

Demenzkonzept

2015

Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz und von Angehörigen im häuslichen Umfeld

Hedinger Barbara, Pflegeexpertin HöFa II,
Leiterin Prozess und Qualitätsmanagement

Egger Barbara, MNS, Pflegeexpertin

Genehmigt von der Geschäftsleitung der Spitex Stadt Luzern

Luzern, 25. März 2015

Inhalt

1	Einleitung.....	5
2	Methodisches Vorgehen	6
3	Rahmenbedingungen	7
3.1	Kennzahlen zur Demenz.....	7
3.2	Gesundheitspolitische Aspekte	8
3.2.1	Nationale Demenzstrategie	8
3.3	Gesetzliche Rahmenbedingungen	10
3.3.1	Das neue Erwachsenenschutzrecht.....	10
3.3.2	Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung	10
3.3.3	Die Krankenpflege-Leistungsverordnung	11
4	Fachliche Grundlagen.....	12
4.1	Die Situation des Betroffenen	12
4.1.1	Lebensqualität der Betroffenen.....	12
4.1.2	Gesundheitliche Risiken der Betroffenen	13
4.1.3	Häusliche Pflege und Betreuung bei alleinlebenden Menschen.....	14
4.2	Die Situation der pflegenden Angehörigen.....	14
4.2.1	Belastung pflegender Angehörigen	15
4.2.2	Rollenverständnis der pflegenden Angehörigen	15
4.2.3	Interventionen für pflegende Angehörige.....	16
4.3	Die Krankheit Demenz	16
4.3.1	Formen und Symptome der Demenz.....	17
4.3.2	Verhaltensauffälligkeiten	18
4.3.3	Diagnose stellen.....	18
4.4	Umfassende Versorgung von MmD und ihren Angehörigen.....	19
4.5	Die Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld.....	20
4.5.1	Daseinsthematische Begleitung	21
4.5.2	Personenzentrierte Pflege	22
4.5.3	Familienzentrierte Pflege.....	22
4.5.4	Bezugspflege resp. Primary Nursing.....	23
4.5.5	Realitätsorientierungstraining	23
4.5.6	Validation.....	23
4.5.7	Ernährung.....	24
4.5.8	Bewegung und Ruhe	25

4.5.9	Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen	25
4.5.10	Pflege von MmD mit schwerer Betreuungsbedürftigkeit.....	26
4.6	Freiheitsbeschränkende Massnahmen	26
4.6.1	Anwendung und Grenzen freiheitsbeschränkender Massnahmen	27
5	Umsetzung	29
5.1	Übersicht.....	29
5.2	Vision und Leitsätze	30
5.3	Umsetzung.....	31
5.3.1	Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation	31
5.3.2	Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote	32
5.3.3	Handlungsfeld 3: Qualität und Handlungskompetenz.....	34
6	Ressourcen Infrastruktur	36
6.1	Personelle Ressourcen	36
6.1.1	Fachexpertinnen.....	36
6.1.2	Pflegeexpertin Demenz.....	36
6.1.3	Freiwillige	37
6.2	Finanzielle Ressourcen	37
6.2.1	Aufwand externe Weiterbildung	37
6.2.2	Aufwand interne Weiterbildung	37
6.2.3	Aufwand für den Aufbau Freiwilligengruppe	37
6.3	Aus- und Weiterbildung.....	37
6.3.1	Schulung bestehender Teams	37
6.4	Vernetzung.....	38
6.4.1	Externe Partnerorganisationen	38
6.5	Evaluation.....	38
7	Literaturverzeichnis	39

Anhänge

Anhang 1 SWOT-Analyse

Anhang 2 Analyse des Handlungsbedarfs aus der nationalen Demenzstrategie

Anhang 3 Abkürzungsverzeichnis

1 Einleitung

Durch den demografischen Wandel gibt es immer mehr betagte und hochbetagte Menschen und dementsprechend mehr Menschen mit Demenz (MmD) (Moor, Peng, & Schelling, 2012). Es wollen heute mehr Menschen in der gewohnten Wohnumgebung bleiben, auch wenn sie den Haushalt nicht mehr selber führen können oder in den Aktivitäten des täglichen Lebens abhängig sind (Biedermann, Ackermann G., & Steinmann R.M., 2014; Höpflinger & Van Wezemaal, 2014; Perrig-Chiello, Höpflinger, & Schnegg, 2010). In der Schweiz werden etwa 57% der Pflegebedürftigen in Heimen versorgt. Dieser Prozentsatz liegt deutlich über dem Durchschnitt anderer europäischer Länder. Die Finanzierung der Betreuungsleistungen zu Hause stellt eine Schwierigkeit dar (Coppex & Wyss, 2013).

In der Schweiz leben nach einer Schätzung der Schweizerischen Alzheimervereinigung zurzeit ca. 110 000 Menschen mit einer Demenzerkrankung. Rund 40% der MmD leben im Heim und 60% zuhause. Pro erkrankte Person gibt es etwa drei direkt betroffene Nahestehende (Monsch et al., 2012).

In Bezug auf das Thema Demenz stellt sich für eine Spitexorganisation die Frage, ob und wie die Pflege und Betreuung von MmD zu Hause gelingen kann. Gerade bei alleinlebenden Menschen droht eine mögliche Unterversorgung, und es stellen sich Fragen zur Sicherheit und Verantwortung gegenüber dem Umfeld der betroffenen Person. Dieses Spannungsfeld kann dazu führen, dass MmD mit dem Ziel, die höchstmögliche Sicherheit zu gewährleisten - und nicht hinsichtlich der Erhaltung der grösstmöglichen Autonomie - beraten, betreut und gepflegt werden. Die Suche nach Lösungen, welche ein Miteinander von verschiedenen Leistungsanbietern und freiwilligen Helfenden ermöglichen, ist eine grosse Herausforderung, da eine professionelle Betreuung über eine längere Zeitspanne von den wenigsten Menschen finanziert werden kann. Bei MmD, welche von ihren Angehörigen betreut und gepflegt werden ist die Spitex prädestiniert, Beratungs- und Koordinationsleistungen zu übernehmen, um der Überlastung der pflegenden Angehörigen oder anderer informell Helfenden entgegen zu wirken.

Höpflinger, Bayer-Oglesby, & Zumbrunn (2011) weisen darauf hin, dass gerade bei der Pflege und Betreuung von MmD eine enge Zusammenarbeit von informellem und formellem Unterstützungsnetz zentral ist, weil eine Vielzahl von Akteuren zusammenwirken muss. Es ist nicht klar, wie die SL mit ihrem Leistungsangebot von diesen Akteuren wahrgenommen wird.

Wiederholt wurde der grosse, schichtbedingte Personalwechsel bei der öffentlichen Spitex bemängelt. Der häufige Wechsel hat für MmD und pflegende und betreuende Angehörige starke Folgen, da der Aufbau des Vertrauens zu den Mitarbeitenden erschwert wird. Dieser Mangel steht im Spannungsfeld des Anspruchs, die Spitex einsetze einerseits kontinuierlich - 7 Tage pro Woche und 24 Stunden pro Tag - verfügbar zu organisieren und andererseits den Bedürfnissen der Klientinnen und Klienten (KL) bzw. ihrer Angehörigen nach Kontinuität in der Pflegebeziehung gerecht zu werden.

Die Spezialisierung im Gesundheitswesen stellt die Spitex vor weitere Herausforderungen. Oftmals leiden Menschen zu Hause an unterschiedlichen Krankheiten, und es braucht neben dem demenzspezifischen Fachwissen auch die Sicherstellung der Grundversorgung.

Wenn sich abzeichnet, dass ein Übertritt in eine andere Wohnform sinnvoll resp. erwünscht ist, kommt es oft zur Überforderung der Beteiligten. Ein Umzug in ein Alters- oder Pflegeheim ist ein sehr einschneidender Schritt den es sich lohnt, gut vorzubereiten. Die Spitexmitarbeitenden haben hier eine wichtige Beratungsfunktion. Übergänge sollen flexibel über längere Zeit gestaltet und begleitet werden. Bisher mussten die Beteiligten oft unter hohem Druck einer stationären Lösung zustimmen.

Vor diesem Hintergrund wurde Ende 2011 in der Geschäftsleitung der Spitex Stadt Luzern (SL) entschieden, ein Konzept für die Pflege und Betreuung von MmD zu erstellen. Es soll fachlich dem aktuellen Stand des Wissens entsprechen und sich an der geplanten Nationalen Demenzstrategie des Bundesamts für Gesundheit orientieren.

Als übergeordnetes Ziel des Konzepts wurde die Optimierung der Lebensqualität von MmD und ihrer pflegenden Angehörigen im häuslichen Umfeld festgelegt. Im Konzept sind Grundlagen zusammengefasst, welche den Mitarbeitenden als Orientierungshilfe bei der Pflege und Betreuung von MmD und den pflegenden Angehörigen dienen sollen. Zudem wird dargestellt, wie die Vernetzung und Zusammenarbeit mit den externen Berufsgruppen und Organisationen gestaltet werden soll. Eine gemeinsame Ausrichtung soll durch die Beschreibung der erwünschten Haltung erreicht werden.

Das Konzept erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Leitend waren die Erfahrungen der Beteiligten und das Leitbild der SL.

Gegenüber den externen Diensten und Organisationen schafft das Konzept Transparenz über die Versorgung von MmD in der SL.

2 Methodisches Vorgehen

Die theoretischen Grundlagen basieren auf den Inhalten der Weiterbildung Diploma of Advanced Studies, Demenz und Lebensgestaltung 2012-2014 an der Berner Fachhochschule, der 2011 publizierten Nationalen Demenzstrategie 2014-2017 des Bundesamts für Gesundheit (BAG. & GDK., 2013) und weiterer aktueller Literatur.

Zur Erhebung der Ausgangslage erfolgte eine SWOT-Analyse im März 2014. Beteiligt waren 32 Mitarbeitende der eigenen Organisation (siehe Anhang 1). Ausserdem erfolgten Besuche und Gespräche mit MmD und falls vorhanden, mit pflegenden Angehörigen. Eine Analyse der Lücken zwischen nationaler Strategie und dem aktuellen Spitexangebot wurde im September 2014 mit einer Gruppe von Qualitätsverantwortlichen aus verschiedenen städtischen Spitexorganisationen durchgeführt.

Um die Analyse zu vervollständigen, wurde ein Treffen mit allen regionalen externen Organisationen mit Angeboten für MmD durchgeführt. Dabei fand auch ein Austausch zu möglichen Angeboten statt, die zurzeit bei den Organisationen in Entwicklung sind. In einem mehrtägigen Workshop mit fünf Mitarbeitenden wurden die wesentlichen Herausforderungen der Pflege und Betreuung von MmD definiert und die Vision mit Haltungssätzen formuliert (vgl. 5.2).

3 Rahmenbedingungen

3.1 Kennzahlen zur Demenz

Wichtige Kennzahlen in Zusammenhang mit MmD sind Prävalenz¹ und Inzidenz². Für die Schweiz hat die Schweizerische Alzheimervereinigung 2014 letztmals aktuelle Prävalenzraten zur Demenz veröffentlicht (vgl. Tabelle 1). Es ist zu erwarten, dass die Anzahl Menschen, welche potenziell an Demenz erkranken könnten, in Zukunft weiter stark zunimmt. Die Anzahl der Frauen bzw. Männer mit Demenz in der Altersgruppe der 85 bis 89-Jährigen bzw. der 80 bis 84-Jährigen am grössten.

Tabelle 1 Prävalenzraten 2014 in der Schweiz

Alter	Prävalenzraten		Menschen mit Demenz	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer
30-64	0.07%	0.07%	1322	1336
65-69	1.10%	2.20%	2383	4478
70-74	3.90%	4.60%	6819	6969
75-79	6.70%	5.00%	9866	5709
80-84	13.50%	12.10%	16478	9605
85-89	22.80%	18.50%	18874	7811
90+	34.10%	31.90%	15958	5557
Total			71700	41466

Quelle: <http://www.alz.ch/index.php/wichtige-fakten.html>

Neueste Analysen der Patientenregister in USA, Holland, Schweden und England zu Demenz weisen hingegen auf einen signifikanten Rückgang der Inzidenzen bzw. Prävalenzen hin (Kressig 2014, S.2). Diese Entwicklung wird auf die bessere und aggressivere Kontrolle kardiovaskulärer Risikofaktoren in den letzten 20 Jahren zurückgeführt. Als wesentliche Schutzfaktoren haben sich bessere Ausbildung, effektives Management des Bluthochdruckes und ein substanzieller Rückgang des Nikotinkonsums erwiesen. Dies hat bei den aktuell 60 bis 69-Jährigen zu einer Demenzreduktion von über 40% geführt. Als Fazit kann festgehalten werden, dass ältere Menschen wesentlich später an Demenz erkranken als noch vor 20 Jahren. Inwiefern dieser positiv zu

¹ Anteil Erkrankte in der Gesamtbevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt

² Anteil der Neuerkrankungen in der Gesamtbevölkerung in einer bestimmten Zeitperiode

wertende Trend auch für die Schweiz gilt und durch die zunehmende Alterung der Bevölkerung neutralisiert wird, kann zurzeit nicht abgeschätzt werden.

Kenntnisse zur Situation der MmD in der SL beruhen auf Daten des Minimum Data Set von RAI-HC Schweiz. Analysiert wurden die Angaben von 341 KL (Stichprobe vom Juli 2014). Demnach bestehen bei 100 KL (29.3%) Einschränkungen im Bereich B1a Kurzzeitgedächtnis d.h. eine Erinnerung ist nach 5 Min. nicht mehr möglich. Beim Gedächtnis für Handlungsabläufe („erinnert sich ohne Unterstützung an Abfolge von Handlungen“) weisen 80 KL (23.5%) Probleme auf. Bei 26 KL (7.7%) werden kognitiven Fähigkeiten als mittel bis schwer beeinträchtigt eingeschätzt, 139 KL sind teilweise bis leicht beeinträchtigt (40.8%) und 176 KL (51.6%) weisen keine Einschränkungen auf. Probleme mit dem Gedächtnis für Handlungsabläufe haben 80 KL davon sind 35 Menschen mit einer diagnostizierten Demenz und 45 KL mit einer anderen oder keiner Diagnose. Bei diesen 45 Personen kann davon ausgegangen werden, dass die Demenz nicht diagnostiziert wurde. Die Diagnose oder der Verdacht auf Demenz erklärt also für weniger als 50% der KL die Einschränkungen in den kognitiven Fähigkeiten.

Wir konnten nachweisen, dass ein Zusammenhang besteht zwischen einer grösseren Belastung der informellen Helfer und schlechtere BADL Fähigkeiten (Urininkontinenz, Selbstpflegefähigkeiten) bei KL mit kognitiven Einschränkungen. Die häufigsten Verhaltensauffälligkeiten bei der Gruppe von KL mit kognitiven Einschränkungen sind Widerstand bei Hilfe- oder Pflegehandlungen bei elf KL (13.8%) leicht beeinflussbar, bei fünf KL (6.3%) nicht beeinflussbar, umherirren bei neun KL (11.3%) leicht beeinflussbar, bei einem KL (1.3%) nicht beeinflussbar und verbale Aggressivität bei sieben KL (8.8%) leicht beeinflussbar und bei einem KL (1.3%) nicht beeinflussbar.

3.2 Gesundheitspolitische Aspekte

3.2.1 Nationale Demenzstrategie

Im November 2013 hat das Bundesamt für Gesundheit (BAG) die nationale Demenzstrategie 2014-2017 veröffentlicht. Die Leitidee postuliert, „dass alle Menschen mit einer Demenzerkrankung in allen Krankheitsphasen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung haben sollten“ (BAG, 2013, S.-5). Als übergeordnete Zielsetzung wurde festgehalten, dass Betreuung und Behandlung auf den Erhalt der Lebensqualität und Würde durch Wahrung der physischen und psychischen Integrität, Autonomie und die soziale Einbindung auszurichten sind. Dabei stehen sowohl der Mensch mit Demenz als auch die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen im Mittelpunkt (BAG, 2013, S.5). Aktuell wird davon ausgegangen, dass ca. die Hälfte der MmD zu Hause wohnt.

In der nationalen Demenzstrategie wurden vier Handlungsfelder definiert. Nachfolgend werden daraus jeweils zwei bis drei konkrete Ziele ausgewählt.

Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

„Die Förderung und Unterstützung bzw. Stärkung der vorhandenen Kompetenzen durch sachgerechte Information wie auch Partizipation der Betroffenen und ihnen nahestehende Bezugspersonen ist in allen Phasen der Erkrankung von zentraler Bedeutung“ (BAG 2013, S.20, 21).

- Ziel 1 Information der Bevölkerung
Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.
- Ziel 2 Zielgruppenspezifische Information
Betroffene und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.

Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote

„Aktuell ist der Zugang zu koordinierten, flexiblen und leicht erreichbaren Angeboten in der Versorgung von Menschen mit einer Demenzerkrankung noch nicht flächendeckend sichergestellt. Sowohl der Aus- und Aufbau solcher Angebote als auch die Förderung des Zugangs für alle Betroffenen ist deshalb auf Gemeinde- und Kantons-ebene voranzutreiben.“ (BAG 2013, S. 22, 23)

- Ziel 3 Bedarfsgerechte Versorgungsangebote
Den an Demenz erkrankten Menschen und den nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.
- Ziel 4 Faire, finanziell tragbare Abgeltung von Leistungen
Die angemessene Entschädigung und die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sind gewährleistet.

Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz

„Die demenzspezifische Fachkompetenz muss für diverse Berufsgruppen und in Bezug auf alle Krankheitsphasen erweitert und gestärkt werden, damit die Versorgungssicherheit und -qualität weiterhin garantiert werden kann.“ (BAG 2013, S. 24, 25)

- Ziel 5 Orientierung an ethischen Leitlinien zu Behandlung, Pflege
Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzerkrankten Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.
- Ziel 6 Orientierung an ethischen Leitlinien zu Versorgungsqualität
Die Qualität der Versorgung von demenzerkrankten Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.

- Ziel 7 Kompetente Fachpersonen, handlungskompetente Angehörige und Freiwillige Fachpersonen in allen Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Handlungskompetenz entsprechend gestärkt.

Handlungsfeld 4: Daten und Wissensvermittlung

„Es fehlen Daten zur Struktur der Versorgungsangebote und zu deren Inanspruchnahme. Auf Ebene der Kantone sind solche Daten zur langfristigen Steuerung und Versorgungsplanung von entscheidender Bedeutung.“ (BAG 2013, S. 27)

- Ziel 8 Daten zur Versorgung der MmD auf Stufe Kanton
Als Grundlage für die mittlere- und langfristige Versorgungsplanung und –steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.
- Ziel 9 Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis
Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden werden mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

3.3 Gesetzliche Rahmenbedingungen

3.3.1 Das neue Erwachsenenschutzrecht

Im Zivilgesetzbuch (ZGB) sind die Urteilsfähigkeit (Art. 16, ZGB) und die Handlungsunfähigkeit beschrieben (Art. 17-19, ZGB). Bei MmD ist die drohende Urteilsunfähigkeit ein Symptom der Krankheit. Es steht jedoch nicht fest, wer beurteilt, ob ein Mensch (noch) urteilsfähig ist. Grundsätzlich muss die Urteilsfähigkeit immer in Bezug auf eine konkrete Situation oder Handlung geprüft werden. Das neue Erwachsenenschutzrecht (Art. 360-387, ZGB), das am 1.1.2013 in Kraft getreten ist, trägt dem modernen Verständnis eines selbstbestimmten Lebens Rechnung, insbesondere auch im Falle der Urteilsunfähigkeit nach Krankheit (gut zusammengefasst auf der Plattform Law-News, 2013). Es sind der Vorsorgeauftrag und die Patientenverfügung, welche die Selbstbestimmung gesetzlich verankern und schweizweit vereinheitlichen. Beide Instrumente stellen sicher, dass bei einer späteren Urteilsunfähigkeit der eigene Willen respektiert wird.

3.3.2 Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung

Law News hält in Bezug auf den **Vorsorgeauftrag** fest, dass damit „jede handlungsfähige Person für den Fall einer Urteilsunfähigkeit festlegen kann, wer in welchem Umfang für ihre Betreuung und Pflege, die Verwaltung ihres Vermögens und ihre rechtliche Vertretung zuständig ist. Auch können damit Weisungen erteilt werden, wie diese Aufgaben erfüllt werden sollen“. Beim Vorsorgeauftrag können drei Bereiche

geregelt werden: die Personensorge, in der es um das persönliche Wohl geht, die Vermögenssorge und die Vertretung im Rechtsverkehr. Weiter präzisiert Law News, dass „die Vertrauensperson für alle oder nur einen oder zwei der drei genannten Bereiche zuständig sein kann - entsprechend können auch mehrere Vorsorgebeauftragte bestimmt werden.“ Wenn ein Mensch urteilsunfähig wird, meldet dies die Vertrauensperson der Erwachsenenschutzbehörde, worauf diese die Gültigkeit des Vorsorgeauftrags prüft.

Eine **Patientenverfügung** legt gemäss Law News fest, „welchen medizinischen Massnahmen man im Fall einer Urteilsunfähigkeit zustimmt, bzw. wer im Ernstfall über medizinische Massnahmen entscheidet. Ebenso können Anordnungen für den eigenen Sterbeprozess getroffen werden.“ Wenn keine Vertrauensperson bestimmt wurde, erfolgt die Vertretung in Bezug auf medizinische Massnahmen durch die vertretungsberechtigten Personen, wie dies im Erwachsenenschutzrecht (Art. 378, ZGB) geregelt ist.

Vorsorgeauftrag und Patientenverfügung ersetzen die Beistandschaft, welche nach wie vor über die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde beantragt werden kann. Es gibt keine gesetzlichen Bestimmungen über freiheitsbeschränkende Massnahmen im häuslichen Bereich. Wenn in der Familie jedoch nicht-adäquate freiheitsbeschränkende Massnahmen angeordnet werden und keine gemeinsame Lösung gefunden wird, kann die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde beigezogen werden.

3.3.3 Die Krankenpflege-Leistungsverordnung

Die Leistungen, welche die Spitex in der Pflege erbringen muss, sind in Artikel 7 der Krankenpflege- Leistungsverordnung (KLV) geregelt. Im geltenden Krankenversicherungsgesetz und den dazugehörigen Verordnungen gibt es keine zeitliche Beschränkung der ambulanten Pflegeleistungen (Stand 1.1.2015). Bisher sind für MmD keine demenzspezifischen Spitexleistungen vorgesehen. Hingegen gibt es spezifische Regelungen für Personen, die psychiatrische Leistungen beziehen. Hier müssen die Mitarbeitenden der Psychiatrie über die entsprechenden Zulassungen verfügen.

Was die Betreuung durch die Spitex betrifft, müssen sämtliche Leistungen wie Einkaufen, Begleitungen nach draussen, Beschäftigung der Betroffenen etc. selber finanziert werden, da diese nicht als KLV-pflichtige Leistungen gelten. Einzig über die Ergänzungsleistungen können gewisse Betreuungsleistungen bzw. hauswirtschaftliche Leistungen finanziert werden.

4 Fachliche Grundlagen

4.1 Die Situation des Betroffenen

Die frühe Phase der Krankheit löst bei MmD oft Ängste aus und die Gefahr eines Suizids ist sieben Mal höher als bei Nicht- Betroffenen. Es hilft, wenn in Hinblick auf die Zukunft Hoffnung und Zuversicht auf ein sinnvolles Leben besteht.

4.1.1 Lebensqualität der Betroffenen

Die Erhaltung und Förderung der Lebensqualität bei MmD ist Hauptziel und zugleich eine zentrale Herausforderung in der Pflege und Betreuung. Becker, Kaspar und Lindenthal (2010, S.80) haben die wichtigsten Bedürfnisse von MmD dargestellt. Um eine gute Lebensqualität zu gewährleisten, muss die Umwelt diesen Bedürfnissen entsprechen.

Tabelle 2: Bedürfnisse von Menschen mit Demenz

Affekt	Positive und negative Gefühle zum Ausdruck bringen können und verstanden werden.
Selbstbild und Selbstwertgefühl	Anerkannt, respektiert und ernst genommen werden. Nicht abgewertet, gedemütigt oder stigmatisiert werden.
Bindung	Angemessene professionelle Betreuung erfahren, die dabei unterstützt, so lange wie möglich zu Hause wohnen zu können, Entlastung der pflegenden Angehörigen.
Soziale Kontakte	Eingebunden bleiben in Familie und Freundeskreis.
Angenehme Aktivitäten	Dinge tun können, die als interessant, anregend oder wertvoll erfahren werden und an denen Freude gefunden werden kann.
Ästhetik	Das Natur- und Kunstschöne genießen können.
Körperliche und geistige Gesundheit	So gesund und so aktiv wie möglich bleiben und die notwendige medizinische Behandlung erfahren. Das körperliche Unbehagen ist minimiert.
Finanzen	In finanziell gesicherten Verhältnissen leben.
Sicherheit und Privatheit	Sich darauf verlassen können, dass gut für einen gesorgt werden wird, wenn die Krankheit voranschreitet. Leib, Leben und Besitztümer sind ungefährdet. Das Schamgefühl wird nicht verletzt: die Privatheit bleibt gewahrt.
Selbstbestimmung und Freiheit	Die Initiative ergreifen und Entscheidungen treffen können über Dinge, die Leben und die Pflege betreffen. Über Handlungs- und Entscheidungsfreiheit verfügen und erwünschte Wirkungen erzielen können.
Sich nützlich machen und dem Leben einen Sinn geben	Ein Ziel im Leben haben. Anderen helfen können.
Spiritualität	Weiterhin zur Kirche gehen, beten usw. können, wenn man religiös ist.

Gemäss Martin et al. (2010) schätzten MmD ihre Lebensqualität zwischen mässig bis gut (15 Personen) und zwischen gut und ausgezeichnet (11 Personen). Auch bei fortschreitender Erkrankung muss die Lebensqualität nicht zwingend abnehmen. Gute Lebensqualität kommt in allen Phasen der Demenz und in unterschiedlichen Betreuungssituationen vor. Und selbst unter ähnlichen Betreuungsumständen kann die Lebensqualität der Beteiligten sehr unterschiedlich ausfallen (Martin et al. 2010).

Um die Lebensqualität ins Zentrum zu stellen, ergeben sich gemäss Martin et al. (2010) die nachfolgenden Empfehlungen für die Praxis:

- „Die Individualität muss im Zentrum stehen. Betreuung, Beratung und Behandlung müssen sich am Einzelfall orientieren.
- Erfolgreiches Handeln ist an der individuellen Lebensqualität der betroffenen Personen und Familien zu bemessen.
- Viele Wege führen zu einer guten Betreuungskonstellation. Individuelle Lebensqualität ist der Wegweiser.
- Betreuende Angehörige leisten für unsere Gesellschaft eine wertvolle Aufgabe und verdienen dafür Respekt und Anerkennung.
- Betreuende Angehörige haben ein Recht auf Unterstützung und müssen sich dafür nicht rechtfertigen.
- Entlastungsangebote müssen flexibel sein.
- Betroffene Familien sollen bei der Planung und Umsetzung von Angeboten mitreden.
- Im Notfall muss schnelle unbürokratische Unterstützung gewährleistet sein“ (Martin et al. 2010, S.14, 28, 36).

4.1.2 Gesundheitliche Risiken der Betroffenen

Wojnar (2005) betont das Recht von Menschen, Risiken eingehen zu können. „Unter Risiken, die mit einer Demenzerkrankung verbunden sind, werden meistens Folgen von Fehlhandlungen verstanden, die durch ausgeprägte Störungen der Wahrnehmung, des Erkennens, des Urteilens und der sinnvollen Reaktionen auf die Signale des Körpers und der Umgebung bedingt sind. Dabei wird übersehen, dass solche Gefahren zwar durch die Demenz potenziert werden, jedoch zum Prozess des Alterns gehören und für die subjektive Lebensqualität Demenzkranker (wohl) nicht entscheidend sind. Die erhöhte Häufigkeit von Stürzen, Verletzungen und Kontrakturen, sowie der Gewichtsabnahme und der Dehydratation beeinträchtigen das Erleben der Kranken weniger, als der Verlust der äusseren Freiheit, der Autonomie und der Mitteilungsfähigkeit. Auch die (noch) nicht Betroffenen erschrecken bei der Vorstellung, an einer Demenz zu erkranken, nicht vor dem Bild von schweren körperlichen Beeinträchtigungen, sondern sehen wirkliche Gefahr, das Grausame an einer Demenzerkrankung, in der Verwandlung eines selbstwaltenden, den Lebensweg gestaltenden Individuums in ein fremdbestimmtes und jeder Einsicht beraubtes Objekt.“ Für den Umgang mit den Risiken ist die Schaffung eines stressarmen, Sicherheit und Geborgenheit ausstrahlendem Milieus wichtig, in dem das Selbstwertgefühl, die Mobilität und gute Ernährung der Demenzkranken gefördert und (fürsorglicher) Zwang, Anpas-

sungsdruck und kritische Bemerkungen auf ein unumgängliches Minimum reduziert werden (Wojnar, 2005).

Wichtige Risiken nach Schulz (2005) sind das Weglaufen, Abwehrhaltung gegenüber Körperpflege und Toilettengängen, beim Essen und Trinken und als Fremdgefährdung das Autofahren.

4.1.3 Häusliche Pflege und Betreuung bei alleinlebenden Menschen

Allein lebende MmD sind gemäss Alzheimergesellschaft Deutschland einer ganzen Reihe von Risiken in ihrem Alltag ausgesetzt. Sie sind aber nicht mehr gefährdet als MmD, die in häuslicher Gemeinschaft mit Angehörigen leben. Die Voraussetzung dafür ist, dass sie über ein aufmerksames unterstützendes Umfeld verfügen und regelmässige soziale Kontakte haben (Schneider, Hauser, Weiss, 2011, zitiert nach Gilmour, S. 48). Wenn einem MmD die Selbstbestimmung und die Selbstständigkeit sehr wichtig sind, sollte die Betreuung und Pflege der Spitex auf dieses Ziel ausgerichtet sein. Wenn Anzeichen von Risiken beobachtet werden, müssen Massnahmen für eine grösstmögliche Sicherheit eingeleitet werden. In Frage kommen Anpassung der Wohnung, gegebenenfalls Ausstattung mit technischen Hilfsmitteln (z.B. Warnmelder beim Herd oder laufendem Wasser, GPS falls erwünscht bei Orientierungsproblemen). Die Ressourcen im sozialen Umfeld der KL sind zu nutzen für Besuche, Spaziergänge oder zur Übernahme von konkreten Hilfestellungen. An ein rechtzeitiges Einbeziehen von niederschweligen Angeboten wie Freiwillige, Betreuungsgruppen, demenzspezifische Beschäftigungsangebote ist zu denken. Der Klärung von Aufgaben und Zuständigkeiten mit allen involvierten Personen und Diensten kommt eine besondere Bedeutung zu (Schneider et al., 2011).

4.2 Die Situation der pflegenden Angehörigen

Angehörige spielen bei der Pflege und Betreuung von MmD eine sehr zentrale Rolle. Pflegende Angehörige haben die Tendenz, die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person über die eigenen zu stellen und viele haben mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen- als Folge ihres Engagements in der Pflege. Zwei Drittel aller pflegenden Angehörigen sind Frauen, wobei Männer vor allem ihre Partnerinnen pflegen (Perrig 2010, S.7). Damit kommen Frauen oft ein zweites Mal in einen Konflikt zwischen Familie und Berufstätigkeit, indem sie nach der Kinderbetreuung auch die Betreuung von Angehörigen mit ihrer Berufstätigkeit vereinbaren müssen. Zwei Drittel der pflegenden Töchter reduzieren ihr Arbeitspensum für die Pfl egetätigkeit, 16 % geben den Job sogar auf. Dies hat oft auch finanzielle Einbussen zur Folge. Die Töchter fühlen sich selber oft wenig unterstützt und bekommen von Seiten der Eltern oft nur eine geringe Wertschätzung (Perrig, 2011, S.15). Männer erfahren tendenziell mehr Unterstützung durch ihr Umfeld. Ausserdem gelingt es ihnen tendenziell besser, eine Distanz aufzubauen und sich punktuell aus dem Pflegesetting zurückzuziehen (Perrig 2011, S.29).

Pflegende Angehörige fürchten oft die finanziellen Folgen der professionellen und institutionellen Pflege. Dieses Thema ist oft tabuisiert. Insbesondere ist die Angst vor dem Verlust des eigenen Hauses besonders gross (Perrig, 2011, S. 32).

4.2.1 Belastung pflegender Angehörigen

Zahlreiche Studien haben die gravierenden Auswirkungen auf die Lebensqualität und Gesundheit für pflegende Angehörige von MmD aufgezeigt. Gemäss Martin et al. (2010) ändert sich die Lebensqualität bei Angehörigen im Verlauf der Zeit. In der Einschätzung der eigenen Lebensqualität widerspiegeln sich individuelle Lebensumstände und das Mass an Bewältigung innerer und äusserer Herausforderungen. Bei den Auswirkungen auf die Gesundheit wurden Erschöpfung, mehr somatische Beschwerden, höheres Risiko für Mortalität, mehr depressive Symptomen und Schlafstörungen nachgewiesen (Höpflinger, et al., 2011; Wilz & Fink-Heitz, 2008). Ein höheres Alter der pflegenden Person, langandauerndes Pflegeverhältnis, hohes Zeitinvestment in die Pflege, hohe soziale Isolation, hoher chronischer Stress stehen in Zusammenhang mit einem schlechten Gesundheitszustand. Keine Rolle spielen indes etwa: Geschlecht, Bildung, Grad der Pflegebedürftigkeit des Angehörigen (Perrig, 2011, S. 16). Eine enorme Belastung kommt zu Stande, wenn pflegende Angehörige im selben Haushalt mit einem demenzkranken Familienmitglied wohnen. Während die Betreuungsaufgaben zu Krankheitsbeginn vor allem Alltagsorganisation und Beaufsichtigung umfassen, gewinnen mit dem Krankheitsverlauf konkrete Hilfestellungen und pflegende Massnahmen an Bedeutung. Die Pflege stellt für viele Angehörige eine umfassende Verantwortung und Verpflichtung dar, die den Alltag, die Freizeit, das Familienleben und oft auch den Berufsalltag beeinflusst. Angehörige, die einen MmD begleiten, tragen die Last der Pflege und Betreuung und die Last der Veränderung der Person mit Demenz. Sie sind oft rund um die Uhr gefordert und ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Entlastung sind in jedem zweiten Fall nicht abgedeckt. Fast alle Angehörigen erbringen mehr Leistungen als es ihrem Wunsch entspricht (Martin et al. 2010; Perrig-Chiello, Höpflinger, & Schnegg, 2011). Viele Angehörige von MmD sind zusätzlich mit Persönlichkeitsveränderungen der Betroffenen und Veränderungen in der Beziehung zum Familienmitglied konfrontiert." (BAG, 2013, S.13).

Belastungsgefühle und Depressivität sind umso geringer, je zufriedener pflegende Angehörigen mit dem Pflegearrangement sind (Höpflinger, et al., 2011). Zu den positiven Erfahrungen gehören Freude, Dankbarkeit und Zuversicht z.B. dem MmD etwas zurückgeben oder eine sinnhafte Beschäftigung haben. Damit pflegende Angehörige sich trotz der Pflegebelastung gesund und der Situation gewachsen fühlen, sind persönlicher Freiraum, das heisst, Zeit für sich selbst und die eigenen Interessen, zeitliche Befristung der Pflege, externe Unterstützung und das Erleben von Wertschätzung ihrer Pflegearbeit wichtig (Glatz-Grugger, 2015).

4.2.2 Rollenverständnis der pflegenden Angehörigen

Meist kommen pflegende Angehörige schleichend in eine betreuende Rolle hinein, ohne dass sie sich bewusst Gedanken zur Gestaltung der Rolle machen. In der Beratung ist die Haltung hilfreich, dass die Situation jederzeit verändert werden kann.

Für die Übernahme der Pflege und Betreuung innerhalb der Familie, braucht es gewisse Voraussetzungen damit dies gelingen kann. In der Rolle als pflegende

Angehörige ist für den Sohn oder die Tochter ein partnerschaftliches Verhältnis ohne Bevormundung und/ oder Selbstaufgabe die Voraussetzung, ebenso braucht es von Seiten der Eltern die Fähigkeit die Hilfestellungen anzunehmen (Kazis & Ugolini, 2010).

4.2.3 Interventionen für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige profitieren gemäss Mantovan et al. (2010) von der Vermittlung von Wissen und Bewältigungsstrategien sowie von psychotherapeutischen Angeboten. Zusätzlich führen die unterstützenden und pflegeentlastenden Massnahmen sowie ein Case und Care Management zu bedeutsamen Ergebnissen in Bezug auf Belastung, Depressivität, subjektivem Wohlbefinden bei pflegenden Angehörigen. Bei MmD hat es Einfluss auf die Symptome und verzögert die Institutionalisierung (Mantovan, Ausserhofer, Huber, Schulc, & Them, 2010).

In England wurde ein Programm mit psychologischen Interventionen für betreuende Familienangehörige entwickelt. „Das START (Strategies for Relatives) beinhaltet Wissensvermittlung zu Demenz, zu Betreuerstress und zu möglichen Quellen der emotionalen Unterstützung. Ebenso wurden Techniken zum Umgang mit herausforderndem Verhalten, zur Umkehr von negativem Denken, zur Erhöhung der Krankheitsakzeptanz sowie zur Selbstsicherheit, Relaxation, Zukunftsplanung und Förderung von genüsslichen Aktivitäten vermittelt.“ (Kressig, 2014, S. 4) In einem randomisierten kontrollierten Design konnte geschlossen werden, dass durch dieses Programm pflegende Angehörige länger und besser für ihre an Demenz erkrankten Angehörigen sorgen konnten, die Institutionalisierung konnte verzögert werden und Betreuungskosten wurden eingespart.

4.3 Die Krankheit Demenz

Nach ICD-10 ist „Demenz ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschliesslich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen.“

Die meisten MmD haben keine offizielle Diagnose. Lediglich bei einem Drittel besteht eine Diagnose Demenz, bei einem weiteren Drittel besteht ein Verdacht auf Demenz und die restlichen MmD sind überhaupt nicht erfasst (Monsch, et al., 2012).

4.3.1 Formen und Symptome der Demenz

Bei der Häufigkeit der Demenzformen wird entsprechend der Ursache von folgender Verteilung ausgegangen:

- Alzheimer Demenz (ca. 35%)
- Vaskuläre Form (ca. 10%)
- Gemischte d.h. Alzheimer Krankheit -Vaskuläre Demenz (ca. 15%)
- Demenz mit Lewy-Körper (ca. 15%)
- Andere Demenzformen (ca. 20%) z.B., Frontallappen-Demenzen, Creutzfeldt-Jakob-Krankheit oder andere

Stadien der Demenz werden sehr unterschiedlich eingeteilt und sind nicht klar abgrenzbar. Im Jahr 2012 haben zahlreiche Demenz-Experten der Schweiz ein Konsensdokument verabschiedet (Monsch, et al., 2012). Darin werden Demenz-Schweregrade, bezogen auf das Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit beschrieben.

Leicht Es besteht eine kognitive Beeinträchtigung und leichte Schwierigkeiten bei Alltagsaktivitäten (z.B. Finanzen, Reisen) gegenüber früher. Der Patient lebt weitgehend unabhängig zuhause.

Mittel Die kognitive Beeinträchtigung und Alltagsbeeinträchtigung sind so stark, dass der Erkrankte punktuell bzw. öfters auf Hilfe angewiesen ist (z.B. Telefonieren, Medikamenteneinnahme, Kleiderpflege, Organisieren von Mahlzeiten). Die Lebensführung zuhause ist mit Unterstützung möglich.

Schwer Die Kognition und Alltagsaktivitäten sind so stark beeinträchtigt, dass eine kontinuierliche Betreuung notwendig ist (z.B. Nahrungsaufnahme, Körperpflege, Kontinenz).

Die Symptome, welche bei Demenz auftreten können sind nach Kruse (2014) „Beeinträchtigung der Lernfähigkeit, Störungen des Arbeits- später auch des Langzeitgedächtnisses, Beeinträchtigung von Denken und Urteilsvermögen, Orientierungsstörungen, Sprach- und Benennungsstörungen, Verschlechterung der emotionalen Kontrolle, Persönlichkeitsveränderungen, Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens“

Die kognitive Einschränkung als isoliertes Symptom ist noch keine Demenz. Die Demenz ist vorhanden, sofern zwei kognitive und ein anderes Symptom auftreten. Oft treten schon vor Ausbruch der Krankheiten maligne cognitive impairments auf. Diese können in der Bildgebung (Magnet Resonanz Imaging MRI) nachgewiesen werden. Auch wenn diese Schädigungen im Gehirn erkannt werden, kommt es nur bei 70% der Betroffenen zu einer Demenz, 30% bekommen keine Demenz. Um eine Demenz feststellen zu können, muss die Störung Konsequenzen im Alltag haben und eine Veränderung zur früheren Situation darstellen. Ebenso muss die Veränderung permanent sein.

Laut Mauton (2012) muss neben der Gedächtnisstörung (v.a. das Speichern von neuen Informationen) noch mindestens eine Störung zusätzlich auftreten. Dies kann

die Orientierung (Zeit, Ort, Situation, Autopsychie), eine andere kognitive Funktion (Apraxie, Aphasie, Agnosie, Akalkulie etc.), das logische abstrakte Denken, die Planungsfähigkeit, Fähigkeit zu kohärentem, zielgerichtetem Handeln oder die Urteilsfähigkeit sein.

4.3.2 Verhaltensauffälligkeiten

In der Auswertung der RAI HC Daten konnte nachgewiesen werden, dass bei KL mit einer leichten kognitiven Einschränkung die Wiedersetzung gegenüber pflegerischen Handlungen erhöht ist. Das wichtigste Ziel in allen Bereichen der pflegerischen Handlungen ist es, Stresssituationen zu vermeiden.

Im Verlauf der Alzheimerkrankheit oder anderer Demenzformen kann es zusätzlich zu psychischen Störungen kommen. Dazu gehören z.B. Wahn, Unruhe, Umherwandern, Schreien, Schlagen. Diese Störungen können plötzlich auftreten und auch wieder verschwinden.

Buchmann und Held (Held, 2013, S.82) haben mögliche Verhaltensauffälligkeiten in den Zusammenhang mit Demenzformen gestellt.

Tabelle 3: Verhaltensauffälligkeiten bei verschiedenen Demenzformen

Alzheimer-Demenz	Vaskuläre Demenz	Lewy-Body-Demenz	Frontotemporale Demenz
Apathie	Apathie	Halluzinationen Wahn	Apathie
Agitiertheit	Depression	Depression	Gefühlsarmut
Reizbarkeit	Wahn	Schlafstörungen	Enthemmung
Angst			Einsichtslosigkeit
Optische Halluzinationen			Zwanghaftes Verhalten
			Essstörungen

Verhaltensstörungen können durch Überforderungen der Betroffenen entstehen, und haben ein auslösendes Element. Oft ist es schwierig, die genauen Ursachen für Verhaltensauffälligkeiten zu finden. Gute Demenzpflege entsteht in der Entschleunigung, der Ruhe, der Geborgenheit, der heiteren Geselligkeit und der gegenseitigen Anerkennung. Das Gefühl von ständigem Gestresst-sein verhindert diese Atmosphäre und kann Auslöser für Verhaltensauffälligkeiten sein.

4.3.3 Diagnose stellen

Eine möglichst frühe Diagnostik ist wichtig. Es gibt verschiedene medikamentöse und nichtmedikamentöse Ansätze die das Ziel haben, den Verlauf der Erkrankung positiv zu beeinflussen. Die medikamentöse Behandlung richtet sich nach der genauen

Diagnose und dem Stadium der Demenz. Gerade bei der vaskulären Demenz kann es Phasen der Besserung geben, was bei anderen Demenzformen eher selten ist.

Zu Beginn der Krankheit weichen die Betroffenen den Ärztinnen und Ärzten häufig aus, was eine frühzeitige Diagnose erschwert. Das Hauptproblem der späten Diagnose ist, dass MmD und pflegende Angehörige verzögert an Informationen, Beratung und an Unterstützung durch Entlastungsangebote kommen. Eine Demenzdiagnose ist oft sehr belastend und kann Ängste auslösen. Sie ist mit Unsicherheit, was die Zukunft betrifft, verbunden und kann folgenschwere Reaktionen (bis zum Suizid) auslösen. Betroffene und ihr Umfeld sind mit der Demenz von einer sehr schweren Krankheit betroffen, die genauso so sorgfältig abgeklärt und behandelt werden soll, wie wenn sie an Krebs erkrankt oder von anderen schweren Erkrankung betroffen wären.

Monsch et al. (2012) geben Empfehlungen für den Zeitpunkt einer Demenzabklärung ab. Für die häusliche Pflege gilt es aufmerksam zu sein, wenn folgende Warnsymptome auftreten:

- Betroffene und/oder Nahestehende berichten über Veränderungen von geistigen Funktionen (z.B. Gedächtnis, Interesse, Antrieb) oder von Verhalten (z.B. sozialer Rückzug, Konflikte, Überforderung, Verunsicherung).
- Mitarbeitende stellen Auffälligkeiten fest (z.B. Termine werden neuerdings nicht eingehalten). Neue Zeichen der Vernachlässigung sollten besonders bei allein lebenden Patienten oder bei Menschen, die sozial isoliert leben beachtet werden.

Bei diesen Warnsymptomen soll zu einer Demenzabklärung beim Hausarzt oder Spezialarzt resp. Memory-Klinik geraten werden.

4.4 Umfassende Versorgung von MmD und ihren Angehörigen

Mit der Zeit brauchen MmD dringend eine demenzgerechte, ambulante Pflege und Betreuung, um ihr gewohntes Leben zu Hause weiterführen zu können. Es gibt für MmD einige Angebote resp. ambulante, teilstationäre und stationäre Einrichtungen. Laut Perrig-Chiello, et al., (2011) zeichnet sich ein Trend ab, dass informelle Helferinnen und Helfer oft die betreuende Hilfeleistungen und die professionellen die (intimen) Pflegeleistungen abdecken. Die Übernahme von Leistungen durch Freiwilligen ist nur wirksam, wenn der Ausbau der professionellen Angebote gelingt (Perrig-Chiello, et al., 2011).

Es gibt zahlreiche Möglichkeiten, zur Sicherstellung einer demenzgerechten Unterstützung im häuslichen Umfeld. Die Koordination und Zusammenspiel aller Beteiligten ist eine zentrale Voraussetzung für eine umfassende Versorgung von MmD und ihren Angehörigen.

4.5 Die Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld

In der Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld gilt es auf einige Besonderheiten zu achten im Gegensatz zur stationären Pflege und Betreuung. So ist das Thema Sicherheit bei MmD mit den Risiken beispielsweise für Stürze, Fehl- und Mangelernährung, Flüssigkeitsdefizit, falsche Medikamenteneinnahme oder Weglaufen von zuhause bedeutsam. Weitere Themen sind Gefahr der Rollenüberlastung von pflegenden Angehörigen, Probleme bei der Finanzierung der Pflege- und Haushaltsleistungen. Demente Migrantinnen und Migranten fühlen sich oft doppelt fremd. Der Umgang mit demenzerkrankten Migrantinnen und Migranten erfordert eine hohe transkulturelle Sensibilität (Hungerbühler, Hanetseder, & Kasper Wicki, 2013).

Die häusliche Pflege kann - je nach Ressourcen der Beteiligten - meist bei leichtem bis mittlerem Ausmass der Betreuungsbedürftigkeit gewährleistet werden. In einigen Fällen besteht der Wunsch, dass der MmD auch bei schwerer Betreuungsbedürftigkeit zuhause bleiben kann. Dies birgt ein grosses Risiko der Überlastung der Beteiligten und/oder Unterversorgung der MmD. Eine gelingende Versorgung erfordert ein gut funktionierendes Unterstützungsnetz.

Mitarbeitende stehen oft im Spannungsfeld zwischen den Wünschen von Angehörigen, beim MmD für Sicherheit zu sorgen und denen von MmD nach möglichst autonomen Leben mit Selbstbestimmung.

Widerstände bei MmD bei der Körperpflege, Bekleidung oder Ernährung stellen eine Herausforderung für die Pflegenden dar.

Beratung durch Pflegefachpersonen und die Vernetzung verschiedener Gesundheitsdienste spielen eine zentrale Rolle bei der Sicherstellung der häuslichen Pflege von MmD (Mantovan, et al., 2010).

Bei der Entwicklung des Angebotes für MmD sind die nachfolgenden Fragen Saxl (2011, S. 78-79) handlungsleitend.

- Ist der Pflegedienst von den Krankenkassen zugelassen?
- Wird eine Bedarfsabklärung durch eine diplomierte Pflegefachperson angeboten?
- Gibt es eine verständliche Preisliste, sowie die Möglichkeit einen Kostenvorschlag zu erhalten?
- Ist der Leistungsauftrag gut verständlich und auf die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen und seiner Angehörigen zugeschnitten?
- Gibt es ein Konzept für Bezugspflege oder kontinuierliche Kleintteams, um den Wechsel bei den Pflegepersonen möglichst gering zu halten?
- Werden die Wünsche der Betroffenen und ihrer Angehörigen berücksichtigt, etwa hinsichtlich der Einsatzzeiten oder des Geschlechts der Pflegeperson?
- Ist im Notfall eine 24-stündige Rufbereitschaft gesichert?
- Gibt es klare Absprachen mit den Angehörigen in Bezug auf die Zuständigkeiten?
- Besteht ein Konzept, dass die Versorgung von MmD beschreibt?

- Hat es speziell ausgebildetes Personal im Umgang mit MmD? Hat es genügend ausgebildetes Pflegefachpersonal?
- Wird die geleistete Pflege regelmässig vor Ort überprüft?
- Werden bei Krankenhausaufenthalten Besuche durchgeführt um die Rückkehr nach Hause problemfrei zu gestalten?
- Ist der Pflegedienst bei der Klärung der Finanzierung oder bei Problemen der Finanzierung behilflich?
- Arbeitet der Pflegedienst mit anderen Organisationen in der Region zusammen?

Es gibt verschiedene demenzspezifische übergeordnete Pflegekonzepte und einige wichtige Aspekte aus den Alltagsthematiken.

Innerhalb dieser Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld können verschiedene Verfahren zum Einsatz kommen, beispielsweise:

- Bewegungstherapie
- Hilfsmittelberatung und -training im Bereich Mobilität
- Üben alltagspraktischer Fertigkeiten mit Patienten und/oder betreuenden Angehörigen (ADL-Training, Führen nach Affolter)
- (Beratung bzgl.) Anpassung der Umwelt (z.B. bzgl. Gefahrenquellen, Lichtverhältnissen)
- Hilfsmittelberatung und -training im Bereich Mobilität, Kognition und Alltag
- Psychomotorische Aktivierung (z.B. Zehn-Minuten-Aktivierung)
- Bewegungs- und wahrnehmungstherapeutische Ansätze (z.B. körperliches Training, Kinästhetik, Bobath, Basale Stimulation)
- funktionelle, spielerische, handwerkliche und gestalterische Techniken
- Kognitive Stimulation, Kognitives Training, Memory-(Gedächtnis-) Training, Realitätsorientierungstraining (ROT)
- Selbsterhaltungstherapie (SET), Reminiszenztherapie, Validationstherapie
- Angehörigenunterstützung, -gruppen und -schulungen, Kunsttherapie, Milieuthherapie, Case-Management (DEGAM, 2008)

Einige dieser Verfahren werden weiter unten kurz erwähnt.

4.5.1 Daseinsthematische Begleitung

Im Umgang mit MmD bewährt sich die daseinsthematische Begleitung, wie sie Ehret (2008) in ihrer Dissertation beschrieben und erforscht hat. Vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklung stellt sich die Herausforderung, dass in der Gesellschaft einen menschenwürdigen Umgang mit MmD gewährleistet ist. „Betroffene im Frühstadium der Demenz sind darauf angewiesen, dass wir ihnen gegenüber einen ressourcenorientierten Umgang pflegen und uns nicht allzu sehr auf die Defizite fokussieren. Demenzkranke können uns in gewisser Hinsicht lehren, zu sein und nicht zu wollen“ (Ehret, 2008, S.1). Es ist entscheidend, dass wir die Demenz nicht im Vordergrund sehen, sondern uns auf die Individualität des Menschen einstellen. Dabei gilt es besondere Aufmerksamkeit den „Daseinsthemen“ des Menschen zu widmen.

Daseinsthemen sind: „Zentrale Anliegen, die den Menschen über ein normales Alltagsmass hinaus beschäftigen und seine Bindung an das Leben offenbaren“ (Ehret, 2014). Die Daseinsthemen werden nicht durch abfragen erfasst, sondern sie erschliessen sich durch Wiederholung, Emotionalität und Spontaneität. Es geht dabei um zentrale Anliegen des Menschen, auf welche sie oder er immer wieder zurückkommt. Bei MmD sind folgende Aspekte relevant:

- Gedächtnisreste sind verfestigt oder werden neu zusammengesetzt
- Bezug zur Identität des Selbst (die Identität bleibt)
- Die Leitidee bleibt erhalten
- Traumatische Erlebnisse bleiben lange verhaftet, ebenso positiv Bedeutsames
- Daseinsthemen tragen zur Stabilität und zur Kontinuität des Selbst bei. (Ehret, 2014).

Ehret (2008) beschreibt wie durch zunehmende Vertrautheit bedeutsame Lebens-themen zur Sprache kommen. Wenn Menschen von diesen „Durchsetzungsthemen“ sprechen, empfinden sie dies als Bereicherung und als Quelle von Glück. Dies wiederum stärkt ihren Selbstwert und ermöglicht das Empfinden von Gemeinsamkeit. Neben der Vertrautheit ist die Hierarchielosigkeit eine wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche Kommunikation. Damit echte Begegnung möglich ist und die positiven Aspekte des Lebens zum Ausdruck kommen, soll auch die Mitarbeitende sich selber einbringen. Die echte Begegnung ist eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen der Kommunikation. Dies setzt voraus, dass es thematische Verbindungen zwischen den KL und den Mitarbeitenden gibt. Es kann auch sinnvoll sein, freiwillige Mitarbeitende einzusetzen, welche mit den KL ähnliche Themen und Interessen haben.

4.5.2 Personenzentrierte Pflege

Kitwood hat (2013) den Begriff der Personenzentriertheit in der demenzspezifische Pflege und Betreuung geprägt. Demzufolge sollen Betreuende und Pflegenden MmD mit einer wertschätzenden Grundhaltung begegnen und die Einzigartigkeit jeder Person wahrnehmen und würdigen. Sie erhalten und stärken die Ressourcen, die Autonomie und die Integrität der Person durch Kenntnis ihrer Lebensgeschichte, ihrer individuellen Bedürfnisse und Vorlieben sowie ihrer kulturellen und spirituellen Identität. So kann herausforderndes Verhalten als Ausdruck von Bedürfnissen der Betroffenen verstanden werden. Wichtige Elemente der personenzentrierten Pflege sind Liebe, Trost, Identität, Bindung, Einbeziehung und Beschäftigung.

4.5.3 Familienzentrierte Pflege

In den 1980er entstand das Calgary Familienassessment und Interventionsmodell (Wright & Leahey, 2013). Mit der familienzentrierten Pflege möchten eine angepasste und nachhaltige Pflege für die Patienten, Unterstützung der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen, die Erhaltung der Selbstständigkeit und Autonomie der Familie, Unterstützung der Handlungsfähigkeit der Familie und Förderung der Selbsthilfefähigkeit der Familie erreicht werden. Wichtig sind die Erfassung der familialen

Beziehungen mit der internen und externen Struktur der Familie, dem Kontakt zwischen den Familienmitgliedern und die Qualität der Beziehungen innerhalb der Familie und mit der Umwelt. Bedeutsame Ressourcen können so aufgedeckt werden.

Der Einbezug der Familie oder des Umfelds der Betroffenen hat bei MmD einen noch höheren Stellenwert als sonst. Preusse (2012, S.40) sieht in ihrem Modell der familienzentrierten Pflege eine klare Struktur vor, welche im Erstgespräch bei MmD sehr hilfreich sein kann.

Biografische Daten haben eine wichtige Bedeutung bei MmD und sollen mit grossem Respekt behandelt werden. Es geht dabei nicht um ein vollständiges Erfassen der Vergangenheit, sondern um das Erfragen herausragender Ereignisse, welche im Zusammenhang mit der aktuellen Situation relevant sind. Laut Kruse (2014) darf „die Biographie nie bestimmend sein, sondern der Mensch muss im Werden die Freiheit haben und die Möglichkeit dass etwas Neues stattfinden kann“.

4.5.4 Bezugspflege resp. Primary Nursing

Bezugspflege resp. Primary Nursing ist eine gute Voraussetzung, um demenzkranke Menschen patientenorientiert versorgen zu können. Primary Nursing ist ein in den USA entwickeltes und von der Pflegewissenschaftlerin Mary Manthey beschriebenes Pflegeorganisationskonzept (Manthey, 1980). Kernelemente sind umfassende pflegerische Verantwortung, Kontinuität der Pflege, direkte Kommunikation und Pflegeplanende ist zugleich Pflegedurchführende.

Für MmD und die pflegenden Angehörigen braucht es eine ausserordentlich hohe Kontinuität, damit ein Vertrauensverhältnis entstehen kann. MmD kann ein ständiger Wechsel bei den Pflegenden nicht zugemutet werden, sie brauchen einen klaren Ansprechpartner. Gemäss der deutschen Alzheimervereinigung sollten die Gruppe der Mitarbeitenden, die MmD pflegt, maximal drei Personen im Zeitraum einer Woche umfassen.

4.5.5 Realitätsorientierungstraining

„Durch Training der Realitätsorientierung soll mittels Hinweisen und Hilfen die zeitliche und räumliche Orientierung der Demenzpatienten gefördert werden. Wichtig ist ein individuell abgestimmtes Trainingsprogramm, um Überforderung zu vermeiden, zumal die Orientierung bei den meisten einer Demenz zugrunde liegenden Erkrankungen bereits früh beeinträchtigt ist und auch durch das Training nicht rückgängig gemacht werden kann. Realitätsorientierungstraining sollte aus diesem Grund nur im Anfangsstadium der Erkrankung und nur bei Akzeptanz seitens der/des Patienten/-in erfolgen“ (Demenz-Leitlinie).

4.5.6 Validation

Die Methode der Validation wurde zuerst von Naomi Feil entwickelt. Nicole Richard, entwickelte die Methode der Validation weiter und nannte ihre Methode Integrative Validation. Validation oder auch Validieren ist zum einen eine wertschätzende Hal-

tung, die für die Begleitung von MmD entwickelt wurde. Sie basiert insbesondere auf den Grundhaltungen der personenzentrierten Ansatz nach Tom Kitwood, und hat zum Ziel, das Verhalten von MmD als für sie gültig zu akzeptieren („zu validieren“). Zum anderen ist das Validieren eine besondere Kommunikationsform, in die von einer akzeptierenden, nicht korrigierenden Sprache geprägt ist, die die Bedürfnisse des betroffenen Menschen versucht zu verstehen und zu spiegeln. Validation kommt allem im Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen zum Tragen (Wikipedia, 2015).

4.5.7 Ernährung

In der häuslichen Pflege braucht es besondere Beachtung einer ausreichenden Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, da die Mangelernährung grosse negative Auswirkungen auf viele Belange des Lebens hat und somit die Lebensqualität stark beeinträchtigen kann. Unabhängig von der Lebens- und Gesundheitssituation besteht bei der Hälfte aller älteren Menschen ein Risiko für Mangelernährung. Die Folgen sind gravierend, da der Gewichtsverlust einen Verlust der Muskelmasse und somit die Gebrechlichkeit begünstigt. Dies wiederum wirkt sich stark auf die Selbstständigkeit der älteren Menschen aus. Gerade bei MmD kann die körperliche Kraft eine wesentliche Ressource sein. Die demenzbedingten Schwierigkeiten bei der Verpflegung sind in Tabelle 4 aufgeführt. MmD haben ein grösseres Risiko für Mangelernährung und Dehydration, deshalb braucht es hier eine ganz besondere Aufmerksamkeit. Biedermann (2014) beschreibt folgende demenzbedingte Schwierigkeiten bei der Verpflegung (Held, 2013, S. 58).

Tabelle 4: Demenzbedingte Schwierigkeiten bei der Ernährung

Frühe Phasen der Demenz	Späte Phasen der Demenz
Schwierigkeiten bei Planung, Einkäufe, Zubereitung	Apraxie: Motorische Behinderungen im Umgang mit Besteck, Tassen und Gläsern
Ständige Wiederholungen der gleichen Mahlzeiten	Agnosie: Speisen auf dem Teller nicht mehr erkennen, Besteck in den Mund nehmen, auf der Serviette kauen
Entscheidungsunfähigkeit im Restaurant und beim Einkaufen	Entscheidungsunfähigkeit bei mehreren Komponenten auf dem Teller
Missachten des Ablaufdatums Verzehr verdorbener Speisen Leerer Kühlschrank	Störungen beim Beissen, Kauen, Schlucken Aspirieren von Nahrung in Luftröhre und Lunge
Mangelernährung Gewichtsabnahme	Hunger und Durst melden sich nicht automatisch
Fehlleistungen beim Zubereiten Gefährdung durch Einnahme von Reinigungsmitteln usw.	Gewichtsabnahme Kachexie

Eine Demenz kann auch dazu führen, dass das Sättigungsgefühl nicht mehr wahrgenommen wird. Gerade bei Menschen mit einer frontotemporalen Demenz kann es vorkommen, dass übermässig viel gegessen wird. Diese Phase ist jedoch meist vorübergehend. Die Verpflegung soll biografiebezogen sein. Es sollte aber auch

immer wieder neu ermittelt werden, inwiefern sich Essgewohnheiten verändern (Mues, 2013, S.1).

4.5.8 Bewegung und Ruhe

Im hohen Alter machen sich auch ohne Demenz physische Defizite bemerkbar. Die Skelettmuskulatur nimmt ab, was zur Gebrechlichkeit führen kann. Kommt hinzu, dass oft verschiedene chronische Krankheiten auftreten, welche eine Polymedikation benötigen, was die Funktionalität zusätzlich beeinträchtigt. Gleichzeitiges Gehen mit angestrengtem Nachdenken übersteigt die Aufmerksamkeitsreserven. Zusätzliche Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten (z.B. durch eine Demenz) können sich negativ auf die motorischen Fähigkeiten auswirken und haben zur Folge, dass in Stresssituationen nicht mehr adäquat reagiert werden kann (Gschwind et al., 2010, S.8).

Bei der Weglaufgefährdung gibt es technische Hilfsmittel. Sie helfen Ängste der Angehörigen zu reduzieren und restriktive Massnahmen zu vermeiden. Oft ist bei der Suche nach Lösungen für die Angehörigen der Austausch mit andern Angehörigen sehr wertvoll (Schulz, 2005).

Bei der Sturzvermeidung sollte, genau wie bei nicht Demenzbetroffenen, Präventionsmassnahmen zur Sturzvermeidung getroffen werden. Da bei MmD der Aufenthalt in einem Akutspital mit noch mehr Stress verbunden ist als bei nichtbetroffenen Menschen, muss diesem Thema besonders viel Aufmerksamkeit geschenkt werden. Rosentreter (2012, S.157) beschreibt in ihrem Buch, wie mit Training von Muskulatur und Gleichgewicht, bei einer beginnenden bis mittelschweren Demenz, die Leistungsfähigkeit bei Alltagsbewegungen um 30- 50 Prozent verbessert werden kann. Dabei macht sie auf eine Homepage (www.bewegen-bei-demenz.de) aufmerksam, welche ein Online-Training anbietet. Solche Übungen könnten bei MmD fest in die Tagesstruktur eingebaut werden und auch als Beschäftigung mit Freiwilligen genutzt werden.

4.5.9 Zusammenarbeit mit pflegenden Angehörigen

Zusammenarbeit und die Integration der pflegenden Angehörigen ist im gesamten Pflegeprozess und in allen Phasen der Krankheit sehr wichtig. In Gesprächen muss die Allparteilichkeit gegenüber MmD und ihren pflegenden Angehörigen gewährleistet sein. Die direkte Kommunikation mit den MmD soll bewusst aufrechterhalten werden auch wenn pflegende Angehörige anwesend sind und die MmD Mühe haben, sich mitzuteilen.

Spitexmitarbeitende haben oft einen vertieften Einblick in die Familien, wie sie miteinander leben. Sie können in Gesprächen oder Beratungen wesentliche Unterstützung bieten, damit eine Betreuungssituation besser gelingen kann. Ebenso sollten sie hilfreiche Beratungsangebote von Fachpersonen kennen, damit sie für die Betroffenen und deren Angehörige solche Angebote koordinieren.

Zur Klärung, ob die Bedingungen für ein gelingendes Betreuungssetting vorhanden sind, dienen die nachfolgenden Fragen.

- Wie ist die Qualität der Beziehung?
- Wie sind die aktuellen Lebensumstände (Berufstätigkeit, eigene Kinder, Räumlichkeiten, Wohnort)?
- Welche Arten von Unterstützungsleistungen sind nötig? Können diese körperlich, emotional oder auch finanziell erbracht werden?
- Wollen die Angehörigen die Unterstützung überhaupt leisten?

Viele Menschen möchten heute solange wie möglich zu Hause wohnen bleiben. Bei MmD besteht ein höheres Risiko, dass sie längerfristig auf Pflege und Betreuung angewiesen sind, welche zu Hause nicht mehr geleistet oder finanziert werden kann. Die häufigsten Gründe für einen Heimübertritt sind die Überforderung der pflegenden Angehörigen, Konfliktsituationen in der Familie, Ängste oder psychische Verhaltensauffälligkeiten der Betroffenen. Eine frühe Auseinandersetzung der MmD und ihrem Umfeld mit einer passenden längerfristigen Wohnform erhöht die Chancen, wählen zu können. Wenn unter grossem Zeitdruck einen Ort gefunden werden muss, kann selten gewählt werden.

Wichtig ist es zu vermeiden, dass notfallmässige Eintritte unter hohem Zeitdruck organisiert werden müssen.

4.5.10 Pflege von MmD mit schwerer Betreuungsbedürftigkeit

In der Spitex haben viele KL mehrere chronische Krankheiten und sind multimorbid. Wenn eine Demenz hinzukommt und der Zustand sehr schlecht ist, braucht es eine palliative Versorgung. Dabei braucht vor allem das demenzspezifische Schmerzmanagement eine grosse Aufmerksamkeit.

Eine grössere Herausforderung ist es MmD zuhause zu pflegen, wenn sie ausschliesslich an Demenz erkrankt sind ohne andere relevanten medizinischen Diagnosen. Die Pflege von schwer dementen, bettlägerigen KL im häuslichen Umfeld kann nur gewährleistet werden, wenn ein ausgezeichnetes Unterstützungsnetz vorhanden ist.

4.6 Freiheitsbeschränkende Massnahmen

In der Schweiz gibt es gesetzliche Vorschriften im Umgang mit den freiheitsbeschränkenden Massnahmen im stationären Bereich, jedoch nicht im häuslichen Umfeld. In Deutschland hat das Amt für soziale Sicherheit ein Papier zum Umgang mit freiheitsentziehenden Massnahmen im häuslichen Bereich herausgegeben (Sozialreferat, 2009). Im Folgenden sollen einzelne relevante Aspekte dargestellt werden.

„Freiheitsentziehung ist jede gezielte Behinderung der Betroffenen/ des Betroffenen in seinem Willen den jeweiligen Aufenthaltsort zu verlassen“ (Sozialreferat, 2009, S. 11).

Zu Hause gelten Bettgitter, Fixierungsvorrichtungen an Bett oder Stuhl, (Trick-) Schlösser, Medikamente (die mit dem Ziel der Freiheitseinschränkung verabreicht werden), physische und psychische Barrieren wie körperliche Gewalt und Drohungen als Freiheitseinschränkung. Auch die Forcierung von unfreiwilligen Heimeintritten ist eine Freiheitseinschränkende Massnahme. Wenn ein Mensch mit den Massnahmen einverstanden ist, liegt keine Freiheitseinschränkung vor. Wichtig ist situationsbezogen zu prüfen, ob der Mensch mit Demenz in der Lage ist, die Bedeutung und die Konsequenz dieser Massnahme beurteilen zu können.

4.6.1 Anwendung und Grenzen freiheitsbeschränkender Massnahmen

Für die Anwendung freiheitsbeschränkender Massnahmen gilt als wesentlicher Grundsatz:

„Die Risikobereitschaft und das Sicherheitsbedürfnis der von der freiheitsentziehenden Massnahmen betroffenen Menschen muss im Mittelpunkt der Entscheidung stehen und nicht die Haftungsängste der Pflegenden oder der Angehörigen“ (Sozialreferat, 2009, S.18). Dabei muss bedacht werden, dass ein gewisses Restrisiko bleibt und auch bleiben darf. Die Sicherheit muss immer im Zusammenhang mit Lebensqualität und Freiheit gesehen werden.

Bevor freiheitsbeschränkende Massnahmen angewendet werden, müssen zuerst alle anderen Alternativen geprüft werden. Durch folgende Massnahmen kann die Gesamtsituation positiv beeinflusst werden:

- Entlastungsangebote für die Angehörigen organisieren
- Beratungsangebote in Anspruch nehmen
- Wohnraum gestalten nach dem Grundsatz, so sicher wie möglich und trotzdem wohnlich
- Gefahrenquellen minimieren oder entfernen (Sturzprophylaxe)
- Sicherheitsvorrichtungen für Geräte einbauen
- Ortungssysteme anbieten, z.B. programmierte Handys, allenfalls auch Chips in Kleidung anbringen, damit verwirrte Menschen wieder aufgefunden werden können
- Nachbarn und Umfeld informieren und beraten, damit Toleranz und Entspannung in der nachbarschaftlichen Beziehung gefördert werden kann.
(vgl. Sozialreferat 2009, S. 22-24)

Bei Unsicherheiten zur Beurteilung der Selbst- oder Fremdgefährdung kann, respektive muss die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde beigezogen werden. Sie beurteilt im Zweifelsfall das weitere Vorgehen.

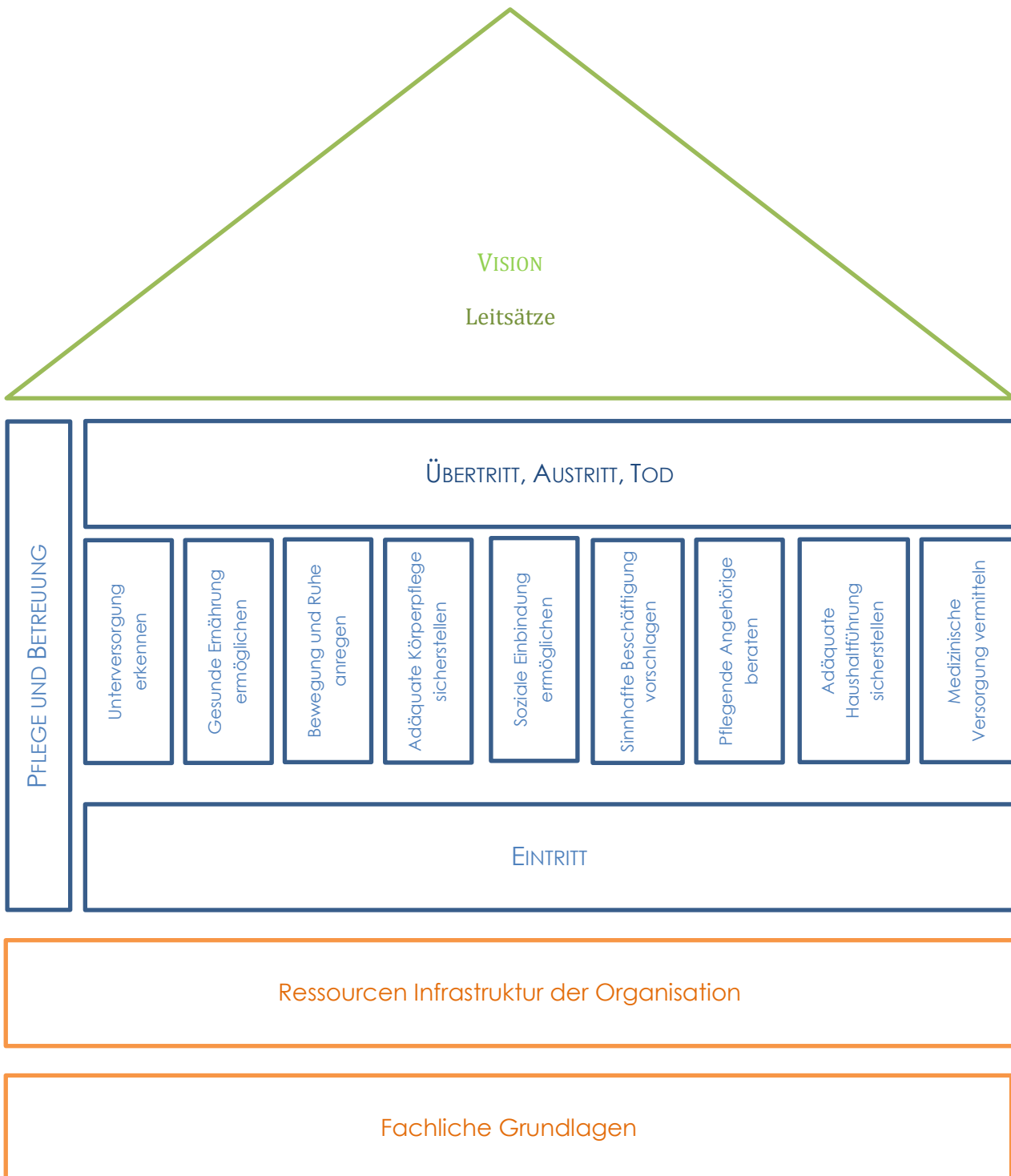
Gerade im häuslichen Umfeld bestehen bei den Angehörigen grosse Ängste in Bezug auf die Fahrtauglichkeit eines MmD. Die Alzheimervereinigung Schweiz (2010) empfiehlt für das Autofahren eine frühzeitige und freiwillige Abgabe des Fahrausweises. Schulz und auch andere Expertinnen und Experten sind der Meinung, dass bei diagnostizierter Demenz das Risiko des Autofahrens absolut vermieden werden muss und dass der Betroffene nicht mehr Autofahren darf. In dieser klaren Haltung können

auch Angehörige von der Spitex unterstützt werden, da sie oft in grosser Sorge sind, wenn Betroffene auf dem Fahren des Autos bestehen. Das Risiko der Fremdgefährdung ist beim Fahren mit Demenz zu hoch.

5 Umsetzung

5.1 Übersicht

Die nachfolgende Übersicht stellt schematisch unser Konzept mit der Umsetzung dar.



5.2 Vision und Leitsätze

In der Zusammenarbeit mit fünf Mitarbeitenden der SL, welche sich speziell für die Anliegen von MmD interessieren, haben wir Vision und Leitsätze zur Pflege von MmD formuliert. Sie sollen Orientierung bei der Pflege und Betreuung sein.

Vision

Wir sichern in der Stadt Luzern die Lebensqualität von MmD und ihren Angehörigen im häuslichen Umfeld.
Wir unterstützen die Selbstverantwortung aller Betroffenen in jeder Phase der Demenz.

Leitsätze

Wir begegnen MmD in einer mitfühlenden Haltung und sind achtsam und beruflich interessiert an derer Lebensqualität. Der mutmassliche Wille und die Einschätzung des Leidensdrucks ist Basis für unser Handeln.

Wir schaffen ein Vertrauensverhältnis, treten in Kontakt mit den MmD, mit dem Ziel, Stress zu vermeiden oder zu reduzieren.

Bei der Durchführung der geplanten Leistungen orientieren wir uns an den Zielen, welche mit den Betroffenen und den pflegenden Angehörigen vereinbart wurden. Bei Widerstand berücksichtigen wir die aktuelle Situation, setzen Prioritäten und sind flexibel in der Ausgestaltung des Einsatzes.

Wir begegnen pflegenden Angehörigen wertschätzend, informieren aktiv mit Einbezug der Klientinnen und Klienten.

Wir stehen ein für ein selbstbestimmtes Leben mit Demenz zu Hause, auch wenn eine Klientin/ein Klient mit Demenz alleine lebt.

Wir sind uns bewusst, dass eine Klientin/ein Klient mit Demenz vermehrten Sicherheitsrisiken ausgesetzt ist, wenn sie Gefährdungen nicht mehr zuverlässig einschätzen können.

Wir zeigen uns verantwortlich, wenn bei Klientinnen/Klienten mit Demenz ein hoher Leidensdruck oder eine Gefährdung wahrgenommen wird und leiten notwendige Schritte ein.

Bei Erwartungsdruck oder einem Auftrag von Angehörigen oder anderen an der Betreuung beteiligten Personen, welche unseren Vorstellungen von guter Betreuung und Pflege widersprechen, übernehmen wir die Initiative bei der Suche nach einer gemeinsamen Lösung.

5.3 Umsetzung

Auf der Basis der fachlichen Grundlagen von Kapitel 4 folgt jetzt die Beschreibung der Umsetzung in der SL. Entsprechend der Struktur der „Nationalen Demenzstrategie“ mit den Handlungsfeldern. Der Bezug zum Handlungsfeld 4 erfolgt in den Kapiteln Aus- und Weiterbildung und bei der Einbindung der Fachexpertinnen.

5.3.1 Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

Struktur

Im Bezugspersonensystem ist geregelt, dass die fallführende Mitarbeiterin/ der fallführende Mitarbeiter für umfassende Information und individuelle und sachgerechte Beratung verantwortlich ist.

Standardisierte Assessments, Reassessments und Rundtischgesprächen sind darauf ausgerichtet, dass die pflegenden Angehörigen daran teilnehmen.

Demenzspezifische Informationen und Beratungs- und Entlastungsmöglichkeiten sind via Intranet für Mitarbeitende zugänglich.

Demenzspezifische Angebote und Informationen sind in der Infobroschüre (Klientenordner) abgelegt.

Prozess

Die Spitexmitarbeitende bezieht in jeder Phase der Krankheit die MmD aktiv ein.

Die pflegenden Angehörigen werden jederzeit aktiv informiert und die Beziehung wird gepflegt.

Die Bedarfsabklärung wird durch die Bezugsperson durchgeführt, damit das Vertrauen aufgebaut werden kann. Dabei wird streng darauf geachtet, dass die Allparteilichkeit sichergestellt ist. Der MmD wird direkt gefragt und es wird eine Atmosphäre geschaffen, damit sich die Person äussern kann.

Aufsuchende Beratungen durch die Pflegeexpertin Demenz, erfolgen bei Bedarf.

Beratungen mit der internen Pflegeexpertin werden angeboten oder an externe Organisationen vermittelt.

Ergebnis

MmD und nahestehende Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.

5.3.2 Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote

Struktur

Entsprechend dem Bezugspflegestandard ist in instabilen Situationen die Fachexpertin Demenz vom Team für die Fallführung zuständig.

Ein Dokument zur Erfassung der biografischen Daten steht im Swing zur Verfügung.

Zu demenzspezifischen Problemen wie Mangelernährung, Überernährung, Einschränkungen der Mobilität, Stürze, Inkontinenz, Schmerzen, Schlafstörungen, Vernachlässigung des Haushalts etc., stehen Handlungsanleitungen zur Verfügung.

Die bestehende 24-Stunden Präsenz ist ein wichtiges Entlastungs- und Unterstützungsangebot für Angehörige und Freiwillige. Notfalleinsätze sind rund um die Uhr gewährleistet.

Die Broschüre „Rund um den Heimeintritt“ steht den Angehörigen zur Verfügung, wenn sie sich mit Fragen des Übertritts beschäftigen.

Aus- und Übertrittsmanagement mit LUKS und den Pflegeheimen ist geregelt.

Prozess

Die Pflege orientiert sich an den aktuellen Bedürfnissen und bezieht die Lebensthemen der MmD aktiv ein.

Bei fehlender Diagnose wird beim Arzt/ bei der Ärztin nachgefragt. Konkrete Symptome und Beobachtungen werden den Ärztinnen und Ärzten als Grundlage für die Diagnose mitgeteilt.

Wenn Warnsymptome auftreten, wird den MmD und den pflegenden Angehörigen eine ärztliche Abklärung empfohlen.

In der Pflegeplanung werden die demenzspezifischen Symptome bei der Pflegediagnose präzise beschrieben, damit der Verlauf nachvollziehbar ist. Die Ressourcen werden detailliert befragt und bei den Massnahmen berücksichtigt.

Bei alleinlebenden Menschen werden Angebote und Hilfsmittel gesucht, damit die Sicherheit, die soziale Einbindung und die sinnhafte Beschäftigung erhalten werden können.

Auf ausreichende Ernährung wird besonders geachtet, um Fehl- und Mangelernährung mit all ihren Folgen zu vermeiden. In der Hauswirtschaft wird geprüft ob mit MmD gekocht werden kann. Dies ist ein wesentliches Angebot für die sinnhafte Beschäftigung, die Sicherstellung der Ernährung und die soziale Anbindung.

Mobilität wird gefördert und auf die Bedürfnisse von MmD ausgerichtet.

Die unterschiedlichen Verfahren (z.B. ROT, Validation) sind adäquat eingesetzt. Die Wahl orientiert sich an der aktuellen Situation.

Probleme im Medikamentenmanagement werden frühzeitig erkannt und in enger Zusammenarbeit mit der Ärztin/ dem Arzt werden Lösungen gesucht.

Ein stressfreier oder zumindest stressarmer Umgang mit Widerstand wird gelebt.

Mit den Angehörigen wird besprochen, wie bei Widerstand der Betroffenen gegenüber Pflegeleistungen umgegangen wird.

Wenn ein Eintritt in eine stationäre Einrichtung angestrebt wird, übernimmt die fallführende Mitarbeitende frühzeitig die Begleitung für den Prozess.

Bei Verhaltensauffälligkeiten wird das Psychiatrieteam beratend beigezogen.

Die Integration von Freiwilligen wird gefördert, sie können eine sinnvolle Entlastung für Angehörige sein und ermöglichen positive Erlebnisse für MmD.

Wenn alleinlebende MmD ins Akutspital eintreten, übernimmt die Mitarbeitende die notwendigen vorbereitenden Aufgaben und verrechnet die Leistungen im HWB-Tarif (z.B. Bedarfsutensilien packen, involvierte Dienste/Personen informieren, verderbliche Nahrungsmittel entsorgen, Versorgung der Haustiere sicherstellen).

Ergebnis

Biografischen Daten sind dokumentiert und auf einem aktuellem Stand.

Die wesentlichen Parameter z.B. Eintrittsgewicht und die aktuelle medizinische Diagnose (Demenzform) sind dokumentiert.

Gesundheitsfördernde und präventive Massnahmen sind in der Pflegeplanung und im Pflegebericht dokumentiert.

Die Kontinuität bei MmD ist definiert (Projekt Kontinuität).

Bei MmD die vom Psychiatrieteam betreut sind, ist ein RAI MH vorhanden.

Finanziell tragbare Abgeltung von Leistungen

Struktur

Die Sozialarbeiterin der pro Senectute und in komplexen Situationen, die Sozialarbeiterin der Caritas sind wichtige Ansprechpersonen bei Fragen zur Finanzierung von Entlastungsmöglichkeiten.

Prozess zur Beantragung der Hilflosenentschädigung ist vorhanden.

Ein Spendenreglement ist vorhanden.

Prozess

Die Angehörigen werden über die Möglichkeiten der Hilflosenentschädigung informiert und beim Ausfüllen des Formulars unterstützt.

Die Leistungserbringung orientiert sich am vorgegebenen zeitlichen Rahmen sowie der Einsatzdauer und nicht an der einzelnen geplanten Leistung.

Die Spannung zwischen Sicherstellung einer Leistung und einer stressfreien Atmosphäre wird bei Bedarf in Fallbesprechungen thematisiert und es werden kreative Lösungen gesucht.

Bei Ablehnung sinnvoller Betreuungsleistungen und Entlastungsmöglichkeiten durch Angehörige, wird das Gespräch gesucht und bei Bedarf Beratungen empfohlen.

Wenn Betreuungsleistungen und Entlastungsmöglichkeiten aufgrund finanzieller Fragen nicht beansprucht werden, wird die Sozialarbeiterin (Pro Senectute und in komplexen Fällen Caritas) beigezogen. Als letzte Möglichkeit können Gelder aus dem Spendenfond beantragt werden, um allfällige Betreuungsleistungen zu decken.

Ergebnis

In der Pflegeplanung sind die demenzspezifischen Symptome bei Risiko einer Mangelernährung detailliert beschrieben, damit die Chance der Abgeltung der Leistung beim Essen durch die Krankenkasse erhöht wird. Bei reiner Sachhilfe wird der HWB Tarif verrechnet.

Die Formulare der Hilflosenentschädigung sind unter Einbezug der Fachexpertinnen Demenz korrekt ausgefüllt und eingereicht.

Koordinationsleistungen sind ausgewiesen bei instabilen Situationen.

5.3.3 Handlungsfeld 3: Qualität und Handlungskompetenz

Struktur

Teamübergreifende Fallbesprechungen sind institutionalisiert und werden insbesondere bei alleinlebenden MmD genutzt.

Für den Umgang mit Patientenverfügungen besteht ein separates Reglement.

Der Prozess in Bezug auf Gefährdungsmeldung ist vorhanden.

Die Kaskade im Erwachsenenschutzgesetz regelt die Vertretungsrechte.

Prozess

Der Zeitpunkt, ab wann das Leben zu Hause unmöglich wird, wird ausschliesslich individuell festgelegt unter Einbezug aller Beteiligten.

Die Beurteilung von Fremd- und/ oder Selbstgefährdung ist immer individuell im situativen Kontext vorzunehmen.

Bei alleinlebenden Menschen wird festgehalten, wer im Falle einer Urteilsunfähigkeit in Bezug auf die Personensorge und die Finanzen die Vertretungsrechte hat.

Wenn pflegende Angehörige bei der Spitex freiheitsbeschränkende Massnahmen anordnen, erfolgt eine Abklärung durch die BL Prozess und Qualitätsmanagement.

Freiheitsbeschränkende Massnahmen durch SL erfolgen nur, wenn alle anderen Handlungsmöglichkeiten ausgeschlossen wurden und müssen in Fallbesprechungen festgelegt und dokumentiert sein. Der Zeitpunkt für die Überprüfung wird festgelegt.

Eine Risikoeinschätzung erfolgt regelmässig und dient der Suche nach alternativen Handlungsoptionen, anstelle von freiheitsbeschränkenden Massnahmen.

Der Umgang mit MmD, insbesondere bei Verhaltensauffälligkeiten wird von den Pflegenden in Fallbesprechungen reflektiert.

Bei MmD mit herausforderndem Verhalten wird die Kontinuität erhöht.

Wenn immer möglich soll schon frühzeitig die zukünftige Wohnform besprochen werden. Es ist wichtig zu akzeptieren, wenn ein Mensch sein Leben geschehen lassen will und keine Schritte zur Optimierung unternehmen möchte.

Die Handlungskompetenz der pflegenden Angehörigen wird gestärkt, indem sie den Zugang zu Informationen über die Krankheit erhalten.

Zeichen der Belastung werden bei den pflegenden Angehörigen thematisiert und Möglichkeiten der gesundheitsfördernden Verhalten werden aufgezeigt.

Ein Schulungsangebot für pflegende Angehörige von MmD wird geprüft.

Ergebnis

Die Pflegeplanung zu den Pflegediagnosen Rollenüberlastung der pflegenden Bezugsperson resp. Gefahr der Rollenüberlastung der pflegenden Bezugsperson sind im Swing dokumentiert.

Die vertretungsberechtigte Person ist im Swing im Feld „Kontaktbeziehung“ aufgeführt.

Das Vorgehen in Krisensituationen (z.B. bei wiederkehrendem geäusserten Verdacht von Diebstahl) ist geklärt.

Die Gefährdungsmeldung erfolgt ausschliesslich durch die BL unter Einhaltung des Prozesses (Nr. 145).

6 Ressourcen Infrastruktur

6.1 Personelle Ressourcen

In der Hauswirtschaft und Betreuung sowie Pflege verfügen wir über zahlreiche Mitarbeitende mit einem Interesse für MmD. Dies soll in der Tourenplanung berücksichtigt werden. Das Psychiatrieteam verfügt über Personal mit einem vertieftem Fachwissen und Erfahrung im Umgang mit herausforderndem Verhalten bei KL.

6.1.1 Fachexpertinnen

Es bestehen bereits gute Erfahrungen mit dem Aufbau von Erfahrungsgruppen bei der SL. Es wird entsprechend der Wundversorgung in jedem Team eine Fachexpertin Demenz selektioniert oder angestellt, welche folgende Zusatzaufgaben im Team übernimmt:

- Unterstützung bei der Umsetzung der Handlungsanleitungen und des Konzeptes im Team
- Beratung im Team bei den Pflege- und Leistungsplanung
- Teilnahme an den ERFA- Gruppen- Treffen alle 6-8 Wochen unter der Leitung einer Pflegeexpertin
- Mithilfe bei der Weiterentwicklung des Angebots
- Aktualisierung der Handlungsanleitungen auf der Basis neuer Erkenntnisse
- Fallführung bei MmD und deren Umfeld
- Anleitung anderer involvierter Berufsgruppen
- Beratung von Mitarbeiterinnen bei der Früherkennung von MmD

Den Fachexpertinnen wird eine Weiterbildung gemäss den Bedingungen im Weiterbildungskonzept ermöglicht. Jährlich können zwei Pflegefachfrauen mit einer entsprechenden Weiterbildung beginnen.

6.1.2 Pflegeexpertin Demenz

Eine Pflegeexpertin mit einem vertieften Wissen in Demenz steht den Fachexpertinnen als Ansprechperson. Sie wird für Beratungssituationen mit Betroffenen und/ oder pflegenden Angehörigen beigezogen und führt aufsuchende Beratungen durch.

Sie leitet die ERFA Gruppe der Fachexpertinnen Demenz und ist für die Schulungsinhalte der Weiterbildungen verantwortlich.

Sie ist Ansprechperson für Projekte im Bereich der Versorgung von MmD und stellt den internen Zugang zu aktuellem Wissen zu Demenz sicher.

Sie pflegt einen aktiven Austausch mit externen Fachpersonen und arbeitet in externen Projekten und Arbeitsgruppen mit. Sie aktualisiert ihr Wissen und nimmt an Kongressen teil.

Sie berät Fachexpertinnen bei der Wahl der geeigneten externen Weiterbildungen und bei der Wahl von Projektarbeiten.

6.1.3 Freiwillige

Geplant ist ein Konzept für den Aufbau einer Freiwilligengruppe für MmD. Die Umsetzung wird im 2015 besprochen und ab 2016 allenfalls umgesetzt.

6.2 Finanzielle Ressourcen

Die Umsetzung der pflegerischen Massnahmen aus dem Konzept erfolgt kostenneutral.

6.2.1 Aufwand externe Weiterbildung

In der Umsetzung entstehen Kosten für die externen Weiterbildung (Certificate of Advanced Studies oder Diploma of Advanced Studies im Fachbereich Demenz) der Fachexpertinnen Demenz. Es entstehen auch Kosten für weiterführende Weiterbildungen oder die Teilnahme von Mitarbeitenden an Kongressen. Nach Abschluss eines DAS sollten sie auch lohnmässig in die Besoldungsgruppe der Fachexpertinnen eingeteilt werden.

6.2.2 Aufwand interne Weiterbildung

Für die interne Weiterbildung der Mitarbeitenden sollten keine besonderen Kosten entstehen. Im Gegensatz kann erwartet werden, dass Einnahmen durch externe Teilnehmende auch in diesem Bereich gesteigert werden können.

6.2.3 Aufwand für den Aufbau Freiwilligengruppe

Für den Aufbau einer Freiwilligengruppe wird eine Koordinationsperson mit einer 60 % Anstellung benötigt. Es wird geprüft ob diese Kosten über Spendengelder abgegolten werden können. Die budgetrelevanten Angaben hierzu werden im entsprechenden Konzept aufgeführt.

6.3 Aus- und Weiterbildung

6.3.1 Schulung bestehender Teams

Als erster Schritt für die Umsetzung des Konzepts wird das Konzept in jedem Team vorgestellt. Alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter werden im 2015 zum Thema Demenz geschult. An Fallbesprechungen werden regelmässig Situationen von MmD besprochen. Die Inhalte für die Weiterbildung orientieren sich am Konzept.

Die Demenz soll als Schwerpunktthema (siehe Weiterbildungskonzept) aufgenommen werden. Das bedeutet, dass jedes Jahr Themen zur Demenz angeboten wer-

den. Inhalte können aufgrund der Rückmeldungen und Anregungen der ERFA festgelegt werden.

6.4 Vernetzung

6.4.1 Externe Partnerorganisationen

Der Leistungsauftrag für die SL beinhaltet keinen Auftrag zur Übernahme von Betreuungsleistungen. Da MmD oft einen hohen Betreuungsbedarf haben, sind wir von der SL auf eine enge Zusammenarbeit mit anderen Organisationen angewiesen. Wichtige externe Organisationen im Bereich der Betreuung sind beispielsweise SOS Dienst, Roter Faden, Pflegeheime, Entlastungsdienst SRK, Freiwilligengruppen, private Spitexorganisationen.

Die Pro Senectute, bei welcher auch die Alzheimervereinigung angesiedelt ist, hat ein grosses Wissen bei den Sozialarbeiterinnen im Fachbereich Demenz. Auch der rote Faden bietet Beratungsleistungen an.

Es wurde vereinbart, dass ein Ausbau und die Entwicklung von zusätzlichen Dienstleistungsangeboten unter den regionalen Organisationen abgesprochen werden, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Es finden jährlich zwei Treffen statt, die von der SL organisiert werden.

Kurzfristige, flexible Tages- und Nachtangebote gibt es bisher in einem Pflegeheim, die Kapazität ist jedoch nicht ausreichend.

In der Zusammenarbeit mit externen Partnerorganisationen prüfen wir ein Schulungsangebot für pflegende Angehörige.

6.5 Evaluation

Für die Evaluation ist die Pflegeexpertin Demenz verantwortlich.

Das Konzept wird alle zwei Jahre evaluiert und angepasst.

7 Literaturverzeichnis

- Abt-Zegelin, Tolsdorf, Schönberger, Tschainer (2010) Kurs für pflegende Angehörige, Manual zur Kursgestaltung, Reinhardts gerontologische Reihe, Ernst Reinhardt Verlag
- BAG., & GDK. (2013). Nationale Demenzstrategie 2014-2017, *Übersicht zu Handlungsfeldern - Zielen und Projekten* (pp. 5). Bern: BAG/GDK.
- Becker S., Kaspar R., Lindenthal M. (2010), Zentrale Zugänge zur Lebensqualität bei Demenz, In: Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz, Zum gesellschaftlichen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Akademische Verlagsgesellschaft AKA GmbH, Heidelberg
- Biedermann, A., Ackermann G., & Steinmann R.M. (2014). *Via: ein interkantonales Projekt zur Gesundheitsförderung im Alter. Projektabschlussbericht 2010–2013*. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz
- Coppex, P., & Wyss, N. (2013). Bestandesaufnahme der Demenzversorgung in den Kantonen - Bericht über die Resultate der Umfrage in den Kantonen (Januar-April 2013). Bern.
- Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) (2013), Leitlinie: Klinische Ernährung in der Geriatrie
- DEGAM. (2008). Leitlinie Nr. 12 Demenz. Düsseldorf: DEGAM.
- Demenz-Leitlinie. Nichtmedikamentöse Therapie bei Demenz. from www.demenzleitlinie.de
- Ehret S. (2008) Ich werde wieder lebendig, Personale Geschehensordnung und daseinsthematische Begleitung bei MmD, Dissertation an der Ruprecht- Karls Universität Heidelberg
- Ehret S. (2014) Die Daseinsthematische Begleitung, Skript aus dem Unterricht im Studiengang DAS Demenz- und Lebensgestaltung 2012-2014 vom 3.7.2014. Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter
- Glatz-Grugger, M. (2015). <<Oft sind es nicht die grossen Dinge, die kaputtmachen>> - Angehörige über ihre Pflege- und Lebensbedingungen. Eine salutogenetische Erhebung. *Pflege*, 28(1), 47.
- Gschwind J., Bridenbaugh S., Kressig W. (2010). Motorisch-kognitives Dual Tasking, *Physioactive* (5), S.7-13
- Held C. (2013) Was ist gute Demenzpflege, Demenz als dissoziatives Erleben- Ein Praxishandbuch für Pflegende, Bern Verlag Hans Huber
- Höpflinger F. Dr. Prof., Hugentobler V. (2005) *Familiale, ambulante und stationäre Pflege im Alter, Perspektiven für die Schweiz*, Zusammenfassung, Bern Verlag Hans

- Huber, <http://www.obsan.admin.ch/bfs/.../publikationsdatenbank.Document.90171.p>
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L., & Zumbrunn, A. (2011). Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter - Aktualisierte Szenarien für die Schweiz. Bern: OBSAN.
- Höpflinger, F., & Van Wezemael, J. (2014). Wohnen im höheren Lebensalter. Zürich und Genf: Seismo Verlag.
- Hungerbühler, H., Hanetseder, C., & Kasper Wicki, T. (2013). Doppelt Fremd - Demenzerkrankung in der Migration am Beispiel von Italienerinnen und Italienern. Wabern: Schweizerisches Rotes Kreuz.
- Kazis C., Ugolini B. (2010) Ich kann doch nicht immer für dich da sein, Wege zu einem besseren Miteinander von erwachsenen Kindern und ihren Eltern, Piper Verlag
- Kitwood, T. (2013). Demenz - Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen (6. ed.). Bern: Huber Verlag.
- Kressig R. Dr. (2014) Neues und Erfolgsversprechendes zur Alzheimer- Forschung: Update Demenz 2014, Nachdruck aus „der informierte Arzt“ Vol.4_Ausgabe 11, Medinfo Ärzteverlag
- Kruse A. (2004) Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz in Wissenschaft und Gesellschaft, Referat im März 2004 Robert Bosch Stiftung, Berlin
- Kruse A. (2014) Skripte und Notizen aus dem Unterricht im Studiengang DAS Demenz- und Lebensgestaltung 2012-2014. Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter
- Law-NEWS (2013), <http://www.law-news.ch/2013/05/vorsorgeauftrag-und-patienten-verfuegung-ab-2013>, gelesen im Internet am 24.11.2014
- Manthey, M. (1980). *The Practice of Primary Nursing*. Boston: Blackwell Scientific Publications.
- Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E., & Them, C. (2010). [Interventions and their effects on informal caregivers of people with dementia: a systematic literature review]. *Pflege*, 23(4), 223-239.
- Martin M., Moor C., Schelling H., Schreiter Gasser U., Sticher-Levi, Waldner R., (2010), D!NGS Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten, Universität Institut Gerontologie <http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/rt-demenz.html>, Download am 24.11.14
- Monsch, A. U., Bula, C., Hermelink, M., Kressig, R. W., Martensson, B., Mosimann, U., et al. (2012). Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzkranken in der Schweiz. *Praxis (Bern 1994)*, 101(19), 1239-1249.
- Moor, C., Peng, A., & Schelling, H. R. (2012). *Demenzbarometer 2012 Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz Bericht zu Handen der Schweizerischen Alzheimervereinigung*. Yverdon les Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.

- Miauton M. Dr. (2012), Skript aus dem Unterricht vom 26. Und 28. November 2012, DAS Demenz und Lebensgestaltung 2012-2014 Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter
- Mues S. (2013) Essenssituationen gestalten, Bausteine Demenz, Demenz 18 /2013, S. 1
- Optobyte Software (2014), Schweizerische Gesetzestexte Stand 1.12.2014, http://www.gesetze.ch/sr/210/210_001.htm, Internet am 20.1.2015
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., & Schnegg, B. (2010). Wer pflegt und betreut ältere Menschen daheim? Die Situation der Angehörigen und ihre Ansprüche an die Spitex. Bern: Spitex Verband Schweiz.
- Perrig-Chiello, P. (2011) Strapazierte Generationensolidarität, Pflegende Töchter und Söhne zwischen Sollen und Können, Referat an der Universität Bern am 17.9.11, http://www.forum.unibe.ch/de/de/Pro_Generationen/Referate/SP_2/referat_perrig.pdf
- Perrig-Chiello, P, Höpflinger F., Schnegg B. (2011), Familial Pflege von älteren Menschen in der Schweiz: Wie weiter?, <http://dedocz.com/doc/371478/familiale-pflege-von-%C3%A4lteren-menschen-in-der-schweiz--wie...>
- Preusse B. (2012) Familienzentrierte Pflege, Handbuch zum Film, Lindenhof Bern und humanitäre Stiftung des schweizerischen roten Kreuzes
- Pro Senectute Bern, Alzheimervereinigung Bern, SBK, Haus der Pflege (2011, 2. Auflage)Rund um den Heimeintritt, Broschüre für ältere Menschen und ihre Angehörigen, Hrsg. Pro Senectute Bern, www.be.pro-senectute.ch
- Rheumaliga Schweiz (2013), Mobil und sicher zuhause leben, Flyer http://www.rheumaliga.ch/ch_News/Article191
- Rosentreter S. (2012) Komm her, wo soll ich hin? Warum alte und demenzkranke Menschen in die Mitte unserer Gesellschaft gehören, Westend Verlag Frankfurt
- Saxl S. (2010) Ambulante Pflegedienste, Selbsthilfe Demenz, Ratgeber Häusliche Versorgung Demenzkranker, Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Schneider- Schelte H., Hauser U., Weiss S. (2010) Allein lebende Demenzkranke, Selbsthilfe Demenz, Ratgeber Häusliche Versorgung Demenzkranker, Schriftenreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Schulz C. (2005) Familiäre Betreuung ohne Risiko?, Referat an der Tagung der deutschen Expertengruppe Demenzbetreuung, 6.10.2005, http://www.demenzded.de/fachtagungen/details/article/////3_fachtagung.html
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2010), Autofahren und Demenz, 2010, gelesen online am 30.8.2014, <http://www.alzbb.ch/pdf/Autofahren.pdf>
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2010), Den Heimeintritt ins Auge fassen, Broschüre, Yverdon les Bains

- Snyder, L. (2011) *Wie sich Alzheimer anfühlt*. Bern: Hans-Huber Verlag
- Sozialreferat (2009), *Umgang mit freiheitsentziehenden Massnahmen im häuslichen Bereich*, Amt für soziale Sicherung Landeshauptstadt München
- Taylor R. (2011) *Alzheimer und ich*. Bern: Hans-Huber Verlag
- Wikipedia. (2015). Validation (Pflege). Retrieved 18.03.2015, from [http://de.wikipedia.org/wiki/Validation_\(Pflege\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Validation_(Pflege))
- Wilz, G., & Fink-Heitz, M. (2008). Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. *Gerontologist*, 48(1), 115-120.
- Wojnar Dr. J.(2005) *Die Risiken*, Referat an der Tagung der deutschen Experten-
gruppe Demenzbetreuung, 6.10.2005, http://www.demenzded.de/fachtagungen/details/article////3_fachtagung.html
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Familienzentrierte Pflege* (2. ed.). Bern: Huber.
- Zingaro M. (2014), *Skript Eigene Vorsorge und gesetzliche Vertretung, DAS Demenz und Lebensgestaltung 2012-2014* Bern: Berner Fachhochschule Institut Alter

Anhang 1 SWOT-Analyse

SWOT-ANALYSE	
STÄRKEN	SCHWÄCHEN
<p><i>Spitex Stadt Luzern</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Stark ethisch begründete Ausrichtung der Organisation mit Anliegen für das Funktionieren des Gesamtsystems 2. Psychiatrie-Team mit Spezialisierung auf herausfordernde Situationen bei MmD (⇒ teamübergreifender Support möglich) 3. Schnelle Reaktionszeit und Präsenz dank 24-h-Schichtbetrieb (⇒ ungeplante Einsätze zur Entlastung der MmD und pflegenden Angehörigen möglich) 4. Langjährige Erfahrung mit teamübergreifender Fallbesprechung (⇒ lernende Organisation, hohe Qualität) 5. Etablierte Erfahrungsgruppen für andere Fachgebiete vorhanden (⇒ Transfer für Thema Demenz rasch möglich) <p><i>Partnerorganisationen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Gutes Angebot an pflegerischen Tagesstrukturen, die regelmässig und geplant genutzt werden können (⇒ Entlastung der pflegenden Angehörigen möglich) 7. 6 Angehörigengruppen im Kanton, 3 davon in der Stadt Luzern vorhanden, die regelmässig genutzt werden (⇒ Entlastung der pflegenden Angehörigen möglich) 8. Wille zur Zusammenarbeit der Organisationen im Bereich der Demenz klar vorhanden (⇒ Synergiepotenzial, erhöhte Effizienz in der Angebotsentwicklung) 	<p><i>Spitex Stadt Luzern</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hohe Anzahl der in die Pflege und Betreuung involvierter Personen (⇒ viele unzufriedene MmD und pflegende Angehörige) 2. Verlust von Pflegeaufträgen an private Anbieter (⇒ mangelhafte Auslastung der Spitex-MA) 3. Leistungsplanung bei MmD ist noch zu wenig flexibel auf deren Bedürfnisse abgestimmt (⇒ Bedarfsleistungen werden nicht eingeplant, teils unzufriedene MA) 4. Abgeltung für Hilfe beim Essen/ Mahlzeiteinhaltung/ Menüplanung wird von Kassen oft abgelehnt (⇒ Risiko der Unterversorgung der MmD) 5. Fehlende Fachkompetenzen in den Bereichen Demenz und Kommunikation mit MmD (⇒ teils belastete MA) 6. Fehlende Kriterien zur Bestimmung, wann die Grenze des Daheimlebens erreicht ist (⇒ teils belastete MA) <p><i>Partnerorganisationen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Leistungen zum Erhalt der sozialen Integration und zur Beschäftigung werden nur teilweise erbracht und nicht abgegolten (⇒ stellt Lebensqualität von MmD in Frage) 8. Gruppenangebote für Bewegungs- und Beschäftigungsförderung sind für MmD nur beschränkt zugänglich (⇒ stellt Lebensqualität von MmD in Frage) 9. Mangel an kurzfristig verfügbaren Plätzen für tageweise pflegerisches betreutes Wohnen (⇒ Belastung der pflegenden Angehörigen, Abwanderung von Aufträgen an private Anbieter)

<p>CHANCEN</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Grosses Weiterbildungsangebot zu Demenz im Kanton Luzern (⇒ Markt für Weiterbildungen offensichtlich vorhanden) 2. Wohnen mit Dienstleistungen wird vermehrt nachgefragt (⇒ verbesserte Auslastung der Spitex-MA, Erhöhung der Spitex-Reputation) 3. Freiwilligenarbeit ist teilweise schon etabliert und könnte ausgebaut werden (⇒ Entlastung der pflegenden Angehörigen, Entlastung des Gesamtsystems, Erhöhung der Spitex-Reputation) 	<p>HÖCHSTE WIRKUNG – Wie setzen wir unsere Stärken ein, um die Chancen zu nutzen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Weiterbildungsangebot könnte mit den Partnerorganisationen im Bereich Demenz ausgebaut werden und insbesondere auf Spitexanforderungen ausgerichtet werden (⇒ Qualitätssteigerung, Einnahmequelle; S8 - C1) ▪ Angebote in Betreuung, Freiwilligenbindung, Angehörigenunterstützung und innovativen Wohnformen können mit den Partnerorganisationen gemeinsam entwickelt werden (⇒ Nutzung des Synergiepotenzials, noch stärkere Vernetzung; S2/S4/S8 - C3/C4) 	<p>NACHHOLBEDARF – Wie arbeiten wir an den Schwächen, um die Chancen zu nutzen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Unterstützung durch Freiwillige soll ausgebaut werden (⇒ Entlastung der pflegenden Angehörigen, sinnstiftende Aufgabe für Personen mit Valenzen, Entlastung des Gesamt Systems; W7 - C1/C4) ▪ Angebotserweiterung für kurzfristig betreutes Wohnen soll geprüft werden (⇒ Steigerung der Attraktivität der Spitex als Anbieterin wie auch als Arbeitgeberin; W2/W9 – C3)
<p>RISIKEN</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Betreuungsleistungen werden zur Zeit in der Stadt LU nicht abgegolten (⇒ Risiko der Unterversorgung der MMD, Belastung der PA, Spitex im ethischen Konflikt) 5. Demenz ist oft ein Ausschlusskriterium für Rehabilitation nach einem Spitalaufenthalt (⇒ Risiko der Unterversorgung der MMD, Spitex im ethischen Konflikt) 6. Private Anbieter können alles aus einer Hand zu günstigen Konditionen anbieten (⇒ Abwanderung von Aufträgen an private Anbieter, mangelhafte Auslastung der Spitex-MA) 7. Ärzteschaft übernimmt im Bereich Demenz für die MMD und PA nur wenig Beratungs- und Koordinationsaufgaben (⇒ muss von Spitex übernommen werden, jedoch schlecht abgegolten) 	<p>GEHEIME TRÜMPFE – Wie setzen wir unsere Stärken ein, um die Gefahren zu meistern / die Risiken zu mindern?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Fundraising ist etabliert, hat Potenzial zum Ausbau für MmD zwecks Verwendung für Betreuung, Beratung und Koordination (⇒ Vorbeugung der Unterversorgung, Einnahmequelle; S8 – R5/R8) ▪ Angebot Rehakoordination kann gemeinsam entwickelt und bekannt gemacht werden (⇒ Qualitätssteigerung, Einnahmequelle; S8 – R6) ▪ Wertorientierung der Spitex Stadt Luzern und das Engagement fürs Gesamtsystem soll durch gezielte PR-Aktionen besser kommuniziert werden (⇒ Angebote sollen zur Nachahmung anregen; S1 – C5/C7/C8) 	<p>GEFÄHRLICHE KLIPPEN – Wie arbeiten wir an den Schwächen, um die Risiken zu mindern?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Controlling-Sicht der heutigen KVG-Umsetzung gefährdet die Versorgung der MmD und ihrer pflegenden Angehörigen und sollte hinterfragt werden (⇒ Mobilisierung der Bevölkerung und die Politik betreffend Demenz und dem Risiko der Unterversorgung bzw. einer Zweiklassenmedizin; W2/W4/W7/W8 – R5-8)

Anhang 2

Analyse des Handlungsbedarfs aus der nationalen Demenzstrategie

Aus den 4 Handlungsfeldern der nationalen Demenzstrategie kann folgender Handlungsbedarf für die Spitexorganisationen abgeleitet werden. Dieser Handlungsbedarf in der Spitex wurde mit einer interkantonalen Gruppe mit Vertreterinnen von unterschiedlichen Spitexorganisationen abgeglichen.

Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

- Die Spitex fördert die Partizipation von betroffenen MmD.
- Die Mitarbeitenden der Spitex werden verstärkt sensibilisiert auf die Früherkennung der Demenz.
- Die Organisation ermöglicht den Mitarbeitenden den Zugang zu Informationen und Beratungs- und Entlastungsmöglichkeiten.

Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote

- Die Spitex koordiniert die Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarfs zu Hause.
- Sie vermittelt aktiv Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. Die Spitex ist flexibel bei der Erbringung ihrer Dienstleistung.
- Neue Angebote zur optimaleren Betreuung werden regional entwickelt, so dass eine Unterversorgung der Betroffenen zu Hause vermieden werden kann.
- Die Spitex kann solche Koordinationsleistungen (*KLV, Artikel 7*) erbringen und verrechnen. Dies hat gerade in einem früheren Stadium der Demenz eine hohe Bedeutung.
- Regional wird das Aus- und Übertrittsmanagement zu den Spitälern und den Pflegeheimen optimiert.
- Das Erbringen von Leistungen im Bereich der Betreuung ist bei den meisten Spitexorganisationen in der Schweiz nicht möglich. Betreuungsleistungen müssen selber finanziert werden. Die Spitex braucht im Bereich der Finanzierung eine hohe Beratungskompetenz und ein breites Wissen über Möglichkeiten der Finanzierung, damit eine Unterversorgung vermieden werden kann.

Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz

- Die Spitex soll auf die Möglichkeiten von Patientenverfügungen und Versorgungsaufträgen in der Frühphase der Demenz hinweisen. Die Mitarbeitenden müssen die Bedeutung kennen und sie in kritischen Situationen berücksichtigen.
- Wichtig sind auch ethische Leitlinien und Konzepte in der Spitex, wie in einem hohen Ausmass der Wille der Betroffenen berücksichtigt werden soll. Die Organisation muss das Vorgehen festlegen, falls sie Selbst- oder Fremdgefährdung festgestellt.

- Die demenzspezifische Weiterbildung für die Mitarbeitenden muss sichergestellt sein.
- Im Rahmen der regionalen Vernetzung kann die Spitex Schulungen für pflegende Angehörige anbieten.
- Die Koordination von Freiwilligen ist eine wichtige Aufgabe wenn es um die Betreuung von MmD zu Hause geht.

Handlungsfeld 4: Daten- und Wissensvermittlung

- Die Spitexverbände- und Organisationen bringen sich bei der kantonalen Versorgungsplanung ein.
- Geeignete Konzepte sollen veröffentlicht und einander zugänglich gemacht werden.
- Die Spitex soll sich aktiv an Forschungen beteiligen, Daten zur Verfügung stellen und Forschungsergebnisse in der Praxis umsetzen.

Anhang

Abkürzungsverzeichnis

Bundesamt für Gesundheit	BAG
Klientin / Klient resp. Klientinnen / Klienten	KL
Krankenpflege- Leistungsverordnung	KLV
Menschen mit Demenz	MmD
Realitätsorientierungstraining	ROT
Selbsterhaltungstherapie	SET
Spitex Stadt Luzern	SL
Zivilgesetzbuch	ZGB