

BETREUUNG UND PFLEGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ

POSITIONSPAPIER LAK CURAVIVA ZUR „NATIONALEN DEMENZSTRATEGIE 2014-2017“



EINLEITUNG

LAK CURAVIVA bildet die Plattform für die Leiterinnen und Leiter der Alters- und Pflegeheime im Kanton Luzern. Die Leiterinnen und Leiter vertreten damit rund 60 – durch den Regierungsrat anerkannte – Pflegeheime des Kantons Luzern mit zirka 4650 Betten. Die Mitglieder unterstützen sich gegenseitig in der Erfüllung ihrer Aufgaben. Die Luzerner Altersheimleiter und Altersheimleiterinnen Konferenz (LAK) bildet das oberste Organ der LAK CURAVIVA.

LAK CURAVIVA ist Kollektivmitglied von CURAVIVA Schweiz – dem nationalen Dachverband von über 2400 Heimen und sozialen Institutionen aus den Bereichen «Menschen im Alter», «erwachsene Menschen mit Behinderung» sowie «Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen».

Das vorliegende Positionspapier bezweckt, die spezifischen Anforderungen von Menschen mit Demenz in der Pflege und Betreuung aufzuzeigen. Daraus werden Anliegen und Forderungen zu den Rahmenbedingungen und zur Implementierung von Demenzbetreuung in den Heimen und Institutionen abgeleitet.

Das Positionspapier ist an der „Nationale Demenzstrategie 2014-2017“ ausgerichtet, welche am 21. November 2013 im Rahmen des „Dialogs Nationale Gesundheitspolitik“ verabschiedet wurde. In der „Nationalen Demenzstrategie“ werden Ziele und Massnahmen zur Verbesserung der Früherkennung und Betreuung von Demenzkranken in den Jahren 2014 bis 2017 festgelegt.¹ Die Erarbeitung der Strategie erfolgt in Erfüllung der Motion Steiert (09.3509 – Steuerbarkeit der Demenzpolitik I. Grundlagen) und der Motion Wehrli (09.3510 – Steuerbarkeit der Demenzpolitik II. Gemeinsame Strategie Bund und Kantone), welche das Parlament im März 2012 überwiesen hat.¹

MEHR MENSCHEN MIT DEMENZ^{2,3}

Immer mehr Menschen erkranken an Demenz. Das hat mit der steigenden Lebenserwartung der Bevölkerung zu tun. Denn das Risiko, von der Hirnkrankheit betroffen zu werden, steigt mit zunehmendem Alter ab 60 Jahren exponentiell an und erreicht für die Gruppe der 90-Jährigen das Maximum von über 30 Prozent.

Von einer Demenz wird gesprochen, wenn im Erwachsenenalter zwei oder mehr der folgenden kognitiven Fähigkeiten sich verschlechtern: Gedächtnis, Sprache, Erkennen, Ausführen erlernter Handlungen, abstraktes Denken, Exekutivfunktion (Planen und Durchführen von komplexen Handlungen wie Kochen eines Essens o. ä.). Es gibt mehr als hundert medizinische Diagnosen, die mit einer Demenz einhergehen können. Die häufigste ist die Alzheimer-Krankheit, deren Ursache bis heute noch unklar ist. Sie lässt sich noch nicht verhindern, stoppen oder heilen. Medikamente können manche Symptome jedoch einschränken und hinauszögern.

Zurzeit sind circa 110'00 Personen in der Schweiz an einer Demenz erkrankt, wobei nur ein Drittel tatsächlich eine Demenzdiagnose hat. Für die restlichen zwei Drittel besteht der Verdacht auf Demenz oder die Krankheit ist nicht erfasst. Die durchschnittliche Lebensdauer mit einer Demenz beträgt acht bis zehn Jahre. Die meisten demenzkranken Menschen werden im Anfangsstadium der Krankheit innerhalb der Familie und ihrer sozialen Umgebung betreut. Eine von der Schweizer Alzheimer Vereinigung beauftragte und von Ecoplan durchgeführte Studie zeigt auf, dass von Angehörigen und Bekannten gesamthaft Leistungen für die informelle Pflege und Betreuung dieser Menschen in der Grössenordnung von jährlich 2,8 Milliarden Franken geleistet werden. Die Krankheit stellt deshalb eine enorme finanzielle, soziale, körperliche und psychologische Belastung für die Angehörigen da. Die Zahl der Demenzkranken wird sich von 110'000 in 2012 auf ca. 200'000 in 2030 und ca. 300'000 in 2060 in der Schweiz erhöhen.

ANFORDERUNGEN AN DIE PFLEGE ²

Der Verlauf von Demenz ist fortschreitend. Während des durchschnittlichen Krankheitsverlaufs der Alzheimer-Demenz (55 Prozent aller Demenzerkrankungen) von zirka acht Jahren nimmt der Schweregrad sukzessive zu. In der mittleren und letzten Phase des Krankheitsverlaufs sind die Anforderungen an Pflege und Betreuung so hoch, dass professionelle Unterstützung rund um die Uhr notwendig wird und diese kranken Menschen kaum mehr in ihrer angestammten Umgebung leben können. Sie leben in Alters- und Pflegeheimen.

Diese Entwicklung führt dazu, dass heute mindestens zwei von fünf HeimbewohnerInnen an einer Demenzkrankheit leiden. Die Pflege und Betreuung der demenzkranken Menschen ist für die Heime zu einer der grossen Herausforderungen geworden.

CURAVIVA Schweiz möchte in Zukunft durch fachlichen Austausch, verschiedenste Weiterbildungsangebote und Erfahrungsberichte im Sinne von «best practice» vermehrt Unterstützung dazu leisten.

Höhere Gefahr von Stürzen

Da demenzkranke Menschen zunehmend auch die Kontrolle über ihre Körperfunktionen verlieren, sind sie je nach ihrer Krankheitsphase besonders sturzgefährdet. Mit verschiedenen Massnahmen werden sie in der Pflege vor dieser Gefahr geschützt. Diese Massnahmen sind gleichzeitig mehr oder weniger einschneidend und freiheitseinschränkend. In Zusammenarbeit mit der Evangelischen Hochschule Freiburg im Breisgau startete der Fachbereich Menschen im Alter von CURAVIVA Schweiz das Projekt ReduFix. Durch gezielte Inhouse-Schulungen sollen Pflegenden geeignete Schutzmassnahmen kennen lernen und Verfahren einüben, die ihnen erlauben, in unvermeidbaren Dilemma-Situationen professionell handeln zu können.

Anstieg der Weglaufgefährdung

Im Stadium der mittleren Demenz herrscht oft ein starker Bewegungsdrang. Gleichzeitig ist aber die zeitliche und örtliche Orientierung eingeschränkt und die Demenzkranken verlassen oft alleine ihre gewohnte Umgebung. Zu ihrem Schutz haben sich zwei Massnahmen wie die geschlossene Demenzabteilung und GPS-Sender als elektronischer Begleiter bewährt.

Integrierte und spezialisierte Wohnformen

Das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich hat in einer Untersuchung die Versorgung in spezialisierten und integrierten Wohnformen miteinander verglichen. Die Ergebnisse zeigen einen klaren Vorteil von Institutionen mit spezialisierten Demenzabteilungen bezüglich der Lebensqualität der Bewohnenden und der Arbeitszufriedenheit des Personals.

Die Bewohnenden sind dort selbständiger, erhalten weniger freiheitseinschränkende Massnahmen und haben weniger Schmerzen. Pflegemitarbeitende spezialisierter Abteilungen fühlen sich durch die Patienten und Arbeitsbedingungen weniger beansprucht, finden mehr Gefallen an ihrer Arbeit und sind generell mit ihren Arbeitsbedingungen zufriedener als Pflegende im integrativen Ansatz.

Spezialisierte Wohnformen eignen sich besonders für Patientinnen und Patienten mit einer mittleren Demenz und für Demenzerkrankungen mit schweren psychischen Begleitsymptomen.

DER RAHMEN DER NATIONALEN DEMENTZSTRATEGIE

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sowie deren Bezugspersonen von LAK CURAVA orientiert sich an den in der „Nationalen Demenzstrategie“ definierten übergeordneten Zielvorstellungen und Werthaltungen.

Der Demenzkranke und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Vordergrund. Die individuellen Lebensumstände wie Zivilstand, Erwerbstätigkeit oder Migrationshintergrund und besondere Bedürfnisse, beispielsweise aufgrund von Begleiterkrankungen oder Behinderungen werden konsequent berücksichtigt. Betreuung und Behandlung sind ausgerichtet auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde durch Wahrung der physischen und psychischen Integrität, Autonomie und sozialen Einbindung.⁴

Dem an Demenz erkrankten Menschen stehen in allen Krankheitsphasen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung zur Verfügung.⁴

LAK CURAVIVA möchte diverse bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der Versorgungskette wahrnehmen. Diese Angebote richten sich nicht nur an Menschen mit Demenz. Auch nahe Bezugspersonen, welche alltägliche Unterstützung anbieten sowie Menschen, die in ihrem Berufsalltag mit demenzkranken Menschen regelmässig in Kontakt treten, sollen von den Angeboten der Mitglieder von LAK CURAVIVA Unterstützung und Hilfe erfahren. Somit kann LAK ein umfassendes Angebot für alle betroffenen Personen im Kanton Luzern anbieten.

AMBULANTE UND STATIONÄRE LEISTUNGEN

Im Folgenden werden die ambulanten und stationären Betreuungs- und Pflegeleistungen von LAK CURAVIVA näher beschrieben. Sie orientieren sich an der in der „Nationalen Demenzstrategie 2014 – 2017“ getroffenen Definition:

„Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Hirnleistungsstörungen mit unterschiedlichen Ursachen, ... Diese Defizite behindern die betroffene Person in ihrer selbstbestimmten Lebensführung und haben eine Einschränkung und Hilfsbedürftigkeit bei den Aktivitäten des täglichen Lebens zur Folge. Der Schweregrad der Erkrankung wird am Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit gemessen. Eine Veränderung der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens und der Motivation sind oftmals begleitende – manchmal auch vorausgehende - Symptome von Kognitionsstörungen. Eine Demenzerkrankung verläuft in verschiedenen Phasen, wobei deren Ausprägung sehr unterschiedlich sein kann. Die Auswirkung dieser Krankheitsphasen auf den Alltag und die Lebensqualität wird von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen und erlebt. Je nach Krankheitsphase ergeben sich spezifische Anforderungen an das Gesundheitsversorgungssystem, die es zu berücksichtigen gilt.“⁴

Die Angebote der LAK CURAVIVA orientieren sich an den in der „Nationalen Demenzstrategie“ formulierten übergeordneten Zielsetzungen und Werthaltungen. Diverse in der „Nationalen Demenzstrategie“ formulierte Handlungsfelder und Zielsetzungen erfahren durch LAK CURAVIVA konkrete Anwendung:

Zugang zu Informationen und Beratung

In der Schweiz verfügt lediglich ein Drittel der Menschen mit Demenz über eine Diagnose (2004). Diese fehlende Krankheitserkennung verhindert, dass Betroffene und Angehörige Informationen, Beratung, Unterstützung sowie Behandlung erhalten. Selbst nach der Diagnosestellung hat ein Viertel der Angehörigen das Gefühl, von ärztlicher Seite eher oder überhaupt nicht ausreichend informiert und beraten worden zu sein.⁴

Die LAK CURAVIVA Mitglieder *Der Rote Faden* sowie *Aktion Demenz* füllen mit Ihren Informations- und Beratungsangeboten diese Lücke und somit das im Handlungsfeld „Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation“ formulierte Ziel:

„Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie individuellen und sachgerechten Beratung.“

Regionale Entlastungsangebote

Angehörige und weitere nahe Bezugspersonen übernehmen wichtige unterstützende Funktionen in der täglichen Betreuung und Pflege der an der Demenz erkrankten Personen. Viele der Angehörigen sind selbst in einem fortgeschrittenen Alter – mehr als die Hälfte sind über 70 Jahre alt. Die Belastung der Angehörigen ist hoch und kann zur Erschöpfung sowie zu einem erhöhten Erkrankungsrisiko führen. Viele leiden an Depressionen, Schlafstörungen und sind anfälliger für somatische Beschwerden.⁴

Im Handlungsfeld „Bedarfsgerechte Angebote“ der Nationalen Demenzstrategie wurde deshalb das Ziel formuliert, dem an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung zu stellen. Als Teilprojekt wurde der Auf- und Ausbau von flexiblen, regionalen Entlastungsangeboten für die Tages- und Nachtbetreuung aufgegleist. Die LAK Mitglieder *Der Rote Faden* und *Aktion Demenz* bieten den Bezugspersonen diese geforderten Angebote und somit Zeit, sich zu erholen und neue Kraft für die weitere Betreuung und Pflege zu schöpfen.

Qualität und Fachkompetenz in der Langzeitpflege

Aufgrund mehrerer kürzlich durchgeführter Studien ist davon auszugehen, dass rund zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner in Schweizer Pflegeheimen an Demenz erkrankt sind. Bei Demenzerkrankungen sind die Schwierigkeiten, mit denen sich sowohl die Betroffenen als auch die in der Versorgung tätigen Angehörigen, nahen Bezugspersonen und Fachpersonen konfrontiert sehen, direkt verbunden mit dem Krankheitsverlauf.

In der Langzeitpflege ist die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz herausfordernder als jene von Menschen ohne eine Demenzerkrankung. Breite und bewährte Fachkompetenzen sind erforderlich, um die Betroffenen mit ihren im Alltag auftretenden Schwierigkeiten adäquat zu versorgen.⁴

Spezielle Betreuungsangebote für Demenzkranke sind deshalb unabdingbar. LAK CURAVIVA Mitglieder wie etwa Sternmatt Pflegewohngruppen bieten mit dem Pilotprojekt der geschützten Pflegewohngruppe eine Atmosphäre, in der sich Menschen mit Demenz wohl und geborgen fühlen können ohne dabei die notwendigen Rahmenbedingungen ausser Acht zu lassen. Neben einer demenzgerechten Versorgung sind auch die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen unter Berücksichtigung ethischer Leitlinien gewährleistet.

Auch für Pflegemitarbeitende stehen Informations- und Weiterbildungsangebote von CURAVIVA Schweiz zur Verfügung, um die Qualität und Fachkompetenz in der Pflege sicherzustellen.

FINANZIELLE ABGELTUNG

Die angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sollen laut der Zielsetzung in der „Nationalen Demenzstrategie“ gewährleistet werden. Hierzu sollen die bestehenden Finanzierungssysteme analysiert werden. Auch Entlastungsmöglichkeiten sowie alle Beratungs- und Versorgungsleistungen von Fachinstanzen und Privatpersonen sind Teil dieser Analyse.

Die Zugänglichkeit solcher Angebote – ob für Entlastungsangebote oder Langzeitpflege – bedingt finanzielle Mittel seitens der Betroffenen. Andererseits sind die aufgeführten Leistungen in der Betreuung und Pflege von Demenzerkrankten entsprechend dem faktischen und zeitlichen Aufwand abzugelten. Dabei ist aber auch der tatsächliche Aufwand der Leistungserbringung sowie die Einkommens- und Vermögenssituation der betroffenen Personen zu berücksichtigen. Die Abgeltung dieser Leistungen hat sich an den Prinzipien der in der Schweiz gültigen Aufteilung zur Finanzierung der Gesundheitskosten zu orientieren.

Aktuell bestehen Herausforderungen sowohl bei der Finanzierung medizinischer Leistungen (v.a. in der Hausarztpraxis und im Akutspital) als auch bei der Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwandes demenzerkrankten Menschen. Letzteres betrifft sowohl die ambulante Versorgung als auch Institutionen der Langzeitpflege.⁴

POSTULATE FÜR DIE UMSETZUNG DER NATIONALEN DEMENZSTRATEGIE

LAK CURAVIVA setzt sich im Rahmen der Umsetzung der „Nationalen Demenzstrategie 2014 – 2017“ für folgende Anliegen ein: Der Ansatz, dem an Demenz erkrankten Menschen in alle Krankheitsphasen sowie dessen Bezugspersonen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung zur Verfügung zu stellen, wird konsequent umgesetzt. Dies betrifft LAK CURAVIVA in den Handlungsfeldern *Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation, Bedarfsgerechte Angebote* sowie *Qualität und Fachkompetenz* der „Nationalen Demenzstrategie“.

Handlungsfeld 1 «Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation»

Die LAK CURAVIVA Mitglieder *Der Rote Faden* sowie *Aktion Demenz* bieten mit Ihren Informations- und Beratungsangeboten Betroffene und nahestehende Bezugspersonen während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie individuellen und sachgerechten Beratung an.

Handlungsfeld 2 «Bedarfsgerechte Angebote»

Ein Unterziel des Handlungsfelds ist der Auf- und Ausbau von flexiblen, regionalen Entlastungsangeboten für die Tages- und Nachtbetreuung sowie die Förderung der demenzgerechten institutionellen Langzeitpflege. Dem an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen sollen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung stehen. Die LAK Mitglieder *Der Rote Faden* und *Aktion Demenz* bieten den Bezugspersonen diese geforderten Angebote. Gleichzeitig setzt sich LAK CURAVIVA für eine angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von allen an Pflege und Betreuung beteiligten Personen und Institutionen ein.

Handlungsfeld 3 «Qualität und Fachkompetenz»

LAK CURAVIVA setzt für eine Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen die sich nach ethischen Leitlinien orientiert ein. Auch der Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildung von Fachpersonen haben für LAK CURAVIVA Priorität.

KONTAKT

Geschäftsstelle LAK CURAVIVA

Felix Lienert

Tel. 041 511 50 10

f.lienert@lak.ch

LAK CURAVIVA LUZERN

Postfach 40

6404 Greppen

Tel. +41 (0) 41 511 50 10

Fax +41 (0) 41 511 50 16

info@lak.ch

www.lak.ch

Quellen

1. Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren
www.gdk-cds.ch
2. CURAVIVA Schweiz www.curaviva.ch
3. Schweizerische Alzheimervereinigung www.alz.ch
4. Nationale Demenzstrategie 2014-2017
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=de>