kanton

Empfehlung für die Umsetzung Die Empfehlungen aus dem nationalen Projekt 3.4 (Förderung der demenzgerechten Versorgung in Akutspitälern) berücksichtigen.

Operatives Ziel 3.11 Bei den Angeboten für Menschen mit Demenz werden die Bedürfnisse von jüngeren und alleinlebenden Personen sowie von Menschen mit Behinderungen und Personen mit Migrationshintergrund berücksichtigt.

Zuständigkeit Beratungsstellen, Anbieter von ambulanten Angeboten, Tages- und Nachtstrukturen und stationäre Einrichtungen
Weiterer Akteur Fachstelle für die Beratung und Integration von Ausländerinnen und Ausländern (FABIA)

Empfehlung für die Umsetzung Mögliche Beispiele sind Gesprächsgruppen für Angehörige mit Migrationshintergrund oder angepasste Beschäftigung für jüngere Menschen mit Demenz.

Entlastungsangebote, Freizeitaktivitäten und Wohnformen die auf Bedürfnisse von jungen Menschen mit Demenz ein- und ausgerichtet sind.

Zur Thematik dieses Ziels den Erfahrungsaustausch zwischen den Einrichtungen pflegen.

Operatives Ziel 3.12 Das Potenzial der Freiwilligenarbeit im Demenzbereich wird genutzt. Einsatzmöglichkeiten bestehen, zum Beispiel Besuchsdienste, und es sind genügend Freiwillige rekrutiert.

Zuständigkeit Gemeinden
Weitere Akteure Anbietende von organisierter Freiwilligenarbeit

Operatives Ziel 3.13 Auf regionaler Ebene (zum Beispiel in den Planungsregionen) finden Vernetzungs- und Koordinationstreffen mit allen Leistungserbringern entlang der Behandlungs- und Betreuungskette sowie mit den beratend tätigen Akteuren statt. Die Akteure kennen gegenseitig ihre Angebote für Menschen mit Demenz und stimmen diese aufeinander ab.

Zuständigkeit Gemeinden
Weitere Akteure Alzheimervereinigung, Pro Senectute, die Stiftung Der rote Faden, Sozialberatungsstellen, Sozialdienste der Gemeinden, SRK Kanton Luzern, Spitex-Organisationen, Pflegeheime, Tages- und Nachtstrukturen, Entwickler neuer technischer Hilfsmittel usw.

Empfehlung für die Umsetzung

Die Vergabe von Leistungsaufträgen zwecks Planung und Organisation Vernetzungs- und Koordinationstreffen pro Region prüfen.

Die Treffen regelmässig durchführen.

Empfehlungen aus nationalem Projekt 3.2 (Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs) berücksichtigen (siehe Aktivitäten auf nationaler Ebene unter strategischem Ziel 3).

Bei den Treffen Schnittstellenproblematiken diskutieren und Projekte anstossen, um Lösungen zu erarbeiten. Beispiel Schnittstelle Langzeitpflege / Akutspital: Welche Informationen sind beim Spitaleintritt einer Person mit Demenz für das Personal wichtig, was soll den Betroffenen mitgegeben werden, was benötigt das Personal der Langzeitpflege beim Austritt vom Spitalpersonal, auf was ist zu achten? usw.

Bei den Entwicklern von technischen Hilfsmitteln kann es sich zum Beispiel um Firmen handeln, die im Bereich Active and Assisted Living (AAL) aktiv sind. Vgl. auch Direktlink: [www.sbf.admin.ch/...](http://www.sbf.admin.ch/)

Strategisches Ziel 4

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

Ist-Zustand

Betreuungsleistungen werden von den Krankenkassen nicht mitfinanziert, was unter Umständen zu finanziellen Engpässen führt. Möglicherweise beanspruchen Betroffene, die zu Hause leben oder ihre Angehörigen keine oder erst spät Entlastungsangebote. Dies kann zur Überlastung der Angehörigen bis hin zu deren Erkrankung führen. Als Folge hat die Person mit Demenz möglicherweise frühzeitig in ein Pflegeheim einzutreten.

Menschen mit Demenz, die in Pflegeheimen wohnen, sind überdurchschnittlich oft auf Sozialhilfe angewiesen. Auch Personen mit lebenslanger Behinderung und einer zusätzlich auftretenden Demenz haben oft finanzielle Probleme. Je nach Pflegeheim muss zusätzlich ein Demenzzuschlag bezahlt werden, weil die Kosten für die Betreuung von Menschen mit Demenz mit den Betreuungstaxen nicht gedeckt sind.

Tages- und Nachtplätze, stationäre Entlastungsplätze und Notfallplätze können von den Anbietern meist nicht kostendeckend angeboten werden, weil die Plätze nicht rund um die Uhr beziehungsweise nicht konstant ausgelastet sind.

Manchmal wissen Betroffene und Angehörige nicht, auf welche finanziellen Beiträge sie Anspruch haben.

Handlungsbedarf

Sicherstellen der Finanzierung der (ambulanten und stationären) Betreuung.

Informationen für Betroffene und Angehörige über finanzielle Beiträge, auf die sie Anspruch haben.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 4.1 Finanzierung: Im Teilprojekt Finanzierung prüft die Gesundheitsdirektorenkonferenz, ob die Versorgungsangebote für demenzkranke Menschen in den bestehenden Finanzierungssystemen angemessen abgebildet und so abgegolten werden, dass die betroffenen Personen und ihre Angehörigen gut versorgt werden können.

Operatives Ziel 4.1

Auf die Erhebung von Demenzzuschlägen wird verzichtet. Zusatzkosten für die Betreuung werden solidarisch getragen.

Zuständigkeit
Weitere Akteure

Pflegeheime
Kanton, Gemeinden

Praxisbeispiel

Im Kanton Aargau zahlen die Gemeinden Fr. 20.–/Tag bei Personen, die bestimmte Kriterien erfüllen. Pflegeheime, die einen Demenzzuschlag geltend machen, müssen bestimmte Massnahmen vorweisen können, die sie für die Betreuung von Menschen mit Demenz ergriffen haben (demenzgerechte Infrastruktur, Demenzkonzept, mehr Personal). Die Kontrolle und Abrechnung erfolgt über die Clearingstelle. Siehe Link

https://www.ag.ch/de/dgs/gesundheit/gesundheitsversorgung/restkostenfinanzierung/stationaer/inpage_abrechnung_demenzzuschlag/abrechnung_demenzzuschlag.jsp

Im Kanton Luzern gibt es keine zentrale Clearingstelle, die Gesuche klären könnte. Jede Gemeinde müsste die Prüfung selber durchführen, was nicht praktikabel erscheint. Eine sinnvolle Lösung müsste gefunden werden.

Resultate aus dem nationalen Projekt 4.1 (Finanzierung) berücksichtigen.

Operatives Ziel 4.2

Die Finanzierung der Vorhaltekosten bei den Tages- und Nachtstrukturen, Ferienbetten und Notfallplätzen ist geregelt.

Zuständigkeit

Gemeinden

Empfehlung für die Umsetzung

Prüfen, ob eine gemeinsame Lösung innerhalb der Planungsregionen möglich ist (Regelung beispielsweise via Vereinbarung).

Bei der Finanzierung Bedarf, Qualität und Wirtschaftlichkeit berücksichtigen.

Operatives Ziel 4.3 Für die Zusammenarbeit der Gemeinden bei der Finanzierung von Angeboten (zum Beispiel Entlastungsangebote) besteht eine gesetzliche Grundlage.

Zuständigkeit Kanton
Weitere Akteure Gemeinden

Empfehlung für die Umsetzung

Mögliche Vorbilder sind im Bevölkerungsschutzgesetz (SRL 370) und im Gemeindegesetz (SRL 150) zu finden.

Operatives Ziel 4.4 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind über die Möglichkeiten zur Finanzierung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten informiert.

Zuständigkeit Alzheimervereinigung, Pro Senectute
Weitere Akteure Ausgleichskasse, AHV-Stellen, Gemeinden, Kompetenzzentren Demenz

Empfehlung für die Umsetzung

Informationsblatt zur Finanzierung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten erstellen. Die Verteilung des Informationsblattes kann zum Beispiel via Gemeinden, Beratungsstellen, Hausärztinnen und Hausärzte, Memory Clinic Zentralschweiz usw. erfolgen. Spezielles Augenmerk auf das Erreichen von Personen richten, die keine Beratungsangebote beanspruchen.

Einleitend auf dem Informationsblatt erklären, wie die Angebote für Menschen mit Demenz finanziert werden. Im zweiten Teil den Betroffenen und Vertretungsberechtigten einfach und konkret (Adressen: Links) aufzeigen, welche Ansprüche auf finanzielle Unterstützung sie haben und wie sie Anträge (Hilflosenentschädigung (HE) und Ergänzungsleistungen (EL) stellen und Steuerabzüge geltend machen können. Wichtig sind auch Adressen von Stellen, deren qualifizierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beim Ausfüllen der Anträge helfen. Die im Informationsblatt aufgeführten Beratenden müssen mit der speziellen Situation von Menschen mit Demenz vertraut sein (insbesondere was HE-Gesuche anbelangt).

4.3 HANDLUNGSFELD -3-

Qualität und Fachkompetenz

Strategisches Ziel 5 Die Behandlung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz orientiert sich an ethischen Richtlinien.

Ist-Zustand Menschen mit Demenz bewegen sich in einem besonderen Spannungsfeld zwischen Selbst- und Fremdbestimmung. Bei fehlender Urteilsfähigkeit kann das Recht auf Selbstbestimmung und Autonomie in Widerspruch zum Schutzgedanken und zum Anspruch an eine bestmögliche Behandlung, Betreuung und Pflege stehen. Die Orientierung an ethischen Leitlinien trägt zum würdevollen Umgang mit Menschen mit Demenz bei. Die meisten Leistungserbringer verfügen über ein Leitbild.

Handlungsbedarf Sicherstellen, dass sich die Mitarbeitenden der Leistungserbringer an ethischen Richtlinien orientieren.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 5.1 Verankerung ethischer Leitlinien: Die Umsetzung bestehender Leitlinien – unter Wahrung der Personenrechte insbesondere des Erwachsenenschutzrechts und zur Vermeidung von Gefährdungssituationen – in den verschiedenen Versorgungsstrukturen (ambulant und stationär) fördern. Die Erarbeitung und Handhabung von ethischen Leitlinien für die Praxis im Rahmen des organisationsinternen Qualitätsmanagements fördern. Die Federführung des Projektes liegt bei der Schweizerischen Gesellschaft für Gerontologie (SGG) und der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW). Im Fokus der Projektumsetzung steht die Ausarbeitung von medizinisch-ethischen Richtlinien zum Themenbereich Demenz durch die SAMW und die Adaption und gezielte Ergänzung der SAMW-Richtlinien für nicht-medizinische Berufe durch die SGG.

Operatives Ziel 5.1 Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen verfügen über ein Leitbild, in dem sie ihre ethische Haltung thematisieren. Das Leitbild wird periodisch aktualisiert.

Zuständigkeit Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen.

Empfehlungen für die Umsetzung

Die Bewilligungs- und Aufsichtsbehörden verlangen respektive überprüfen periodisch das Vorhandensein und den Inhalt des Leitbildes und die getroffenen Massnahmen zur Vermittlung an die Mitarbeitenden.

Die Empfehlungen aus dem nationalen Projekt 5.1 (Verankerung ethischer Leitlinien) berücksichtigen.

Strategisches Ziel 6

Die Qualität ist in der Versorgung von Menschen mit Demenz entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.

Ist-Zustand

Im Kanton Luzern bestehen keine Standards für Einrichtungen, die sich auf die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisiert haben (zum Beispiel Demenzabteilungen). Ob und wie vertieft Fachpersonen (Ärzte, Pflegefachleute, Mitarbeitende von Alters- und Pflegeheimen, Spitex usw.) im Kanton Luzern Kenntnisse von nicht-medikamentösen Behandlungsansätzen¹⁶⁹ haben und wie häufig solche Therapien angewendet werden, ist unbekannt.¹⁷⁰ Ein reflektiertes und einheitliches Vorgehen im Umgang mit Erkrankten sowie Standards für das Verhalten in schwierigen Situationen tragen zur Qualität der Leistungen bei. Ein Teil der Leistungserbringer macht entsprechende Vorgaben in Demenzkonzepten. Da es sich bei Demenz um eine degenerative chronische Erkrankung handelt, stellen sich auch Fragen der Palliative Care. Die Luzerner Psychiatrie bietet Konsiliardienste und Fallbesprechungen an; auch frei praktizierende Psychiaterinnen und Psychiater könnten dies tun. Das Angebot an Konsiliardiensten und Fallbesprechungen wird aktuell zurückhaltend genutzt.

Handlungsbedarf

Erarbeitung von Standards für die auf Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisierten Leistungserbringer.

Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz im Pflegekonzept oder in einem separaten Konzept. Sicherstellen, dass institutionsinterne Standards für den Umgang mit schwierigen Situationen und für Palliative Care bestehen und diese einheitlich befolgt werden.

Konsiliardienste fördern.

¹⁶⁹ Psychosoziale und pflegerische Interventionen, vgl. dazu Kapitel 3.3.2).

¹⁷⁰ Marion Reichert Hutzli, Leitende Ärztin Memory Clinic Zentralschweiz, Sursee, Interview vom 13.11.2014.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 6.1 Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung: Die Qualität von Indikationskriterien und Abklärungsinstrumenten zur Früherkennung einer Demenzerkrankung prüfen und deren Einsatz fördern. Die Qualität von Diagnoseeröffnungsgesprächen sowie der medikamentösen und nicht-medikamentösen Behandlung sicherstellen.

Projekt 6.2 Förderung der interdisziplinären Assessments: Die Nutzung interdisziplinär erarbeiteter Instrumente im Rahmen der interprofessionellen Zusammenarbeit fördern und entsprechende Rahmenbedingungen (wie standardisierte Prozesse und Netzwerkarbeit) schaffen. Die Evaluation der Instrumente im Rahmen des organisationsinternen Qualitätsmanagements fördern.

Projekt 6.3 Umgang mit Krisensituationen: Empfehlungen und Leitlinien für Akutspitäler (somatisch und psychiatrisch) sowie die Langzeitpflege und -betreuung erarbeiten beziehungsweise umsetzen.

Operatives Ziel 6.1

Im Kanton Luzern gelten einheitliche Standards für Demenzabteilungen und es bestehen objektive Kriterien für Aufnahme und Aufenthalt.

Zuständigkeit

Kanton

Weitere Akteure

Gemeinden, Curaviva Luzern, IG-Tages- und Nachtstrukturen, SBK Sektion Zentralschweiz, Memory Clinic Zentralschweiz

Empfehlungen für die Umsetzung

Mögliche Anforderungen an Demenzabteilungen sind die regelmässige Zusammenarbeit mit einer Fachperson der Alterspsychiatrie (Fallbesprechungen, Konsiliardienste), ein angepasster Stellenplan im Bereich Betreuung und Pflege, Pflegefachpersonal mit Weiterbildungen zu Demenz / Psychiatrie-Pflegefachpersonal, demenzgerechte Infrastruktur usw.

Nach Möglichkeit Standards gemeinsam mit anderen Kantonen (oder national) erarbeiten.

Bei der Formulierung der Standards berücksichtigen, dass es verschiedene Typen und Grössen der Angebote gibt.

Die Aufsichtsbehörde überprüft, ob die Angebote den Standards entsprechen.

Operatives Ziel 6.2 Die Leistungserbringer in den Bereichen Beratung, Betreuung, Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz verfügen über ein Demenzkonzept. Es basiert auf dem aktuellen Forschungsstand, orientiert sich an der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und geht unter anderem auch auf den Umgang mit schwierigen Situationen und auf Palliative Care ein.

Zuständigkeit Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen

Empfehlungen für die Umsetzung Die Bewilligungs- und Aufsichtsbehörden verlangen respektive überprüfen periodisch das Vorhandensein des Konzepts und die getroffenen Massnahmen zur Vermittlung an die Mitarbeitenden.

Das Demenzkonzept kann (bei integrierter Pflege) auch Teil des Pflegekonzepts bilden.

Für institutionsinterne Richtlinien zum Umgang mit schwierigen Situationen auf die Resultate des nationalen Projekts 6.3 (Umgang mit Krisensituationen) zurückgreifen.

Das Demenzkonzept beispielsweise bei internen Weiterbildungen, an Teamsitzungen, bei Eintrittsgesprächen, bei der Einführung neuer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter usw. thematisieren.

Operatives Ziel 6.3 Die Leistungserbringer nutzen die Konsiliardienste der Luzerner Psychiatrie und von praktizierenden Alterspsychiaterinnen und Alterspsychiatern.

Zuständigkeit Leistungserbringer

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

Ist-Zustand Um die Versorgungsqualität zu erreichen, braucht es genügend Personal sowie die notwendigen Handlungskompetenzen.

Fachpersonal In der Ausbildung zur Fachangestellten Gesundheit (FAGE) beziehungsweise Betreuung (FABE) werden Grundlagen zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sowie ethische Grundsätze vermittelt. Studierende Pflegefachfrauen/-männer HF gehen das Thema gemäss Curriculum breit an und auf einzelne Aspekte tiefer ein. Es gibt eine unübersichtliche Anzahl an Fort- und Weiterbildungen, die sich an verschiedene Berufsgruppen richten. Die Angebote für Hausärztinnen und Hausärzte werden schlecht genutzt. Bei der

fachlichen Befähigung des Personals bezüglich des Umgangs mit Menschen mit Demenz besteht Handlungsbedarf. Dies trifft auch auf Kompetenzen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen und Demenz zu. Wichtig sind regelmässige Weiterbildungen bei allen Berufsgruppen des Gesundheits- und Sozialwesens, die Kontakt mit Menschen mit Demenz und Angehörigen haben.

Betreuende Angehörige und Freiwillige

Beratung, Entlastung, Schulung, Weiterbildung und Begleitung erhöhen die Handlungskompetenzen der betreuenden und pflegenden Angehörigen. Kurse, Tagungen und Seminare stehen auch Angehörigen offen. Sie nutzen die Angebote jedoch selten, was nicht zuletzt mit den mangelnden zeitlichen Ressourcen zu tun hat. Im gesamten Kantonsgebiet gibt es professionell geleitete Gesprächsgruppen für Angehörige, angeboten von der Alzheimervereinigung und von Pro Senectute.

Zur Erhöhung der Handlungskompetenz von freiwilligen Mitarbeitenden gehören der Erwerb von Fachkenntnissen, Weiterbildungen und die Begleitung durch Fachpersonen.

Handlungsbedarf

Genügend Betreuungs- und Pflegepersonal (inkl. Fach- und Assistenzpersonal mit Fachwissen im Bereich Demenz).

Demenzspezifische Weiterbildungen für alle Berufsgruppen in Beratungsstellen, Hausarztpraxen, Spitex, Pflegeheimen, Tages- und Nachtstrukturen und Akutspitälern.

Schulungen und Fortbildungen für Hausärztinnen und Hausärzte, Spitalärztinnen und Spitalärzte sowie Heimärztinnen und Heimärzte in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Therapie. Vermitteln von aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Behandlung sowie Sensibilisierung für den adäquaten Gebrauch von Medikamenten inklusive Nebenwirkungen.

Erarbeitung von Kompetenzen in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderungen und Demenz (in Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, bei Informations- und Beratungsstellen, bei ambulanten und stationären Einrichtungen der Langzeitbetreuung und -pflege).

Niederschwelliger Zugang zu Schulungsangeboten für betreuende und pflegende Angehörige.

Entsprechende Weiterbildung von Freiwilligen, die bei ihrer Tätigkeit mit Menschen mit Demenz in Kontakt sind.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 7.1 Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung: Den beruf- und fachbereichsbezogenen Bedarf – unter Einbezug ethischer und rechtlicher Aspekte – abklären und bedarfs- und zielgruppenorientierte Angebote – mit Berücksichtigung bereits bestehender Module – für alle Berufsgruppen bereitstellen.

Projekt 7.2 Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige: Den Bedarf an Kompetenzbildung und -stärkung abklären und dabei auch mögliche Ausbildungsanbieter eruiieren.

Operatives Ziel 7.1

Die Leistungserbringer der ambulanten und stationären Betreuung und Pflege inklusive der Einrichtungen für Personen mit Behinderungen, die Menschen mit Demenz betreuen, verfügen über genügend Personal. Sie beschäftigen spezialisierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, zum Beispiel aus der Psychiatrie oder solche mit Zusatzausbildungen im Bereich Demenz. Diese führen Abklärungen bei Verhaltensauffälligkeiten durch und können beratend beigezogen werden.

Zuständigkeit

Leistungserbringer

Empfehlungen für die Umsetzung

Kleine Betriebe beschäftigen allenfalls gemeinsam eine spezialisierte Pflegefachperson, die Abklärungen macht und bei Verhaltensauffälligkeiten beigezogen werden kann.

Praxisbeispiel

Die öffentlichen Spitex-Organisationen im Kanton Luzern haben entweder eigene Psychiatrie-Teams (grössere Organisationen) oder verfügen über Leistungsaufträge mit freischaffenden Psychiatrie-Pflegefachpersonen (kleinere Organisationen).

Operatives Ziel 7.2

Das Personal der Beratungsstellen, der Hausarztpraxen, der Spitex-Organisationen, der Pflegeheime und der Tages- und Nachtstrukturen, der AHV-Zweigstellen und der IV-Stelle sowie Behörden (Sozialvorstehende) usw., das im Kontakt mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen steht, setzt sich mit Demenz auseinander und bildet sich intern oder extern weiter. Demenzgerechte Kommunikation wird geschult. Auch Assistenzpersonal verfügt über minimale Grundkenntnisse.

Zuständigkeit

Leistungserbringer

Weiterer Akteur

SBK Sektion Zentralschweiz

Empfehlung für die Umsetzung	Die Empfehlungen des nationalen Projekts 7.1 (Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung) berücksichtigen.
Praxisbeispiel	Die Alzheimervereinigung Luzern bietet Schulungen für Mitarbeitende der AHV-Zweigstellen und der IV-Stelle an, die Abklärungen hinsichtlich Ansprüchen treffen (Stichwort Hilflösenentschädigung).
Operatives Ziel 7.3	Das Personal in Akutspitälern (Ärztenschaft, Pflege, Diagnostik, Therapie, Patientenannahme, Soziale Arbeit, Seelsorge, Reinigung, Hotellerie, Administration usw.) setzt sich mit Demenz auseinander. Dem Personal ist bekannt, wo Hilfe und Unterstützung angefordert werden kann, wenn es Probleme im Umgang mit Menschen mit Demenz gibt. Es stehen Guidelines über den Umgang mit Menschen mit Demenz sowie Konsiliardienste und Expertenbeziehungsweise Krisenequipes zur Verfügung und werden von der Ärzteschaft und dem Pflegepersonal konsultiert und beigezogen.
Zuständigkeit	Akutspitäler
Empfehlungen für die Umsetzung	Regelmässige interne Informationen/Instruktionen sowie gezielt einzelne externe Weiterbildungen.
Operatives Ziel 7.4	Für Hausärztinnen und Hausärzte werden Schulungen und Fortbildungen für die Früherkennung, Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen angeboten. Dabei werden die aktuellen gesicherten Empfehlungen bezüglich Behandlung vermittelt. Ebenso wird für den adäquaten Gebrauch von Medikamenten bei Menschen mit Demenz sowie für die bei ihnen zu beachtenden Nebenwirkungen sensibilisiert.
Zuständigkeit	Memory Clinic Zentralschweiz, Ärztegesellschaft des Kantons Luzern, Vereinigung Luzerner Hausärzte
Empfehlung für die Umsetzung	<p>Weitere Beispiele von Weiterbildungsthemen: Vorausplanung mit Blick auf das Lebensende, demenzgerechte Kommunikation.</p> <p>Palliativ Luzern bietet zu den Themen medizinische Vorausplanung, Symptomlinderung und End-of-Life Care Weiterbildung an.</p> <p>Um Hausärztinnen und Hausärzte für Weiterbildungen zu gewinnen, muss das Thema Demenz an relevanten Anlässen präsent sein, beispielsweise beim Kollegium für Hausarztmedizin, bei Family Doc, bei der Vereinigung junger Hausärzte. Weitere mögliche Massnahmen sind Kampagnen und Fachartikel.</p> <p>Für die Umsetzung dieses Ziels auf die Resultate des nationalen Projekts 6.1 (Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung) zurückgreifen.</p>

Operatives Ziel 7.5	Das Personal von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen, von Beratungsstellen, der Spitex-Organisationen, der Pflegeheime und der Tages- und Nachtstrukturen erarbeitet sich Kompetenzen im Umgang beziehungsweise in der Betreuung von Menschen mit Behinderungen und Demenz.
Zuständigkeit	Leistungserbringer
Praxisbeispiel	Kurs «Demenzkranken Menschen mit einer Behinderung betreuen» von Curaviva-Weiterbildung.
Operatives Ziel 7.6	Betreuende und pflegende Angehörige kennen und nutzen bedarfsgerechte Schulungsangebote.
Zuständigkeit	Anbieter von Weiterbildungen und Schulungsangeboten (inkl. Tages- und Nachtstrukturen), Alzheimervereinigung
Empfehlung für die Umsetzung	Die Resultate des nationalen Projekts 7.2 (Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige) berücksichtigen. Online-Angebote oder Angebote bereitstellen, die mit bescheidenem zeitlichem Aufwand verbunden sind: Das erhöht die Chance, dass Angehörige teilnehmen können.
Operatives Ziel 7.7	Die Spitex-Organisationen leiten betreuende und pflegende Angehörige an.
Zuständigkeit	Spitex-Organisationen
Operatives Ziel 7.8	Leistungserbringer, die Freiwillige beschäftigen, begleiten diese und bilden sie weiter.
Zuständigkeit	Leistungserbringer
Empfehlung für die Umsetzung	Die Resultate des nationalen Projekts 7.2 (Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige) berücksichtigen.

4.4 HANDLUNGSFELD -4-

Daten und Wissensvermittlung

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

Ist-Zustand Das strategische Ziel 8, das heisst die Bereitstellung der Datengrundlagen für die Versorgungsplanung sowie der Wissenstransfer, gehört in den Zuständigkeitsbereich des Bundes. Deswegen werden für den Kanton Luzern keine operativen Ziele formuliert.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 8.1 Datenlage: Die Federführung des Projektes liegt beim Bundesamt für Gesundheit (BAG). Es hat in einer Grundlagenstudie die Machbarkeit eines Versorgungsmonitorings geprüft. Die Ergebnisse zeigen, dass zur Schliessung der bestehenden Datenlücken eine Kombination dreier Datenquellen zweckmässig und zielführend sein dürfte. Im nächsten Schritt werden der Zugang und die Verwendbarkeit dieser Datenquellen vertiefter geprüft.

Projekt 8.2 Begleitforschung: Neue Therapie-, Betreuungs- und Pflegeansätze für Menschen mit Demenz, die durch verschiedene Leistungserbringer lanciert werden, werden vermehrt wissenschaftlich evaluiert. Dies dient der Sicherstellung beziehungsweise Weiterentwicklung der Versorgungsqualität.

Strategisches Ziel 9 Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden werden mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

Ist-Zustand Neben den für die Planung relevanten Daten fehlt es auch an Wissen über die Lebenssituation von Menschen mit Demenz. Forschungslücken bestehen weiterhin im Bereich der Prävention und der Behandlung von Demenzerkrankungen. In Bezug auf die technologische Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen besteht viel Potenzial.

Handlungsbedarf Die Zusammenarbeit des Kantons Luzern mit Universitäten, Fachhochschulen und privaten Forschungsinstitutionen anregen.

Aktivitäten auf nationaler Ebene

www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/...

Projekt 9.1 Vernetzung von Forschung und Praxis: Web-Plattform zur Erfassung von Forschungsprojekten zu Demenz einrichten und an relevanten Stellen bekanntmachen. Die Vernetzung von Forschung und Praxis mit geeigneten Instrumenten wie beispielsweise Veranstaltungen unterstützen.

Operatives Ziel 9.1

Der Kanton ist vernetzt mit Forschungsinstitutionen (Universitäten, Fachhochschulen, private Forschungsinstitute), die Studien zum Thema Demenz durchführen. Der Wissenstransfer wird gefördert.

Zuständigkeit

Kanton

Weitere Akteure

Forschungsinstitutionen

Empfehlung für die Umsetzung

Die Resultate des nationalen Projekts 9.1 (Vernetzung von Forschung und Praxis) einbeziehen.

5 Übersicht operative Ziele

HANDLUNGSFELD -1-		HANDLUNGSFELD -2-	
Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation		Bedarfsgerechte Angebote	
Ziel	Zuständigkeit	Ziel	Zuständigkeit
1.1 Information und Sensibilisierung	Alzheimervereinigung, Pro Senectute, Pflegeheime	3.1 Risikoverminderung	Kanton Luzern
1.2 Zusammenleben und demenzfreundliche Gesellschaft	Gemeinden	3.2 Früherkennung	Spitex-Organisationen, Hausärztinnen und Hausärzte, andere Leistungserbringer
2.1 Kompetenzzentrum	Gemeinden	3.3 Frühzeitige Diagnosestellung	Hausärztinnen und Hausärzte
2.2 Zugehende Beratung	Gemeinden	3.4 Demenzgerechte ambulante Pflege Betreuung und Entlastung	Gemeinden
2.3 Unterstützung von pflegenden Angehörigen	Spitex-Organisationen, Alzheimervereinigung, Pro Senectute, SRK Kanton Luzern, Hausärztinnen und Hausärzte, Palliativ Luzern	3.5 Tages- und Nachtstrukturen / Notfallplätze / stationäre Entlastungsplätze	Gemeinden
		3.6 Ambulante psychiatrische Betreuung	Luzerner Psychiatrie und Hausärztinnen und Hausärzte
		3.7 Stationäre Plätze	Gemeinden
		3.8 Angebote für Menschen mit Behinderungen und Demenz	Kommission für soziale Einrichtungen (KOSEG)
		3.9 Spezialplätze für Personen mit schweren Verhaltensauffälligkeiten	Gemeinden
		3.10 Demenzgerechte Strukturen und Prozesse in Akutspitälern	Akutspitäler
		3.11 Personen mit speziellen Bedürfnissen	Beratungsstellen, Anbieter von ambulanten Angeboten, Tages- und Nachtstrukturen, stationäre Einrichtungen
		3.12 Freiwilligenarbeit	Gemeinden
		3.13 Vernetzung und Koordination der Angebote	Gemeinden
		4.1 Demenzzuschläge	Pflegeheime
		4.2 Vorhaltekosten	Gemeinden
		4.3 Gemeinsame Finanzierung von Angeboten	Kanton Luzern
		4.4 Kenntnisse über die Finanzierung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten	Alzheimervereinigung, Pro Senectute

HANDLUNGSFELD -3-		HANDLUNGSFELD -4-	
Qualität und Fachkompetenz		Daten und Wissensvermittlung	
Ziel	Zuständigkeit	Ziel	Zuständigkeit
5.1 Leitbild	Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen	9.1 Zusammenarbeit mit Forschungsstellen	Kanton
6.1 Standards Demenzabteilungen	Kanton		
6.2 Demenzkonzept	Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen		
6.3 Konsiliardienste	Leistungserbringer		
7.1 Genügend Personal und Fachpersonal	Leistungserbringer		
7.2 Weiterbildungen Beratungsstellen, Hausarztpraxen, Spitex, Pflegeheime Tages- und Nachtstrukturen, AHV-Zweigstelle, IV-Stelle, kommunale Behörden	Leistungserbringer		
7.3 Handlungskompetenz in Akutspitälern	Akutspitäler		
7.4 Fortbildungen für Hausärztinnen und Hausärzte	Memory Clinic Zentralschweiz, Ärztesellschaft des Kantons Luzern, Vereinigung der Luzerner Hausärzte		
7.5 Handlungskompetenz im Bereich Behinderungen und Demenz	Leistungserbringer		
7.6 Schulungen betreuende Angehörige	Anbieter von Weiterbildungen und Schulungsangeboten (inkl. Tages- und Nachtstrukturen), Alzheimervereinigung		
7.7 Anleitung von pflegenden Angehörigen	Spitex-Organisationen		
7.8 Weiterbildung Freiwillige	Leistungserbringer		

6 Ausblick

Die Umsetzung der Kantonalen Demenzstrategie soll wenn immer möglich an bereits bestehende Instrumente anknüpfen und die Ressourcen der verschiedenen Akteure optimal nutzen. Der hauptsächliche Zweck der Kantonalen Demenzstrategie liegt darin, die Ressourcen gezielter im Sinne der Strategie einzusetzen, die Aktivitäten der Akteure stärker zu bündeln und somit die Mittel aus öffentlicher und privater Hand effizienter für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einzusetzen. Die Aufwände für die einzelnen Akteure und die Kosten für die Umsetzung von Massnahmen sind zum jetzigen Zeitpunkt nicht quantifizierbar.

Aus Sicht der Projektgruppe soll der Kanton Luzern eine aktive Rolle in der strategischen Umsetzung der Kantonalen Demenzstrategie spielen und die beteiligten Akteure und deren Projekte unterstützen, vernetzen und koordinieren. Eine wichtige Funktion sollen die durch den Kanton jährlich initiierten Treffen der beratend tätigen Akteure, der Leistungserbringer entlang der Behandlungs- und Betreuungskette sowie allen weiteren in der Demenzstrategie angesprochenen Akteure haben. Die Treffen stellen eine Plattform dar, auf der die Akteure über den Stand der Umsetzung der Demenzstrategie berichten. Zudem nimmt sich der Kanton der Umsetzung der folgenden operativen Ziele an:

Risikoverminderung (3.1): Die Fachstelle Gesundheitsförderung des Kantons Luzern informiert in ihren bestehenden Aktivitäten und Programmen (insbesondere im Programm Gesundheit im Alter) über die positive Wirkung von Gesundheitsförderung und Prävention für die Risikoverminderung an einer Demenz zu erkranken.

Gemeinsame Finanzierung (4.3): Für die Zusammenarbeit der Gemeinden bei der Finanzierung von Angeboten (zum Beispiel Entlastungsangebote) besteht eine gesetzliche Grundlage.

Standards Demenzabteilungen (6.1): Im Kanton Luzern gelten einheitliche Standards für Demenzabteilungen und es bestehen objektive Kriterien für Aufnahme und Aufenthalt.

Zusammenarbeit mit Forschungsstellen (9.1): Der Kanton ist vernetzt mit Forschungsinstitutionen

(Universitäten, Fachhochschulen, private Forschungsinstitute), die Studien zum Thema Demenz durchführen. Der Wissenstransfer wird gefördert.

Die Demenzstrategie für den Kanton Luzern zeigt den Handlungsbedarf auf. Die Umsetzung der Strategie ist mit Kosten für die öffentliche Hand und für private Institutionen verbunden. Wo und in welchem Ausmass diese Kosten anfallen, hängt von der Priorisierung der vorliegenden operativen Ziele ab. Die Priorisierung und Umsetzung der operativen Ziele erfordern einen weiterreichenden politischen Prozess, teilweise verbunden mit gesetzlichen Anpassungen. Zudem braucht es auf der persönlichen Ebene Engagement, den Willen zur Zusammenarbeit und eine wertschätzende Haltung gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. In einem nächsten Schritt soll eine Umsetzungsplanung, inklusive Angaben zu den erwartenden Kosten, erstellt werden.

7 Literaturverzeichnis

- Arbeitsgruppe «Jüngere Menschen im frühen Stadium der Demenz» der Landesinitiative Demenz-Service NRW (undatiert). Jüngere Menschen mit Demenz – Ein Überblick über Ursachen, Auswirkungen und Selbsthilfe – Erkenntnisse/Ergebnisse aus der Forschung (Studien aus den Jahren 1998–2012). www.demenz-service-nrw.de (Stand 7. April 2015).
- Banderet, H.-R., Jung, C., Otte, I., Gudat, H., Bally, K. (2014). Advance Care Planning und seine Bedeutung in der Hausarztpraxis. Wie gehen Schweizer Hausärzte vor? Ergebnisse einer qualitativen Untersuchung. In: Schweiz Med Forum, 14(15) S. 328-329.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). (2013). Nationale Demenzstrategie 2014–2017. Bern.
- Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). (2010). Nationale Leitlinien Palliative Care. Bern.
- Ecoplan (2013). Grundlagen für eine Nationale Demenzstrategie. Demenz in der Schweiz: Ausgangslage. Bericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit und der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren. Bern.
- gfs.bern. (2004). Erhebliche Unterversorgung. Verbreitung und Versorgung Demenzkranker in der Schweiz. Studie im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Bern.
- Höpflinger F., Bayer-Oglesby L.; Zumbunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter. Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums (Obsan). Verlag Hans Huber, Bern.
- Kanton Luzern. (2012). Planungsbericht des Regierungsrates an den Kantonsrat über die sozialen Einrichtungen nach dem SEG. Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern. Luzern.
- Kanton Luzern. (2012). Gesundheit im Alter, Grundlagedokument zum kantonalen Programm Gesundheit im Alter. Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern. Luzern.
- Kanton Luzern (2010). Altersleitbild Kanton Luzern. Gesundheits- und Sozialdepartement des Kantons Luzern. Luzern.
- Kastner, U., Löbach, R. (2007). Handbuch Demenz. Urban und Fischer, München.
- Kickbusch, I., Maag, D., & Saan, H. (2005). Enabling healthy choices in modern health societies, European, Health Forum Badgastein.
- Kressig, R. (2014). Update Demenz 2014: Neues und Erfolgversprechendes zur Alzheimer-Forschung. Der informierte Arzt, S. 42–44.

- Monsch, A. (2011). Früherkennung von und Frühintervention bei Demenz. Demenz – gesundheits- und sozialpolitische Herausforderung (S. 14). Bundesamt für Gesundheit. Bern.
- Monsch, A., Büla, C., Hermelink, M., Kressig, R., Martensson, B., Mosimann, U., et al. (2012). Schweizer Expertengruppe. Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken. In: Praxis, 101 (19) S. 1239–1249.
- Moor, C., Peng, A., Schelling, H.R. (2013). Demenzbarometer 2012. Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz. Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich. Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung. Zürich.
- Müller-Blaser, Y. (2007). Demenz und Ethik: Eine besondere Herausforderung. Folia Bioethica 33. Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik. Basel.
- Oppikofer, S. (2013). Informationsblatt Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Zentrum für Gerontologie, Universität Zürich. Zürich.
- Popp, J. (2013). Delirium and cognitive decline: more than a coincidence. Current Opinion in Neurology, S. 634–639.
- QUALIS evaluation GmbH und Berner Fachhochschule, Institut Alter. (2013). Demenzbetreuung in stationären Alterseinrichtungen. Eine nationale Umfrage von stationären Alterseinrichtungen der deutsch- und französischsprachigen Schweiz. Auswertungsbericht. Zürich.
- Rüegger, H. (2009). Ethische Herausforderungen im Umgang mit Demenzkranken. Tertianum. In: Die Zeitschrift für Generationen Nr. 50, S. 34–36.
- Salis Gross C., Soom Ammann E. (2011). Best Practice Gesundheitsförderung im Alter, Modul 4: Erreichbarkeit. Institut für Sucht- und Gesundheitsforschung Zürich. Zürich.
- Savaskan E., Bopp-Kistler I., Buerge M., Fischlin R., Georgescu D., Giardini U., Hatzinger M., Hemmeter U., Justiniano I., Kressig R. W., Monsch A., Mosimann U. P., Mueri R., Munk A., Popp J., Schmid R., Wollmer M. A. (2014). Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Behavioralen und Psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). Praxis-Schweizer Rundschau für Medizin Nr. 3, S. 135–148.
- Schuler, D.; Burla, L. (2012). Psychische Gesundheit in der Schweiz. (Obsan-Bericht 52). Schweizerisches Gesundheitsobservatorium. Neuchâtel.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2014/1). Argumentarium Kanton/Stadt Luzern, 1.10.2014. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2014/2). Priorität Demenz. Angehörige von Menschen mit Demenz geben Auskunft. Yverdon-les-Bains.

- Schweizerische Alzheimervereinigung (2014/3). Demenz – jetzt schon? Demenz bei jüngeren Menschen. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2013). Frontotemporale Demenz. IB 163A30. Yverdons-les-Bain.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2012). Demenz vorbeugen. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2010/1). Häufige Demenzerkrankungen: Alzheimer-Krankheit und vaskuläre Demenz. IB 163A05. Yverdons-les-Bain.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2010/2). Leichte kognitive Beeinträchtigung (MCI). IB 163A22. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2009) Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz am Lebensende. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung. (2008). Demenz. Diagnose, Behandlung und Betreuung. Schweizer Experten empfehlen. Yverdon-les-Bains.
- Schweizerische Alzheimervereinigung Aargau (2014). Zugehende Beratung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Dokumentation eines Pilotprojektes mit einer familienzentrierten Beratung mit Hausbesuchen im Kanton Aargau. Yverdons-les-Bain.
- Schweizerische Alzheimervereinigung Luzern. (2012). Diagnose Demenz. Ratgeber für Betroffene und Angehörige. Luzern.
- SHURP – Swiss Nursing Homes Human Resources Project (2013). Schlussbericht zur Befragung des Pflege- und Betreuungspersonals in Alters- und Pflegeinstitutionen der Schweiz, Institut für Pflege-wissenschaft. Basel.
- Umbricht, Andrea (2015). Repräsentative Befragung der Bevölkerung 40plus. Ergebnisse Schweizerische Alzheimervereinigung. gfs-zürich. Zürich.
- van der Stehen, J.T., et al. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28 (3), 197–209.
- Vollmar, H.C. (Hrsg.) (2014). Leben mit Demenz im Jahr 2030. Ein interdisziplinäres Szenario-Projekt zur Zukunftsgestaltung. Beltz Juventa, Weinheim und Basel.
- World Health Organization (WHO), Alzheimer's Disease International (ADI). (2012). Dementia: a public health priority. Geneva.

Anhang 1: **Projektgremien**

In den Projektgremien Ausschuss (A), Projektgruppe (P), Echogruppe (E) vertretene Stellen und Organisationen (alphabetische Reihenfolge)

Ärztegesellschaft des Kantons Luzern (AGLU) (E)
Alzheimervereinigung Luzern (ALZ) (P, E)
Ausgleichskasse Luzern (E)
Curaviva Luzern (P, E)
Dienststelle Gesundheit und Sport (DIGE) (A, P)
Dienststelle Soziales und Gesellschaft (DISG) (P, E)
Forum luzern60plus (E)
Gesundheits- und Sozialdepartement (GSD) (A)
Hirslanden Klinik St. Anna (E)
IG Tages- und Nachtstrukturen (E)
LUSTAT Statistik Luzern (E)
Luzerner Kantonsspital (LUKS), Akutgeriatrie
Wolhusen (E)
Luzerner Kantonsspital (LUKS), Zentrum für
Neurologie und Neurorehabilitation (ZNN) (E)
Luzerner Psychiatrie (lups), Memory Clinic
Zentralschweiz (E)
Palliativ Luzern (E)
Pro Senectute Kanton Luzern (P, E)
Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und
Pflegefachmänner (SBK), Sektion Zentralschweiz (E)
Spitex-Kantonalverband (SKL) (P, E)
SRK Kanton Luzern (E)
Verband der Luzerner Gemeinden (VLG), Bereich
Soziales und Gesundheit (A, P, E)
Vereinigung Luzerner Hausärzte (VLuHa) (E)

ÜBERGEORDNETE ZIELSETZUNGEN UND WERTHALTUNGEN

HANDLUNGSFELD 1 Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation	HANDLUNGSFELD 2 Bedarfsgerechte Angebote	HANDLUNGSFELD 3 Qualität und Fachkompetenz	HANDLUNGSFELD 4 Daten und Wissensvermittlung
<p>ZIEL 1 Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.</p> <p>Projekt 1.1 Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahe Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten</p> <p>Projekt 1.2 Branchenspezifische Informationsmaterialien</p> <p>ZIEL 2 Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschwiligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.</p> <p>Projekt 2.1 Individualisiertes Informations- und Sozialberatungsangebot für Betroffene</p>	<p>ZIEL 3 Den an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.</p> <p>Projekt 3.1 Auf- und Ausbau regionaler und vernetzter Kompetenzzentren für Diagnostik</p> <p>Projekt 3.2 Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs</p> <p>Projekt 3.3 Auf- und Ausbau flexibler regionaler Entlastungsangebote für die Tages- und Nachtbetreuung</p> <p>Projekt 3.4 Förderung der demenzgerechten Versorgung in Akutspitalern</p> <p>Projekt 3.5 Förderung der demenzgerechten Versorgung in der stationären Langzeitpflege und -betreuung</p> <p>ZIEL 4 Die angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sind gewährleistet.</p> <p>Projekt 4.1 Abbildung und angemessene Abgeltung der Leistungen</p>	<p>ZIEL 5 Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.</p> <p>Projekt 5.1 Verankerung ethischer Leitlinien</p> <p>ZIEL 6 Die Qualität ist in der Versorgung von demenzkranken Menschen entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.</p> <p>Projekt 6.1 Weiterentwicklung von Empfehlungen in den Bereichen Früherkennung, Diagnostik und Behandlung für die Grundversorgung</p> <p>Projekt 6.2 Förderung der interdisziplinären Assessments</p> <p>Projekt 6.3 Umgang mit Krisensituationen</p> <p>ZIEL 7 Fachpersonen in allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik bzw. Situationsanalyse, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Kompetenz dem Bedarf entsprechend gestärkt.</p> <p>Projekt 7.1 Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung</p> <p>Projekt 7.2 Kompetenzstärkung für Angehörige und Freiwillige</p>	<p>ZIEL 8 Als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.</p> <p>Projekt 8.1 Versorgungsmonitoring</p> <p>Projekt 8.2 Begleitforschung</p> <p>ZIEL 9 Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden wird mit geeigneten Instrumenten unterstützt.</p> <p>Projekt 9.1 Vernetzung von Forschung und Praxis</p>

Abbildung 3: Übersicht Nationale Demenzstrategie: Handlungsfelder, Ziele, Projekte: Nationale Demenzstrategie, 2013, S. 28-29.

Anhang 3: Zusammenfassung der statistischen Angaben zu Demenz im Kanton Luzern

1. Epidemiologie

Prävalenz (Schätzungen anhand verschiedener Prävalenzraten und für verschiedene Altersgruppen)

Jahr	Anzahl Personen mit Demenz 30+ (Eurodem und Harvey et al.) ¹	Anzahl Personen mit Demenz 65+ (Eurodem) ²	Anzahl Personen mit Demenz 65+ (EuroCoDe) ²
2015	5'700	5'500	6'300
2035	10'100	10'000	11'500

¹ Datenquelle: Kantonale Bevölkerungsszenarien 2010–2035, mittleres Szenario: Bundesamt für Statistik.

Berechnung: Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/1.

² Datenquelle: BFS – STATPOP, LUSTAT – Bevölkerungsszenarien, Stand Nov. 2013. Berechnungen: LUSTAT Statistik Luzern, 2015.

Inzidenz (Schätzungen)

Jahr	Anzahl Personen mit Demenz 30+ (Eurodem und Harvey et al.) ¹
2015	1'400
2035	2'400

¹ Datenquelle: Kantonale Bevölkerungsszenarien 2010–2035, mittleres Szenario: Bundesamt für Statistik.

Berechnung: Schweizerische Alzheimervereinigung, 2014/1

2. Bestehende Plätze

Angebot	Anzahl spezialisierte Demenz-Plätze	Anzahl generelle Plätze (auch Demenz)	Bemerkungen
Tagesplätze	48	53	Mindestangabe
Nachtplätze	4	22	Mindestangabe
Langzeitplätze	301	4642	
Stationäre Entlastungsplätze	13	?	Pflegeheime nehmen zudem «Feriengäste» auf, wenn ein Langzeitplatz frei ist.
Notfallplätze	0	3	Plätze, die jederzeit kurzfristig zur Verfügung stehen.

Quelle: Befragung der Luzerner Pflegeheime, September und Oktober 2014 durch die DISG / Pflegeheimliste für den Kanton Luzern vom 20. Mai 2014.

3. Geplante Plätze

Angebot	Anzahl spezialisierte Demenz-Plätze	Anzahl generelle Plätze (auch Demenz)	Bemerkungen
Tagesplätze	62	25	Mindestangabe
Nachtplätze	2	9	Mindestangabe
Langzeitplätze	222		Gemäss Pflegeheimplanung können in der Grundversorgung bis ins Jahr 2020 maximal = 5'394 Plätze bewilligt werden. Davon sind noch 451 Plätze nicht vergeben. Die Umsetzung der Plätze ist aber nicht zwingend, und entsprechend sind die Plätze noch nicht geplant.

Quelle: Befragung der Luzerner Pflegeheime, September und Oktober 2014 durch die DISG / Pflegeheimliste für den Kanton Luzern vom 20. Mai 2014.

4. Spitex

Jahr	Anzahl betreute Klientinnen und Klienten ¹	Davon Menschen mit Demenz (geschätzt) ²
2013	9'600	ca. 1'440 bis 3'840

1 Datenquelle: LUSTAT – Spitexstatistik

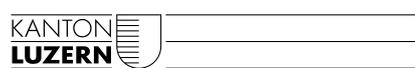
2 Zwei Untersuchungen lassen erwarten, dass der Anteil in den öffentlichen Spitex-Organisationen zwischen 15 bis 40 % liegen dürfte (Ecoplan, 2013, S. 20).

5. Entlastungsangebote

Angebot	Anzahl Gemeinden
Mittagstisch für ältere Menschen	52
Mahlzeitendienst	78
Entlastungsdienst für pflegende Angehörige	49
Besuchsdienst	58
Fahrdienst	76
Nachtspitex	34
Betreuung/Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen/Nachtwachen	52

Quelle: Befragung der Luzerner Gemeinden, September und Oktober 2014 durch die DISG.

Bezugsquelle



Gesundheits- und Sozialdepartement
Dienststelle Soziales und Gesellschaft DISG

https://disg.lu.ch/themen/alter/alter_publicationen