

**Das Projekt «Zugehende Beratung bei Demenz»
der Alzheimervereinigung Kanton Zürich**

Christina Krebs / Beatrice Gfeller

Geschäftsleiterin Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Zürich, 3. April 2018

1. Ausgangslage

Gemäss den Berechnungen von Alzheimer Schweiz, haben im Jahr 2017 im Kanton Zürich circa 25'000 Menschen, die an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz leiden, gelebt. Jährlich kommen ca. 4'700 Neuerkrankungen hinzu. Aufgrund der höheren Lebenserwartung der Bevölkerung rechnen Fachleute mit einer Verdoppelung dieser Zahlen bis 2035, auch unter Berücksichtigung der Tatsache, dass der Krankheitsbeginn bei vielen Personen zu einem späteren Zeitpunkt eintritt, also in einem höheren Alter als in früheren Jahren. Knapp 16'000 der Demenzkranken im Kanton Zürich leben zu Hause und werden von ihren Angehörigen betreut und gepflegt.

In Umfragen der Alzheimer Schweiz aus den Jahren 2004 und 2013 nennen pflegende Angehörige folgende Herausforderungen, welche ihre Betreuungsaufgabe prägen und erschweren:

- Die Organisation des täglichen Lebens, die Alltagsgestaltung
- Die eigene zunehmende Erschöpfung durch die ständige Überforderung
- Das sich verändernde Verhalten des Erkrankten

Zu Beginn der Erkrankung, vor und unmittelbar nach der Diagnose, benötigen Menschen mit Demenz in der Regel keine bis nur wenig Pflege, Unterstützung und Betreuung. Sie haben aber viele Fragen, Zweifel und Ängste zu ihrem Leben mit Demenz und brauchen hierbei eine Ansprechperson, die Antworten kennt und sich viel Zeit nehmen kann. Die bestehenden Angebote der Memory-Kliniken, Spitex oder Entlastungsdienste vermögen dabei jeweils nur Teilbereiche abzudecken, eine Gesamtbetrachtung der veränderten Lebenssituation findet meist nicht statt. Die erkrankten Personen und deren Angehörige sind gezwungen, sich im Dschungel der vielen Angebote alleine zurecht zu finden. Mit fortschreitender Krankheit braucht es punktuelle Unterstützung und der Betreuungsaufwand nimmt sukzessive zu. Im fortgeschrittenen Stadium benötigen die Erkrankten Unterstützung, Pflege und Betreuung rund um die Uhr.

Viele Betreuungspersonen sind Ehepartner, die bereits selbst im fortgeschrittenen Alter sind, oder es handelt sich um die erwachsenen Kinder, die selbst noch kleine Kinder zu umsorgen haben und/oder voll im Berufsleben stehen. Dies kann die Anpassung an die veränderten Lebensumstände erschweren. Soziale Beziehungen werden eingeschränkt und die eigenen Bedürfnisse werden zurückgestellt. In der Regel verringern sich dadurch die eigene Lebensqualität und Selbständigkeit.

Es ist erwiesen, dass die Betreuung eines Menschen mit Demenz krank machen kann: Die Belastung der Angehörigen kann zu Erschöpfung führen und ihr eigenes Krankheits- und Sterberisiko beträchtlich erhöhen. Stürze, andere Unfälle oder schwere Depressionen aufgrund der Überforderung der unterstützenden Angehörigen führen oft dazu, dass die demenzkranke Person notfallmässig in einem Heim untergebracht werden muss.

2. Was ist Zugehende Beratung

Basierend auf der Nationalen Demenzstrategie 2014 -2019, hat die Alzheimervereinigung Kanton Zürich die Zugehende Beratung an die Verhältnisse des Kanton Zürichs angepasst:

*Zugehende Beratung heisst, auf die Erkrankten und - je länger die Erkrankung dauert - immer wieder pro-aktiv auch auf die „Familien“ zuzugehen, die Menschen **zu Hause, in ihrem häuslichen Umfeld** aufzusuchen und sie **regelmässig und longitudinal durch den ganzen Prozess der Erkrankung zu begleiten**. Nicht unwesentlich dabei ist, dass möglichst **immer dieselbe Beratungsperson** den Kontakt aufrecht hält.*

Die Beratung zu Hause ist für Demenzbetroffene zusammen mit Ihren Angehörigen erfahrungsgemäss (Vögeli 2013) am effektivsten. Probleme können in einem vertrauten Umfeld besser kommuniziert werden und Veränderungen in der Erkrankung werden leichter erkannt. Ziel ist es, longitudinal und kontinuierlich über die ganze Dauer der Erkrankung, resp. bis zum Eintritt in eine Institution beratend zur Seite zu stehen. Durch diese auf Dauer angelegte Krankheitsbegleitung können Krisensituationen, Erschöpfungszustände der Angehörigen und verfrühte Heimeinweisungen vermieden werden.

2.1 Patientennutzen und Ziel der Zugehenden Beratung

Primäres Ziel der Zugehenden Beratung ist die Reduktion der Belastungen der Betroffenen und deren Angehörigen. Die Verbesserung der Lebensqualität aller Beteiligten steht im Vordergrund. Durch die Stärkung der vorhandenen Ressourcen werden die pflegenden Angehörigen befähigt, die Pflegeleistung länger aufrecht zu erhalten, so dass in Folge eine beachtliche (durchschnittlich 18 Monate) Verzögerung des Heimeintrittes des/der betroffenen Erkrankten erwirkt werden kann (Vögeli, 2013).

Durch die kontinuierliche Beratung eignen sich die Angehörigen und das soziale Umfeld Kompetenzen zur gezielten Unterstützung der Menschen mit Demenz an. Die gemeinsame Erarbeitung von Strategien im Umgang mit der Erkrankung im Alltag wird gefördert und die Angehörigen zu deren Anwendung befähigt. Für die erkrankten Personen und gegebenenfalls für die Angehörigen können gezielte Förder- und Erhaltungsmaßnahmen initialisiert werden (verschiedene Therapien, externe Tagesstrukturen, Entlastungsangebote, Gesprächsgruppen für Angehörige etc.), damit die Fähigkeiten möglichst lange erhalten bleiben können. Zudem können so auch medizinische Problematiken frühzeitig erkannt werden.

Die Förderung des Vertrauens und der lange Aufbau einer Beratungsbeziehung zwischen Betroffenen, deren Angehörigen und der Beraterin erleichtert und begünstigt das Ansprechen heikler Tabu-Themen. Aufgrund dessen wird pro Familiensystem nur eine Beratungsperson eingesetzt.

Bedingt durch den progressiven Krankheitsverlauf sind die pflegenden Angehörigen fortwährend organisatorischen, kommunikativen und verhaltensbezogenen Adaptionsprozessen ausgesetzt. Die Beratungspersonen unterstützen die Familiensysteme bei der Auswahl, Organisation und Koordination der passenden und hilfreichen Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote (wo immer möglich aus dem lokalen Kontext).

Die Zugehende Beratung dient aber auch als Katalysator für weitere hilfreiche Interventionen (z.B. Teilnahme an Angehörigengruppen, Gedächtnistraining für die Betroffenen, Teilnahme an ALZ-Ferien etc.).

2.2 Die vier Elemente der Zugehenden Beratung

Gemäss einer Befragung durch die Alzheimer Schweiz (2014) kann zwischen einer objektiven, beschreibbaren Bedürfnisebene (Bsp. Schlafmangel) und einer subjektiven, emotionalen und persönlichen Bedürfnisebene (Bsp. eigene Grenzen anerkennen) unterschieden werden. So wurden vier Bedürfniskategorien formuliert:

1. Information und Beratung
2. Hilfe zur Selbsthilfe
3. Erholung und Erleichterung
4. Hilfe im Dschungel der Angebote

Die Zugehende Beratung bewegt sich aufgrund dessen in den nachfolgenden vier Klientenorientierten Tätigkeitsfeldern. Der Fokus liegt dabei auf der Langfristigkeit, der Verlässlichkeit und der Entlastung der Angehörigen und auf einer sinnvollen Vernetzung und Kooperation und Zusammenarbeit der Fachbereiche Medizin, Soziales und Pflege.

Begleitung:

Das Angebot wird auf die Anliegen der Klienten ausgerichtet. Begleitung heisst nebst dem Zuhören und Ernstnehmen der Sorgen, Ängste und Anliegen oft Hilfestellung bei finanziellen Fragen (Ergänzungsleistungen, Hilflosen-Entschädigungen, mögliche Beiträge von Gemeinden an die Betreuung) und im Austausch mit Ämtern und mit Krankenversicherungen. Auch werden Kontakte (z.B. zu Altersbeauftragten) hergestellt und nicht zuletzt Kontakte zu andern Angehörigen in einer ähnlichen Situation erwirkt. Auch sollen die die Erkrankten und deren Angehörige ermutigt werden, an lokalen/ regionalen Angeboten von Pro Senectute, Kirchen, Alzheimervereinigung u.a.m. teilzunehmen.

Beratung

Gemeinsam mit den Angehörigen wird die Situation der erkrankten Person und der Angehörigen selbst analysiert, und kontinuierlich wird über die Demenzerkrankung und deren momentane oder zukünftige Auswirkungen informiert. Es werden konkrete Tipps und Tricks zur Bewältigung des Alltags aufgezeigt, besprochen und deren Umsetzung geplant. In der Zugehenden Beratung spielt die Anerkennung der Angehörigen in der Rolle der pflegenden Person eine grosse Rolle. Diese Tatsache sowie der Expertenstatus der betreuenden Angehörigen werden im Rahmen der Beratung angesprochen und gewürdigt. Oft nehmen die Angehörigen ihre grosse Leistung und ihr grosses Wissen im Umgang mit dem Erkrankten selber gar nicht wahr.

Unterstützung

Eine systematische Situationseinschätzung vor Ort und die Ermittlung der Belastung der Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen wird durch spezielle und evidenzgeprüfte Einschätzungsinstrumente vorgenommen (siehe Anhang Assessmentmethoden der Zugehenden Beratung).

Es wird mit den Klienten besprochen, welche Unterstützungsdienstleistungen gewünscht, angemessen und benötigt werden. Diese (z. Bsp. Fahrtendienste, Haushaltshilfe etc.) werden dann organisiert und falls gewünscht, deren Umsetzung überprüft.

Später kommen dann Spitex-Leistungen (Pflege, Haushalt, stundenweise Betreuung) und, wenn gewünscht, Involvierung von spezialisierten Ärzten (Psychogeriatric) dazu. Für viele Angehörige ist es hilfreich, wenn eine Beraterin am Gespräch mit weiteren betreuenden Personen teilnimmt, runde Tische einberuft und moderiert. Oft werden der Arbeitsaufwand sowie die seelisch/geistige und die körperliche Belastung von nicht-pflegenden Angehörigen unterschätzt.

Koordination / Vernetzung

Es wird die gesamte Organisation und Koordination der gewählten Unterstützungsdienstleistungen angeboten (Bsp. Übernahme und Anwesenheit bei Bedarfsabklärungen dritter Dienste, Organisation von Besuchsdiensten, Anwesenheit während erster Besuche, Suche und Beschaffung von Hilfsmitteln, Begleitung der Angehörigen bei der Suche von Ferienplätzen für die Betroffenen oder Begleitung bei Heimeintritten). Nur durch die Vernetzung und das Zusammenspiel verschiedener Organisationen kann eine effiziente und effektive Betreuung, Beratung und Entlastung der Erkrankten und deren Angehörigen gewährleistet werden.

Nur im Rahmen einer effizienten Zusammenarbeit verschiedener Organisationen können optimale Resultate für die Familiensysteme erreicht werden. Durch die Zugehende Beratung können somit Doppelspurigkeiten, Missverständnisse, Versorgungslücken verhindert werden. Es besteht eine Ansprechperson, die als Drehscheibe die gesamte Organisation und Koordination übernimmt und damit die betroffenen Familiensysteme wesentlich entlasten kann. Das im Rahmen der Zugehenden Beratung bereits

vorhandene Expertenwissen und -erfahrung der Versorgungslandschaft im Kanton Zürich wird effizient genutzt.

2.3. Aufbau und Ablauf der Zugehenden Beratung

- **Erstkontakt:** Im Idealfall wird der Kontakt direkt schon nach Diagnosestellung, oder wenn möglich schon in der Phase der ersten krankheitsbedingten Einschränkung, hergestellt. Die Menschen werden ab Beginn in ihrem sich verändernden Alltag von fachlich kompetenten ausgebildeten Beraterinnen begleitet und im Sinne eines „Care-Managements“ unterstützt.
- Die **Zuweisung** erfolgt durch HausärztInnen, Spitäler, Memory-Kliniken, soziale Beratungsstellen, die KESB, durch Beauftragte in Alters- und Gesundheitsfragen und Info-Stellen zur Pflege in den Wohngemeinde, über das Beratungs-Telefon der Alzheimervereinigung Kanton Zürich etc. Der aktive, aufsuchende Kontakt mit den Betroffenen und ihren Angehörigen ist zentral, weil diesen oft die Kraft fehlt, sich selbst um Hilfe zu bemühen. Der Einsatz der Zugehenden Beratung ist für den ganzen Kanton Zürich geplant.
- **Dauer:** Die Zugehende Beratung ist langfristig und fortlaufend angelegt und geht im Idealfall vom Zeitpunkt der Diagnose - auf Aufforderung durch die KESB schon vor der Diagnosestellung - bis zu einem allfälligen Heimeintritt oder bis zum Tod des Patienten, je nach Wunsch der Angehörigen
- **Frequenz:** Innerhalb eines jeden Jahres beinhaltet diese Dienstleistung mindestens fünf Besuche zu Hause bei den betroffenen Familien oder alleinstehenden Personen. Inbegriffen bei Zugehender Beratung sind eine unbeschränkte Anzahl Beratungen am Telefon, sowie eine beliebige Anzahl Beratungen an der Geschäftsstelle der Alzheimervereinigung Kanton Zürich.
- **Ansprechperson:** Wichtiger Bestandteil der Zugehenden Beratung ist, dass die Beratungen für die entsprechende Familie möglichst immer durch ein und dieselbe Person durchgeführt werden. Zentral ist eine intensive Begleitung und Beratung mit genügend Beratungs-Zeit für die Betroffenen und ihre Familien.
- **Pro-aktive Vorgehensweise:** Der proaktive Ansatz wurde gewählt, da das Annehmen von Hilfe sich meist als sehr schwierig gestaltet. Von sich aus Hilfe anzufordern, ist meist eine (zu) grosse Hürde. Aus den vielen Beratungs-Telefonaten an der Geschäftsstelle ist bekannt, dass selbst ein Anruf für eine Auskunft oder Information viele Menschen schon grösste Überwindung kostet.

Im Kanton Zürich gibt es bereits ähnliche Angebote, welche sich mit aufsuchender Beratung an Menschen mit Demenz und deren Angehörige richten. Alle diese Angebote beinhalten kurzfristige Interventionen und sind aus Kostengründen (Abrechnungsmöglichkeit via TARMED) jedoch zeitlich und fachlich beschränkt. Die Zugehende Beratung der ALZ Zürich beinhaltet im Gegensatz dazu eine ständige, prozessorientierte und längerfristige Begleitung und Unterstützung der Familiensysteme. Der Fokus liegt dabei auf der Langfristigkeit, der Verlässlichkeit und der Entlastung der Angehörigen sowie auf einer sinnvollen Vernetzung und Zusammenarbeit aller involvierten Stellen aus den Bereichen Medizin, Soziales und Pflege zu Gunsten der „Familien“.

3. Effizienz

Die Betreuung im häuslichen Umfeld ist erheblich günstiger als eine Betreuung im Heim. Betrachtet man nur die direkten Kosten für das Gesundheitswesen (ohne Berücksichtigung der Pflege- und Betreuungsleistungen der Angehörigen), kostet ein Aufenthalt zu Hause sogar rund 75 Prozent weniger als im Heim. Mit zunehmendem Schweregrad der Krankheit

kommt die Betreuung zu Hause aber an ihre Grenzen, weil dann praktisch rund um die Uhr eine Beaufsichtigung notwendig ist.

Studien zeigen, dass Kosten der Demenz sich für die Schweiz auf 1.2 Milliarden Franken belaufen. Sie setzen sich aus direkten und indirekten Kosten zusammen. Im Kanton Zürich leben (2017) knapp 16'000 Menschen mit Demenz in ihrem gewohnten häuslichen Umfeld - in der Regel mit Unterstützung von Angehörigen. Wie die Alzheimervereinigung Kanton Zürich berechnet hat, kostet die Betreuung zu Hause im Kanton Zürich im Durchschnitt pro demenzkranker Person und Jahr rund Fr. 57'500.-. Die Pflege und Betreuung einer demenzkranken Person in einem Heim kostet ein Mehrfaches: Durchschnittlich sind es Fr. 79'300.-.

Mit einer kontinuierlichen Unterstützung der Betreuungsperson und deren Angehörigen kann der Eintritt des/der Erkrankten in ein Heim herausgeschoben werden. Die Einsparungen, welche die öffentliche Hand durch diese einfache Unterstützungsmassnahme erzielen kann, sind beträchtlich und liegen zwischen Fr. 20'000.- und Fr. 70'000.- pro Jahr und pro Person.

Die Aufgabe der Begleitung, Betreuung und Pflege eines Menschen mit Demenz ist anspruchsvoll und komplex. Die Organisation des Alltags ist das herausforderndste Problem für pflegende Angehörige. Da der Krankheitsverlauf progredient ist und dadurch immer wieder andere Fachbereiche benötigt werden, ist es für die Betroffenen und ihre Angehörigen ermüdend und z.T. sehr demütigend, sich überall immer wieder von Neuem zu erklären und neu „beweisen“ zu müssen, dass Hilfe gebraucht wird. Dazu kommt, dass die drei grossen Fachgebiete (Medizin, Pflege und Sozialarbeit), die alle auch im Bereich Demenz ihre Dienste anbieten, z.T. kaum Schnittstellen bilden, oft in marktwirtschaftlicher Konkurrenz zueinanderstehen und die anderen Angebote nicht kennen und nicht zusammenarbeiten. Eine effiziente Zusammenarbeit mit gut funktionierenden Schnittstellen kann errichtet werden.

Die Angehörigen sind fortwährend grossen organisatorischen, physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt, welche auch zum Verlust der eigenen Gesundheit führen können. Ernste Probleme entstehen durch die persönliche Erschöpfung und das höchst beanspruchende Verhalten des Erkrankten. Die Betreuung und Pflege zu Hause kann somit unter Umständen nicht weiter gewährleistet werden. Ein möglicherweise verfrühter Eintritt in eine Langzeitinstitution des demenziell Erkrankten ist die Folge. Die Zugehende Beratung kann Abhilfe schaffen. Durch die individuelle und klientenzentrierte Beratung und Betreuung, kann präzise auf die Bedürfnisse der Klienten eingegangen und genau da Massnahmen ergriffen werden, wo der Entlastungseffekt am Grössten ist. Der Einsatz der Ressourcen aller Beteiligten wird so optimiert.

4. Innovation

Die Innovation des Projekts liegt vorwiegend im Zusammenbringen von Medizin, Pflege und Sozialer Arbeit zur Optimierung der Schnittstellen und einer effizienten und effektiven Zusammenarbeit. Gemeinsam können die Familiensysteme im Verlauf der Demenz sehr zielgerichtet unterstützt werden. Traditionell haben diese Fachgebiete individuell gearbeitet. Die Alzheimervereinigung nimmt dabei im Rahmen einer «Moderation der sozialen Kohäsion» die Koordinationsrolle wahr und ermöglicht damit eine möglichst effiziente Zusammenarbeit. Auch der Konkurrenzgedanke zwischen den verschiedenen Institutionen soll damit verhindert werden, da die mit den Gemeinden geschlossenen Leistungsverträge die Zusammenarbeit legitimieren, intensivieren und erleichtern. Die erkrankte Person und die Angehörigen werden von diesen Koordinationsaufgaben entlastet.

Neu ist dabei auch, dass die Familiensysteme langfristig begleitet werden und auch mit Dienstleistungen unterstützt werden, die nicht Tarmed-abrechenbar sind. Die bereits bestehenden Projekte im Kanton Zürich (z.B. AIDA Care) decken nur Teilbereiche der

Zugehenden Beratung ab, so dass die Klienten kein «Rundumpaket» in Anspruch nehmen können und sich trotzdem noch mit organisatorischen Fragen beschäftigen müssen.

5. Umsetzung

Das Projekt «Zugehende Beratung» wurde im 2016 gestartet und befindet sich bis 2020 in der Pilotphase. Seit Anfang 2017 bearbeiten zwei Mitarbeiterinnen (total FTE 0.7) Fälle im ganzen Kanton. Vorwiegend Altersbeauftragte, der Gemeinden, mit denen Leistungsverträge abgeschlossen worden sind, weisen akute Fälle zu. Weitere Fälle werden durch Beratungsgespräche akquiriert, von Hausärzten oder der KESB zugewiesen (im 2017: 12 abgeschlossene Mandate).

Die Pilotphase wird durch den fachlichen Support einen externen Experten aktiv unterstützt und begleitet. Damit wird sichergestellt, dass Grundsätze, die überprüfbar sind und wissenschaftliche Evidenz aufweisen im Rahmen der Zugehenden Beratung eingehalten werden. Aktive Rückmeldungen von Mitarbeitenden in Arbeits- und Projektgruppensitzungen, Erkenntnisse aus Fallbesprechungen und Interventionen sowie Gesprächen werden laufend berücksichtigt. Weitere Feedback-Ebenen sind Angehörigengespräche und schriftliche Meinungsumfragen unter den Angehörigen und Gemeinden, die das Angebot kostenpflichtig nutzen.

Das Grundkonzept wird in regelmässigen Abständen an aktuellen Entwicklungen, neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie sonstigen Anregungen aus Theorie und Praxis gemessen, überprüft und allenfalls angepasst. Im Falle eines Veränderungsbedarfes am Konzept werden Änderungsvorschläge im Team und mit dem Experten besprochen und gegebenenfalls integriert.

Im Rahmen der Umsetzung der demenzfreundlichen Gemeinde (weitere Informationen auf Wunsch erhältlich) wird in den nächsten Monaten eine Erhöhung der Fallzahlen erwartet.

Es wurden bisher keine gezielten Werbemassnahmen unternommen. Um die Kosten für die Alzheimervereinigung tief zu halten, wird das Projekt intern mit den bestehenden Ressourcen umgesetzt. Steigen zukünftig die Fallzahlen, dann werden die internen Ressourcen (v.a. personelle Ressourcen) aufgestockt.

6. Finanzierung

Die Kosten für das Angebot sind nicht via Tarmed abrechenbar. Mit einigen Gemeinden im Kanton Zürich konnten Leistungsverträge abgeschlossen und eine fallspezifische Finanzierung zugesichert werden. Der Preis für das Unterstützungsangebot beträgt pro Familiensystem und Jahr Fr. 1'200.- (Stand 2017). Nach der Pilotphase wird eine Preisanpassung notwendig wird, um die Zugehende Beratung kostendeckend anbieten zu können.

Zur Finanzierung des Projektes in der Pilotphase und für die Umsetzung in den ersten drei Jahren wurden bei verschiedenen Stiftungen Finanzierungsgesuche eingereicht. Ab 2018 wird das Projekt zusätzlich von der AGE Stiftung finanziell unterstützt und mittels einer Begleitstudie wissenschaftlich überwacht. Darüber hinaus steckt die Alzheimervereinigung Kanton Zürich eine grosse Eigenleistung in Form von personellen Ressourcen in die Projekt- und in die Umsetzungsphase.

Zur Sicherstellung der Finanzierung der Zugehenden Beratung nach der Projektphase schliesst die Alzheimervereinigung Kanton Zürich Leistungsaufträge parallel zu den Stiftungsanträgen ab (z.B. im Rahmen des Labels „Demenzfreundliche Gemeinde“ oder modular als „Leistungsvertrag Zugehende Beratung“). Erste Leistungsverträge mit Gemeinden und der KESB als Auftraggeber konnten bereits abgeschlossen werden.

Es besteht auch für Privatpersonen die Möglichkeit, die Zugehende Beratung im Rahmen von Einzelverträgen als kostenpflichtiges Angebot zu nutzen.