



## **Aktionsplan Demenz Uri 2017-2023**

### **Empfehlungen zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie im Kanton Uri**

Erstellt von      Margrit Freivogel Kayser, Projektleitung  
Datum              18. September 2017

## **Impressum**

### **Auftraggeber/Herausgeber**

Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion, Klausenstrasse 4, 6460 Altdorf

### **Verfasserin und Projektleitung**

Margrit Freivogel Kayser

### **Projektausschuss**

Margrit Freivogel Kayser, Projektleitung

Beat Planzer, Abteilungsleiter Amt für Gesundheit Uri

### **Begleitgruppe**

Anna Arnold-Bonetti, Angehörige

Marika Aschwanden, Schweizerisches Rotes Kreuz, Kantonalverband Uri

Beate Berres, Kantonsspital Uri

Ursulina Cadruvi, Curaviva Uri

Edith Dürst, Pro Senectute Uri/Schwyz (ab Mai 2017)

Josef Steiner, Pro Senectute Uri/Schwyz (bis Mai 2017)

Dr. med. Philipp Gamma, Kantonsarzt

Karin Imholz, Spitex Uri

Dr. Urs Kälin, Gemeindepräsident Altdorf

Dr. med. Michael Kunkel, Sozialvorsteher Gemeinde Flüelen

Petra Marschke, Schweizerisches Rotes Kreuz, Kantonalverband Uri

Carmen Tresoldi, Alzheimervereinigung Uri/Schwyz

### **Titelfoto**

Fotolia

### **Bezugsadresse**

Amt für Gesundheit, Klausenstrasse 4, 6460 Altdorf

ds.gsud@ur.ch

Tel. 041 875 21 51

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>1</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>Ausgangslage</b> .....	<b>5</b>
2.1	Nationale Demenzstrategie.....	5
2.2	Ausgangslage im Kanton Uri .....	6
2.3	Auftrag und Projektorganisation.....	6
<b>3</b>	<b>Was ist Demenz und wer ist davon betroffen?</b> .....	<b>7</b>
3.1	Das Krankheitsbild.....	7
3.2	Demografische Entwicklung und Prävalenz von Demenz .....	8
3.3	Krankheitsverlauf .....	10
3.4	Risikofaktoren und Prävention.....	10
3.5	Früherkennung und Diagnostik.....	11
3.6	Therapie, Betreuung und Pflege .....	11
3.7	Mitbetroffene Personengruppen und gesellschaftliche Auswirkungen .....	12
3.8	Volkswirtschaftliche Bedeutung von Demenz.....	12
3.9	Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwands.....	13
<b>4</b>	<b>Gesetzliche Grundlagen und Zuständigkeiten</b> .....	<b>14</b>
4.1	Bund .....	14
4.2	Kanton und Gemeinden .....	14
4.3	Aufgabenteilung zwischen Staat und Privaten .....	15
<b>5</b>	<b>Standortbestimmung im Kanton Uri</b> .....	<b>16</b>
5.1	Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie.....	16
5.2	Erhebung der Ist-Situation .....	16
5.2.1	Innovage-Interviews.....	16
5.2.2	Workshops mit den Akteuren .....	17
5.3	Übersicht über das heutige Angebot .....	17
<b>6</b>	<b>Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen</b> .....	<b>21</b>
<b>7</b>	<b>Handlungsbedarf und Empfehlungen im Kanton Uri</b> .....	<b>24</b>
7.1	Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information, Partizipation .....	24
7.2	Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote .....	27
7.3	Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz.....	29
7.4	Handlungsfeld 4: Daten und Wissensvermittlung.....	31
<b>8</b>	<b>Umsetzung</b> .....	<b>32</b>
<b>9</b>	<b>Übersicht Empfehlungen und Priorisierung</b> .....	<b>33</b>
<b>10</b>	<b>Anhang 1: Auswertung der Innovage-Interviews und der Workshops: Ergebnis der Auswertung (Stand 25.08.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung)</b> .....	<b>35</b>

## 1 Zusammenfassung

Die demografische Entwicklung wird den Anteil älterer Personen an der Bevölkerung in den kommenden Jahren deutlich steigen lassen. Da das Alter der Hauptrisikofaktor für Demenz ist, werden bis im Jahr 2035 im Kanton Uri knapp 1'300 Menschen mit einer Demenz leben. Das sind fast doppelt so viele wie heute. Mit der Nationalen Demenzstrategie 2014-2019 von Bund und Kantonen werden die Kantone aufgefordert, eine Standortbestimmung vorzunehmen und den Handlungsbedarf aufzuzeigen.

Mit Demenz konfrontiert werden nicht nur die erkrankten Personen - sondern auch die Angehörigen sowie Personen, die im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit oder ihres freiwilligen Engagements regelmässig Kontakt mit Menschen mit Demenz haben. Von Demenz wird also früher oder später jede und jeder einmal, direkt oder indirekt, betroffen sein.

Demenz kann zum heutigen Zeitpunkt nicht geheilt werden. Mit verschiedenen Therapien sowie einer den Bedürfnissen der Betroffenen angepassten Umgebung und Gestaltung der Angebote kann viel zum selbstbestimmten Leben und zur Lebensqualität der Menschen mit Demenz beigetragen werden. Auch die Lebensqualität der unterstützenden Angehörigen kann mit einer breiten und bedürfnisgerechten Palette an Entlastungsangeboten deutlich verbessert werden.

Das Angebot für Menschen mit Demenz und deren Angehörige ist im Kanton Uri schon heute vielfältig. Aufgrund der steigenden Zahl der Betroffenen ist es jedoch daraufhin zu überprüfen, ob es den Bedarf abdeckt und den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht wird. Dabei sind neue Erkenntnisse zu Demenz sowie zur Betreuung und Pflege von Betroffenen laufend einzubeziehen. Das bestehende Angebot weist auch Lücken auf, besonders für die zirka 50 Prozent der Betroffenen, die zu Hause leben. Information, Beratung, Selbsthilfe und Stärkung der Handlungskompetenz sowie möglichst flexible Unterstützungs- und Entlastungsangebote sind von grosser Bedeutung.

Im vorliegenden Aktionsplan Demenz Uri 2017-2023 wird die aktuelle Situation analysiert. Es wird das bestehende Angebot beschrieben und der Handlungsbedarf wird aufgezeigt. Daraus abgeleitet werden 14 Empfehlungen mit unterschiedlicher Priorität. Diese stehen im Einklang mit der Nationalen Demenzstrategie und decken deren verschiedene Bereiche ab.

Das Ziel war, einen praxisorientierten Aktionsplan zu erarbeiten. Die Partizipation verschiedenster Akteure war bei sämtlichen Arbeitsschritten gewährleistet. Ihr Einbezug und die Aufnahme ihrer Anliegen waren und sind wichtig. Im Vordergrund stehen die Bereitstellung bedürfnisgerechter Angebote für die wachsende Zahl der Betroffenen sowie die Enttabuisierung und Sensibilisierung – gerade auch in Bezug auf die Früherkennung und frühe Diagnose. Der Aktionsplan Demenz Uri bildet einen Teil der gesamten Altersstrategie des Kantons.

Im Kanton Uri sollen die Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz auch weiterhin auf den Erhalt von Lebensqualität und Würde ausgerichtet sein. Die physische und psychische Integrität, die Autonomie und die soziale Einbindung sind zentral. Die individuellen Lebensumstände, besondere Bedürfnisse und die Perspektive der Angehörigen werden konsequent berücksichtigt.

## 2 Ausgangslage

### 2.1 Nationale Demenzstrategie

Demenzkrankungen werden durch die steigende Zahl älterer Menschen zu einer zentralen gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderung, denn das Alter ist der Hauptrisikofaktor für Demenz. Bis im Jahr 2035 werden über 260'000 Menschen mit Demenz in der Schweiz leben (ALZ 2016). Gleichzeitig verändern sich die Familienstrukturen. Um auf diese Entwicklung zu reagieren, wurden am 25. Oktober 2012 das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und –direktoren (GDK) mit der Ausarbeitung einer Nationalen Demenzstrategie beauftragt. Bund und Kantone haben am 21. November 2013 im Rahmen des Dialogs Nationale Gesundheitspolitik die «Nationale Demenzstrategie 2014-2017» verabschiedet<sup>1</sup>. Diese umfasst eine Bestandsaufnahme der Demenzversorgung und zeigt den prioritären Handlungsbedarf auf. Nach einer Standortbestimmung im November 2016 haben Bund und Kantone die Nationale Demenzstrategie bis 2019 verlängert und Prioritäten für die Jahre 2017-2019 gesetzt.

Der an Demenz erkrankte Mensch und die ihn im Alltag begleitenden Bezugspersonen stehen im Mittelpunkt der Nationalen Strategie. Oberstes Ziel ist, dass Betreuung und Behandlung auf den Erhalt der Lebensqualität und der Würde, auf die Wahrung der physischen und psychischen Integrität, auf die Autonomie und auf die soziale Einbindung ausgerichtet sind. Alle Menschen mit einer Demenzkrankung sollen in allen Krankheitsphasen Zugang zu qualitativ hochstehenden, niederschweligen und kontinuierlichen Angeboten einer integrierten psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Versorgung haben. Weiter soll mit der nationalen Strategie sowohl ein besseres Verständnis der Demenzkrankungen als auch die Akzeptanz der Betroffenen in der Gesellschaft gefördert werden.

Die Nationale Demenzstrategie beinhaltet vier Handlungsfelder. Die Handlungsfelder definieren neun zu erreichende Ziele und formulieren hierzu insgesamt 18 Projekte. Die Projekte der Nationalen Demenzstrategie beziehen sich auf bereits bewährte Modelle im Bereich der Unterstützung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz.

#### Die Handlungsfelder und Ziele der Nationalen Demenzstrategie

##### Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

- |        |  |
|--------|--|
| Ziel 1 | Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzkrankungen. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.                           |
| Ziel 2 | 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

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

<sup>1</sup> [www.nationalemenezstrategie.ch](http://www.nationalemenezstrategie.ch)

### Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz

Ziel 5	Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.
Ziel 6	Die Qualität ist in der Versorgung von demenzkranken Menschen entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.
Ziel 7	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 dem Bedarf entsprechend gestärkt.

### Handlungsfeld 4: Daten und Wissensvermittlung

Ziel 8	Als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und -steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.
Ziel 9	Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden werden mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

## 2.2 Ausgangslage im Kanton Uri

Eine demenzgerechte Anpassung der Versorgungsstrukturen und die Sicherstellung und Erhöhung der Qualität von Versorgungsdienstleistungen liegen in der Verantwortung der Kantone und der Gemeinden. Dies hat die Urner Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion veranlasst, auf der Grundlage der nationalen Strategie die Versorgungslücken und den Handlungsbedarf im Kanton Uri sowie konkrete Empfehlungen und Verantwortlichkeiten aufzeigen.

## 2.3 Auftrag und Projektorganisation

Die Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion hat entschieden, für die Erarbeitung des kantonalen Konzepts eine externe Projektleitung zu beauftragen. Die Gesamtleitung liegt beim Amt für Gesundheit. Das kantonale Konzept soll partnerschaftlich unter Einbezug aller Akteure und der Gemeinden erarbeitet werden. Daher wird eine kantonale Begleitgruppe eingesetzt. Darin sind folgende Akteure vertreten:

- Alzheimervereinigung Uri/Schwyz
- Angehörige
- Gemeinden
- Hausärzteschaft Uri
- Kantonsspital Uri
- Pflegeheime
- Pro Senectute Uri
- Spitex Uri
- SRK, Kantonalverband Uri

Die Aufgaben der Begleitgruppe sind:

- verifizieren und plausibilisieren
- vervollständigen
- auf Verständlichkeit überprüfen

- Prioritäten setzen
- Formulierung von Optimierungs- und Lösungsvorschlägen und von Empfehlungen für die Umsetzung

Im Lauf des Erarbeitungsprozesses hat sich gezeigt, dass es sinnvoll ist, anstelle eines Konzepts einen kantonalen Aktionsplan zu erarbeiten, da der Handlungs- und Finanzierungsrahmen für die Umsetzung verschiedener Empfehlungen weiter konkretisiert werden muss.

### 3 Was ist Demenz und wer ist davon betroffen?

#### 3.1 Das Krankheitsbild

Demenz bedeutet wörtlich «der Verstand ist weg» und ist der Überbegriff für mehr als 100 neurodegenerative Krankheiten des Gehirns. Bei allen Demenzformen ist das Gedächtnis beeinträchtigt und zusätzlich mindestens noch ein weiterer Bereich wie Sprache, Handeln, Erkennen von Menschen oder Gegenständen, Planen und Organisieren von alltäglichen Dingen betroffen. Von einer Demenz spricht man dann, wenn die Störungen eine Person bei ihren Aktivitäten des täglichen Lebens einschränken. Dabei wird zwischen primären und sekundären Formen unterschieden.

Primäre Demenzen sind solche, bei denen der Krankheitsprozess direkt im Gehirn beginnt und sich auch dort, nach heutigem Wissenstand, irreversibel fortsetzt. Die Alzheimerdemenz ist die bekannteste Krankheitsform dieser Gruppe. Sie tritt bei 40 bis 60 Prozent der betroffenen Menschen auf. Mit gut 20 Prozent ist auch die vaskuläre Demenz eine häufige Krankheitsform in dieser Gruppe.

Sekundäre Demenzen gruppieren Formen, bei denen die Demenz eine Folge einer anderen Grundkrankheit ist. Häufig treten Demenzsymptome zum Beispiel in Zusammenhang mit Morbus Parkinson, oder als Folge einer ausgeprägten Form von Depression oder auch als Spätfolge von Diabetes Mellitus auf. Diese Gruppe tritt etwa bei 10 Prozent aller Demenzerkrankten auf.

Nachfolgend werden die verschiedenen Demenzarten, ihre Häufigkeit und deren Folgen dargestellt:

Bezeichnung	Art der Demenz	Häufigkeit	Folgen
Alzheimer Demenz	Eiweissstoffe lagern sich im Gehirn ab, was zum Absterben von Nervenzellen führt. Aufgrund dessen kommt es u.a. zu einem Mangel am Botenstoff Acetylcholin	40 bis 60 %	Probleme mit dem Gedächtnis sowie Veränderungen des Verhaltens und der Gemütsverfassung (Antriebslosigkeit, sozialer Rückzug usw.) Später könne alltägliche Handlungen (z. B. sich waschen) immer weniger selbstständig ausgeführt werden und die Betroffenen brauchen immer mehr Betreuung und Pflege
Vaskuläre Demenz	Gefässverengungen, Gefässentzündungen, Blutungen usw. führen zu Durchblutungsstörungen im Gehirn, wodurch es zum Absterben von Nervenzellen kommt.	20 bis 30 %	Je nachdem, welche Hirnregion betroffen ist, äussert sich eine vaskuläre Demenz verschieden. Es können neurologische Symptome auftreten (z. B. Gleichgewichtsstörungen) und oft sinkt die geistige Leistungsfähigkeit.

Bezeichnung	Art der Demenz	Häufigkeit	Folgen
Lewy-Körper-Demenz	Eiweiss-Ablagerungen, sogenannte Lewy-Körper, behindern den Austausch von Botenstoffen zwischen den Nervenzellen. Dadurch sterben die Nervenzellen mit der Zeit ab.	10 bis 15 %	Die kognitiven Fähigkeiten im Alltag gehen zurück, d. h. das Planen und Organisieren, die Orientierung, die Anpassungsfähigkeit sowie der Antrieb nehmen ab. Das Gedächtnis bleibt vorerst noch relativ gut erhalten
Frontotemporale Demenz	Immer mehr Nervenzellen im Bereich der Stirn- und/oder des Schläfenlappens sterben ab. Die Ursachen dafür sind nicht bekannt.	5 bis 10 %	Die Folgen sind unterschiedlich, je nachdem, welcher Bereich des Hirns betroffen ist. Sehr oft kommt es zu Veränderungen der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens.
Übrige Demenzformen		rund 5 %	
reversible Demenzformen		rund 10 %	

Die Zahlen zur Häufigkeit sind Schätzungen, da die Zuordnung der Demenz nicht immer eindeutig erfolgen kann. Oft treten auch Mischformen auf, vor allem von Alzheimerdemenz und vaskulärer Demenz.

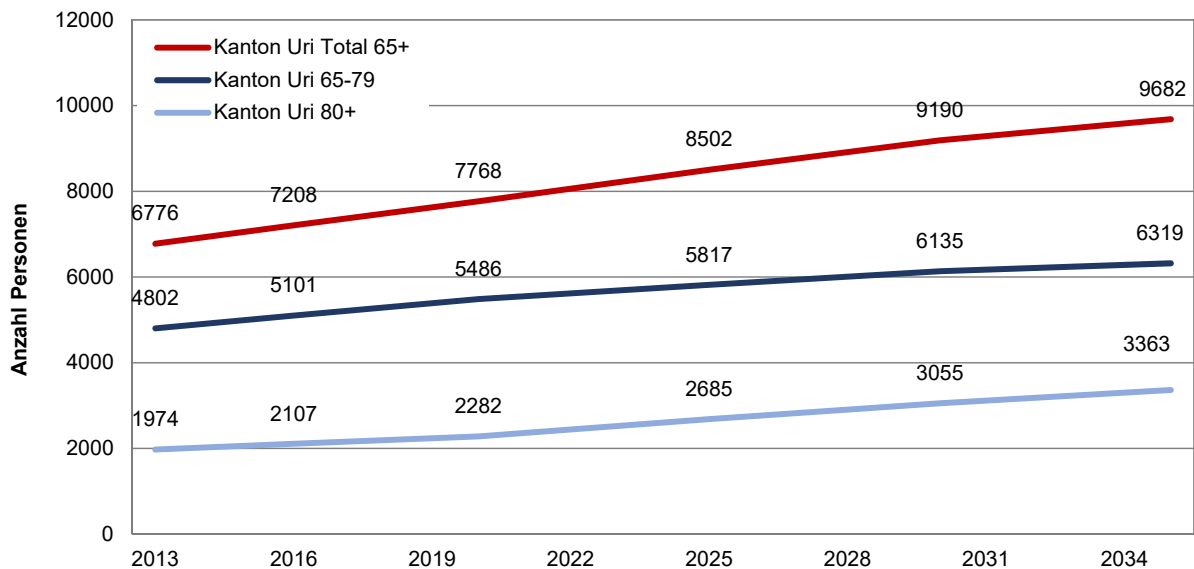
### 3.2 Demografische Entwicklung und Prävalenz von Demenz

In den kommenden Jahren wird der Anteil älterer Personen an der Schweizer Bevölkerung aufgrund der doppelten demografischen Alterung deutlich ansteigen. Einerseits erhöht sich der Anteil älterer Menschen als Folge eines Geburtenrückgangs, andererseits aufgrund der gestiegenen Lebenserwartung. Zudem erreichen zwischen den Jahren 2005 und 2030 geburtenstarke Jahrgänge (Babyboomer-Generation) das Rentenalter, was zusätzlich dazu beiträgt, dass die Zahl der Betagten wachsen wird. Gemäss den Prognosen des Bundesamts für Statistik wird der Anteil an 65-Jährigen und Älteren in der Schweiz von 17,4 Prozent im Jahr 2012 auf 27,7 Prozent im Jahr 2050 steigen.

Im Kanton Uri liegt der Anteil älterer Menschen im Vergleich zum schweizerischen Durchschnitt höher. Dies zeigt der Bericht «Statistische Grundlagen zur Pflegeheimplanung 2016-2035 – Kanton Uri» vom 13. August 2015 des Schweizerischen Gesundheitsobservatorium (OBSAN).



**Abbildung 1 Prognostizierte Bevölkerung, 65-79 / 80+ / 65+ Jahre, Kanton Uri, 2013-2035**



Quelle: Kanton Uri (Hrsg.), 2014; Szenario «UR-Mittel», Auswertung Obsan. © Obsan 2015

Neben der absoluten Zunahme der Bevölkerungsgruppe 65+ kann als Mass für die Bevölkerungsalterung der Altersquotient abgebildet werden. Er gibt die Anzahl 65-Jähriger und Älterer in Prozent pro 100 Personen im Alter zwischen 20 und 64 Jahren an. In Uri erreicht dieser Altersquotient bis 2045 beträchtliche 70 Prozent. Uri wird damit gemäss den Szenarien des Bundesamtes für Statistik im Jahr 2045 den höchsten Altersquotienten der Schweiz haben<sup>2</sup>.

Für eine Demenz ist das (hohe) Alter der Hauptrisikofaktor. Die Prävalenzrate<sup>3</sup> von Demenz steigt ab dem 70. Lebensjahr an. Nach neuesten Schätzungen der Alzheimervereinigung leben in der Schweiz gut 144'000 Menschen (2016) mit einer Demenz. Aufgrund demografischer Szenarien vom Bundesamt für Statistik und unveränderter Prävalenzraten der Demenz nach Altersklassen wird sich die Anzahl der Demenzkranken auf 226'000 bis 2030, auf 260'000 bis 2035 und 333'000 bis 2045 erhöhen<sup>4</sup>. Schweizweit muss mit jährlich schätzungsweise 27'000 bis 28'000 Neuerkrankungen gerechnet werden.

Gut zwei Drittel der Menschen mit Demenz sind über 80 Jahre alt. Etwa ein Fünftel der demenzkranken Personen sind über 90 Jahre alt. Da mehr Frauen als Männer ein hohes Alter erreichen und Frauen auch mit einer Demenz länger leben als Männer, sind sie stärker von Demenz betroffen als Männer. Zudem sind es weiterhin mehrheitlich Frauen, die ihre an Demenz erkrankten Eltern/Grosseltern/Partner pflegen. Doch es gibt auch jüngere Betroffene. Aktuell sind in der Schweiz rund 7'100 Personen, die noch nicht im Pensionsalter sind, von einer Demenz betroffen.

<sup>2</sup> Bundesamt für Statistik: Szenarien zur Bevölkerungsentwicklung der Kantone der Schweiz 2015-2045 vom 12. Mai 2016

<sup>3</sup> Kennzahl, die aussagt, wie viele Menschen einer bestimmten Gruppe an einer bestimmten Krankheit erkrankt sind.

<sup>4</sup> Quellen: Bevölkerungsdaten: Ständige Wohnbevölkerung per 31.12.2015, StatPop, Bundesamt für Statistik (BFS). Prävalenzraten: 30-59: EURODEM, Hofman Albert et al. (1991). 60+ EuroCoDe: Report of Workpackage 7 2006, Demenz-Prävalenz in Europa (Eckdaten der Schweizerischen Alzheimervereinigung).

Im Kanton Uri sind zirka 680 Personen an einer Demenz erkrankt (2016). Im Jahr 2035 werden es etwa 1'270 und 2045 etwa 1'600 Personen sein. Es ist von rund 130 Neuerkrankungen jährlich auszugehen<sup>5</sup>.

**Abbildung 2 Prävalenz von Demenz im Kanton Uri nach Altersgruppen**

Alter	Prävalenzraten		Ständige Wohnbevölkerung		Anzahl Menschen mit Demenz		
	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Männer	Frauen	Total
30-59	0.16%	0.09%	7'722	7'100	12	6	19
60-64	0.2%	0.9%	1'208	1'071	2	10	12
65-69	1.8%	1.4%	1'038	959	19	13	32
70-74	3.2%	3.8%	844	914	27	35	62
75-79	7.0%	7.6%	592	666	41	51	92
80-84	14.5%	16.4%	439	559	64	92	155
85-89	20.9%	28.5%	260	373	54	106	161
90-94	29.2%	44.4%	98	210	29	93	122
>95	32.4%	48.8%	13	47	4	23	27
<b>Total</b>			<b>12'214</b>	<b>11'899</b>	<b>253</b>	<b>429</b>	<b>682</b>

Quelle: Schweizerische Alzheimervereinigung gemäss EURODEM (30-59) / EuroCoDe (60+)

Bei den Zahlen zur Prävalenz von Demenz ist zu beachten, dass es sich dabei um Schätzungen handelt. Einerseits wird eine Demenz oft nicht erkannt bzw. als solche diagnostiziert. Deshalb könnte eine relativ grosse Dunkelziffer bestehen. Andererseits besteht zum Teil die Tendenz, Vergesslichkeit generell mit einer Demenz gleichzusetzen.

### 3.3 Krankheitsverlauf

Vom Realisieren der ersten Krankheitssymptome zur klaren Diagnosestellung und bis zur letzten Krankheitsphase vergehen in der Regel Jahre bis ein Jahrzehnt. Während zu Beginn der Krankheit die Auswirkungen auf den Lebensalltag noch gering sind und häufig bagatellisiert werden können, ist die mittlere Phase gekennzeichnet von Schwierigkeiten bei alltäglichen Verrichtungen, Rückzug, Verlust der Wahrnehmung und Unruhe. Im späten Stadium findet ein hochgradiger geistiger Abbau statt. Viele erkrankte Menschen fallen in eine vollständige Hilflosigkeit und Pflegebedürftigkeit.

### 3.4 Risikofaktoren und Prävention

Neben den nicht beeinflussbaren Faktoren Alter, Geschlecht und genetische Faktoren weisen aktuelle Erkenntnisse darauf hin, dass die Lebensumstände (z. B. Rauchen, Alkoholmissbrauch, Bluthochdruck, erhöhter Cholesterinspiegel, Diabetes, Adipositas wie auch Depressionen) mit dem Risiko einer Demenzerkrankung zusammenhängen und ein gesunder Lebensstil tendenziell schützende Effekte hat. Diese Risikofaktoren spielen im Zusammenhang mit möglichen Präventionsmassnahmen eine zentrale Rolle. Einzelne neue, internationale Studien deuten auf einen Rückgang der Inzidenz<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Publikation der Schweizerischen Alzheimervereinigung vom Oktober 2015 [http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz-nach-kanton.html?file=tl\\_files/PDFs/PDF-D-Gesellschaft\\_und\\_Politik/PDF-D-Praevalenz-Kantone/Praevalenz%20UR%202014.pdf](http://www.alz.ch/index.php/zahlen-zur-demenz-nach-kanton.html?file=tl_files/PDFs/PDF-D-Gesellschaft_und_Politik/PDF-D-Praevalenz-Kantone/Praevalenz%20UR%202014.pdf)

<sup>6</sup> Die Inzidenz beschreibt die Anzahl der Neuerkrankungen während eines bestimmten Zeitraums in einer bestimmten Bevölkerungsgruppe.

hin. Diese überraschenden Ergebnisse werden grösstenteils auf die bessere Kontrolle kardiovaskulärer Risikofaktoren in den letzten Jahren und einen hohen Bildungsstand zurückgeführt.<sup>7</sup>

### **3.5 Früherkennung und Diagnostik**

Gemäss heutigen Erkenntnissen verfügt in der Schweiz lediglich ein Drittel bis die Hälfte der Menschen mit Demenz über eine gesicherte Diagnose. Eine frühzeitige Diagnose ist für das Ausschliessen behandelbarer Grunderkrankungen enorm wichtig, und eine frühe Behandlung kann das Fortschreiten der Krankheit verlangsamen. Ausserdem bleiben Selbstständigkeit und Lebensqualität länger erhalten. Auch für die Angehörigen und das Umfeld ist es wichtig zu wissen, wie es um die betroffene Person steht. Hausärzte spielen bei der Früherkennung eine zentrale Rolle. Oft bestehen zwischen ihnen und ihren (älteren) Patienten vertrauensvolle und langjährige Beziehungen.

### **3.6 Therapie, Betreuung und Pflege**

Bis heute gibt es keine heilende Behandlung für Demenzerkrankungen. Verschiedene Medikamente können den Verlauf verlangsamen oder Symptome abschwächen, im Vordergrund stehen aber nicht-medikamentöse Therapien. Kognitives Training, verhaltenstherapeutische oder psychosoziale Interventionen vermögen die Alltagsfunktionen zu verbessern und tragen damit wesentlich zum möglichst langen Erhalt einer guten Lebensqualität und Selbstständigkeit bei.

Zentral ist und bleibt über lange Strecken des Krankheitsverlaufes die Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz. Diese wird häufig zu Hause von Angehörigen, über Tagesstätten, Leistungen der Spitex oder Begleitangeboten von Organisationen wie SRK, Pro Senectute oder Alzheimervereinigung erbracht. Ohne die oft umfangreichen Leistungen von Angehörigen, würden bedeutend mehr Demenzkranke in Pflegeeinrichtungen leben, was die Gesundheitskosten und die öffentliche Hand entsprechend stark belasten würde. Unter Umständen geben Angehörige ihre Berufstätigkeit auf oder reduzieren ihr Pensum, um sich um die Person mit Demenz kümmern zu können. Unter bestimmten Voraussetzungen haben pflegende Angehörige Anspruch auf Betreuungsgutschriften der AHV gemäss AHV-Gesetz<sup>8</sup>. Die Belastung durch die Betreuung kann zu erheblichen Beschwerden oder gar bis zur Erschöpfung von Angehörigen führen. Dadurch bedingte Erkrankungen von Angehörigen führen zu Kosten (z. B. Arbeitsausfall, Genesungskosten) Zusätzliche, flexiblere und günstigere Entlastungsangebote sowie Betreuungszulagen könnten in vielen Fällen die Situation entspannen. Hier sind weitere Anstrengungen notwendig, damit die Gesundheit der Angehörigen aber auch die Betreuungsqualität und -sicherheit der demenzkranken Person nicht gefährdet wird.

Pflegerische Unterstützung kommt erst gegen Ende der mittleren Krankheitsphase dazu und löst zum Teil in der letzten Krankheitsphase die Betreuung ab. Oft ist die Situation, in der sich die kranke Person, pflegende Angehörige aber auch Pflegefachpersonen befinden, sehr komplex. Die palliative Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen benötigt besondere Kenntnisse und stellt hohe Anforderungen.

---

<sup>7</sup> Kressig, 2014, S. 42.

<sup>8</sup> [www.ahv-iv.ch/p/1.03.d](http://www.ahv-iv.ch/p/1.03.d)

### 3.7 Mitbetroffene Personengruppen und gesellschaftliche Auswirkungen

Von Demenz direkt betroffen sind auch weitere Bezugspersonen der Erkrankten. Zudem haben viele Menschen im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit oder ihres freiwilligen Engagements regelmässig mit demenzkranken Personen Kontakt. Solche Begegnungen finden nicht nur in Bezug auf Information, Beratung, Betreuung und Pflege der Betroffenen statt, sondern oft auch im Coiffeursaloon, in der Bank, in Läden und Restaurants, im öffentlichen Verkehr usw. Das bedeutet, dass jede und jeder im Alltag Menschen mit Demenz begegnen kann. Sensibilisierung und Schulung der Berufspersonen in Bezug auf Demenz hilft im täglichen Kontakt mit den Betroffenen. Es braucht ein gesamtgesellschaftliches Engagement hin zu einer demenzfreundlichen Gesellschaft. Diese hat zum Ziel, einen Bewusstseinswandel anzuregen, Tabus und Stigmata abzubauen, das Verständnis zu fördern und die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sozial besser einzubinden und zu unterstützen. Freiwilligen- und unbezahlte Care-Arbeit ist und bleibt eine gesellschaftliche Notwendigkeit. Wichtig ist aber, die Rahmenbedingungen dafür zu verbessern. Dies fordern verschiedene parlamentarische Vorstösse auf Bundesebene aber auch in einzelnen Kantonen, namentlich für betreuende/pflegende Angehörige.

### 3.8 Volkswirtschaftliche Bedeutung von Demenz

Eine Demenz geht mit Kosten einher. Eine von der Schweizerischen Alzheimervereinigung in Auftrag gegebene und von der Firma Ecoplan durchgeführte Studie (2010) zeigt, dass die Betreuungs- und Pflegekosten den Löwenanteil ausmachen, nämlich 90 Prozent. Fast die Hälfte dieser Kosten entfallen dabei auf die informelle Betreuung und Pflege<sup>9</sup>. Annähernd die Hälfte der Menschen mit der Diagnose Demenz oder mit Verdacht auf Demenz wird von Angehörigen zu Hause betreut. Die andere Hälfte lebt in Pflegeeinrichtungen. Heute schon beträgt der durchschnittliche Anteil an Demenz erkrankten Menschen in den Heimen 64,5 Prozent. Aufgrund der demografischen Entwicklung wird mit einer steigenden Anzahl gerechnet.

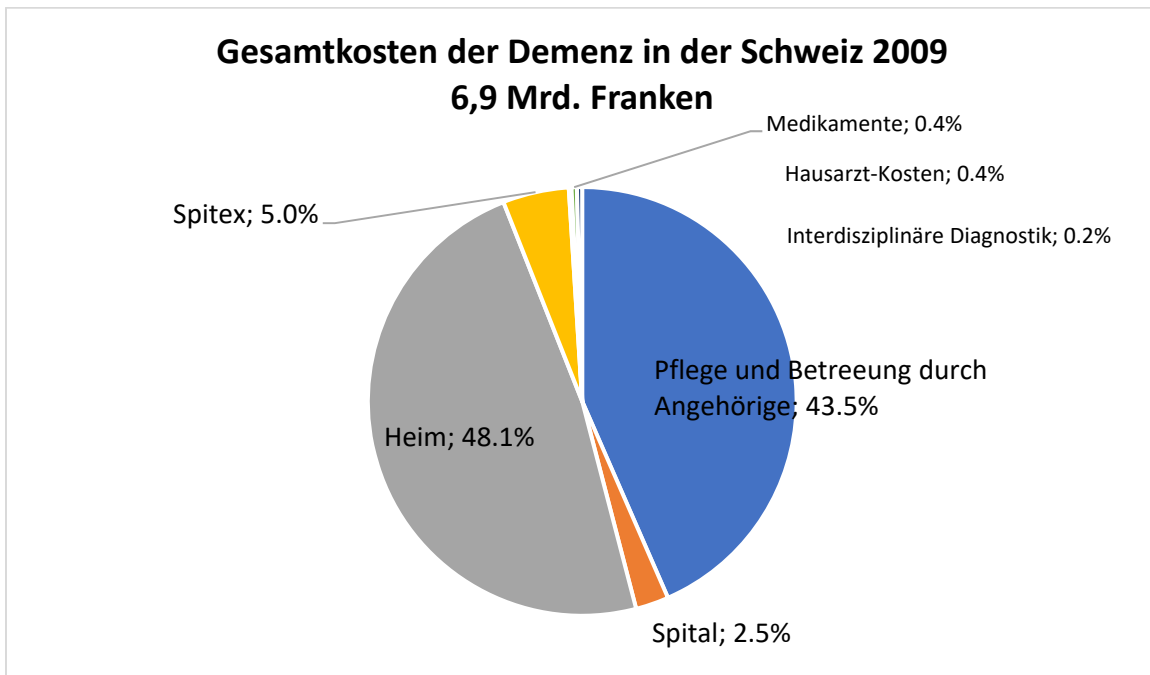
Die Kosten der Demenz sind von volkswirtschaftlicher Bedeutung (vgl. Abbildungen 3 und 4): Im Jahr 2009 wurden gemäss der Studie für direkte und indirekte Betreuung und Pflege 6,9 Mrd. Franken veranschlagt (im Kanton Uri 31 Mio. Franken). Die direkten Demenzkosten im Gesundheitswesen betrugen im Jahr 2009 3,9 Mrd. Franken und entsprechen 6,4 Prozent der Gesamtkosten des Gesundheitswesens. In Bezug auf die direkten und indirekten Betreuungs- und Pflegekosten sind die Pflegeheime mit 48,1 Prozent (Uri 60 Prozent), die Betreuung durch Angehörige mit 43,5 Prozent (Uri 32 Prozent) und die Spitex mit 5 Prozent (Uri 4 Prozent) die Hauptleistungserbringer. Nicht enthalten in diesen Berechnungen sind Kosten, die durch Arbeitsausfall von Betroffenen und pflegenden Angehörigen entstehen.

Es ist zu beachten, dass bei der Betreuung viele Kosten durch Angehörige getragen werden und nicht durch die Sozialversicherungen oder durch die öffentliche Hand. So sind u. a. die Kosten für Tages- und Nachtstrukturen, die ausserhalb eines Pflegeheims angeboten werden, weitere Entlastungsangebote für Angehörige, erhöhte Krankheitskosten der pflegenden Angehörigen, Information und Beratung für Menschen mit Demenz und deren Angehörige nicht berücksichtigt.

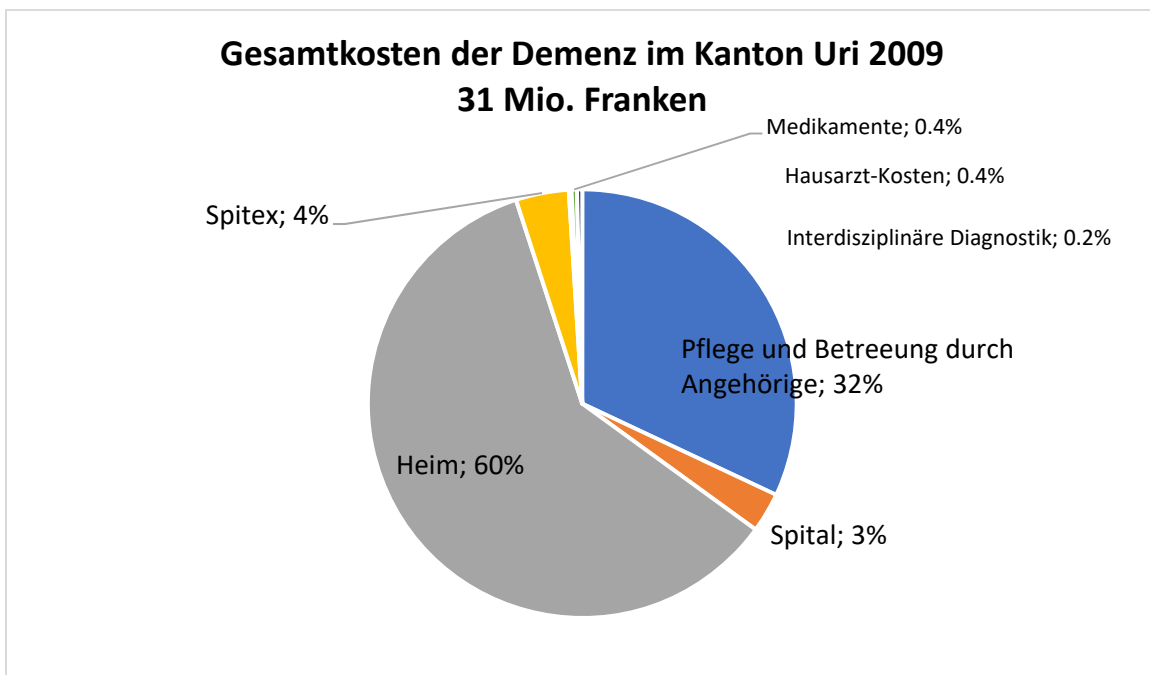
---

<sup>9</sup> In der Studie von Ecoplan wird unter informeller Betreuung und Pflege die unbezahlte Arbeit durch Angehörige verstanden.

**Abbildung 3 Gesamtkosten der Demenz in der Schweiz 2009**



**Abbildung 4 Gesamtkosten der Demenz im Kanton Uri 2009**



Berechnungen basierend auf: Ecoplan (2010 *Kosten der Demenz in der Schweiz*, Studie realisiert im Auftrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung)

### 3.9 Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwands

Da wie oben ausgeführt verschiedene Kosten von den Betroffenen und Angehörigen getragen werden (müssen), fallen bei einer Betreuung und Pflege zu Hause insbesondere im frühen und mittleren Stadium für die öffentlichen Kostenträger im Durchschnitt weniger Kosten an als in einer stationären Einrichtung. Weil aber die bestehenden Datengrundlagen unvollständig sind, können dazu keine präzisen Aussagen gemacht werden.

Menschen mit Demenz wollen in aller Regel so lange wie möglich zu Hause zu leben. Damit dies für sie, aber auch die betreuenden Angehörigen, tatsächlich realisierbar ist, braucht es ein breites, bedürfnisgerechtes und bezahlbares Angebot an Entlastungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Eine wirksame Entlastung von Angehörigen könnte zum Beispiel gefördert werden, indem an zwei Halbtagen pro Woche subventionsberechtigt ein Entlastungsdienst beansprucht werden kann. Bei jeder Person gilt es aber auch individuell abzuwägen, ob die Betreuung und Pflege zu Hause durch Angehörige (ergänzt durch die Spitex) hinsichtlich ihrer Lebensqualität und der erforderlichen Versorgungsqualität im häuslichen Umfeld oder in einem Pflegeheim die bessere Lösung ist.

Gemäss einer von curaviva Schweiz im Jahr 2011 durchgeführten Studie sehen die Heimleitungen die Finanzierung der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz als Problem, weil die Finanzierung nach KVG für die Betreuung von Bewohnenden mit Demenz nicht ausreichend ist, da beispielsweise die Betreuungskosten im KVG nicht berücksichtigt werden. Die Frage, ob die heute bestehenden Finanzierungssysteme die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz und die Entlastung der Angehörigen angemessen abbilden und abgelden, ist auf nationaler Ebene zu klären. Dies wurde auch im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie erkannt und in Ziel 4 ausformuliert.

## **4 Gesetzliche Grundlagen und Zuständigkeiten**

### **4.1 Bund**

Die Alterspolitik der Schweiz wird stark geprägt durch den Föderalismus und das Subsidiaritätsprinzip, d. h. der Bund greift nur ergänzend und fördernd ein. Dies trifft auf die Politik in Bezug auf Demenz ebenfalls zu. Die zwei Motionen zur «Steuerbarkeit der Demenzpolitik» von Jean-François Steiert und von Reto Wehrli, die im Jahr 2009 im Nationalrat eingereicht wurden, richteten sich an den Bund und die Kantone. Ihre Erfüllung und die Steuerung wurden deshalb in den «Dialog Nationale Gesundheitspolitik», einer gemeinsamen Plattform von Bund und Kantonen, eingebettet. Daraus ging der Auftrag zur Erarbeitung der Nationalen Demenzstrategie hervor.

### **4.2 Kanton und Gemeinden**

In der Alterspolitik sind in erster Linie der Kanton und die Gemeinden zuständig. Die gesetzlichen Grundlagen sind das:

- Bundesgesetz über die Krankenversicherungen (KVG; SR 832.10)
- Gesundheitsgesetz (GG; RB 30.2111)
- Gesetz über die Langzeitpflege (RB 20.2231)

Der Aktionsplan Demenz Uri bildet einen Teil der gesamten Altersstrategie. Neben den staatlichen Akteuren gestalten auch Dienstleistungsorganisationen wie Pro Senectute Schweiz, Alzheimer Schweiz, Schweizerisches Rotes Kreuz, usw. die Alterspolitik mit. Weiter sind die Selbsthilfe, die eigene Vorsorge sowie die Hilfe innerhalb der Familien von Bedeutung.

Im Kanton Uri ist bezüglich der Zuständigkeiten vieles im Fluss. So haben allenfalls die Ergebnisse des Projekts «Zukunft Alter Uri» des Gemeindeverbands sowie die weitere Entwicklung zur Überarbeitung des innerkantonalen Finanzausgleichs einen Einfluss auf die künftigen Zuständigkeiten zwischen Kanton und Gemeinden.

Nach den Bestimmungen im Gesundheitsgesetz (RB 30.2111), im Gesetz über die Langzeitpflege (RB 20.2231) sowie in der kantonalen Verfassung (RB 1.1101) ist der Kanton für die somatische und psychiatrische Spitalversorgung sowie für die ambulante Langzeitpflege zuständig.

Nach Artikel 7 des Gesundheitsgesetzes (GG; RB 30.2111) ist die Förderung von Massnahmen zur Entlastung von pflegenden Angehörigen eine gemeinsame Aufgabe von Kanton und Gemeinden. Der Kanton erfüllt seinen Teil dieser Aufgabe, indem er folgende, für das ganze Kantonsgebiet zur Verfügung stehende Dienstleistungen und Institutionen mitfinanziert:

- Pflege- und Hauswirtschaftsleistungen sowie Beratung der Spitex Uri
- Tagesheim inkl. Transportdienst der Pro Senectute Uri
- Mahlzeitendienst der Pro Senectute Uri
- Beratungsangebot der Pro Senectute Uri
- Entlastungsdienst für pflegende Angehörige des Schweizerischen Roten Kreuzes, Kantonalverband Uri (SRK)

Nach Artikel 5 des Gesetzes über die Langzeitpflege (RB 20.2231) stellen die Gemeinden für ihre Wohnbevölkerung die Versorgung im Bereich der stationären Langzeitpflege (Pflegeheime) sicher. Damit übernehmen die Gemeinden auch die anfallenden Pflegerestkosten. Es ist offensichtlich, dass mit den oben genannten Entlastungsmassnahmen ein Pflegeheimenritt verzögert oder sogar verhindert werden kann, was eine kostendämpfende Wirkung für die Gemeinden hat bzw. den Gemeinden zu Gute kommt. Es ist daher auch primär im Interesse der Gemeinden, pflegende Angehörige angemessen zu unterstützen und zu entlasten.

Es gibt nur wenige Gemeinden mit einem eigenen kommunalen Alterskonzept oder einem Altersleitbild.

### **4.3 Aufgabenteilung zwischen Staat und Privaten**

Der nichtstaatliche Sektor spielt ebenfalls eine wesentliche Rolle und ist politisch anerkannt. Nach Art. 101bis t AHVG können gemeinnützige private Institutionen oder Organisationen gefördert werden. Mittels Leistungsvereinbarungen von Bund, Kanton oder/und Gemeinden erhalten sie Beiträge für Beratung, Betreuung, Kurse sowie Entwicklungsaufgaben.

Daneben haben sich in den letzten Jahren vermehrt auch private Anbietende etabliert wie privat geführte Alters- und Pflegeheime oder private Spitex-Organisationen mit einem differenzierten Angebot, welches das der öffentlichen Einrichtungen ergänzt.

## 5 Standortbestimmung im Kanton Uri

### 5.1 Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie

Eine demenzgerechte Anpassung der Versorgungsstrukturen sowie die Sicherstellung und Erhöhung der Qualität von Versorgungsdienstleistungen liegen in der Verantwortung und Zuständigkeit des Kantons und der Gemeinden. Auf der Grundlage der Nationalen Demenzstrategie soll ein kantonaler Aktionsplan Demenz erstellt werden, der die Versorgungslücken und den Handlungsbedarf in Uri sowie konkrete Empfehlungen und Verantwortlichkeiten aufzeigt. Dabei werden in Anlehnung an die Struktur der nationalen Strategie mit den vier Handlungsfeldern namentlich die nachstehenden Ziele für den kantonalen Aktionsplan als relevant eingestuft, nämlich:

- Besseres Wissen über Demenzerkrankungen
- Niederschwelliger Zugang zu Information & Beratung
- Flexible, bedarfsgerechte Versorgungsangebote
- Finanzielle Tragbarkeit von Leistungen
- Sicherstellung einer qualitativ guten Versorgung
- Hohe Handlungskompetenz von Fachpersonen

Alle Akteure und die Gemeinden werden in den Prozess zur Erarbeitung des kantonalen Aktionsplans Demenz einbezogen.

### 5.2 Erhebung der Ist-Situation

#### 5.2.1 Innovage-Interviews

Als Grundlage zur Erarbeitung des Aktionsplans wurde im April 2015 eine IST-Analyse in Form einer Befragung bei den Urner Alters- und Pflegeheimen, der Spitex, der Ärzteschaft, im Kantonsspital Uri, den Gemeinden sowie bei weiteren Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen im Kanton durchgeführt. Die Befragung wurde von Innovage Zentralschweiz<sup>10</sup> in Form von strukturierten Interviews durchgeführt. Insgesamt wurden 20 Interviews mit einem Umfang von 37 Fragen geführt. Der Interviewleitfaden baute auf der Struktur der vier Handlungsfelder der Nationalen Demenzstrategie auf. Analoge Interviews wurden auch in den Kantonen Obwalden und Nidwalden durch Innovage durchgeführt.

Ziel der Befragung war zu erfahren, wo der grösste Handlungsbedarf besteht und wie die künftigen Bedürfnisse von demenzkranken Menschen und ihrer betreuenden Angehörigen einschätzt werden.

Die Hauptergebnisse aus dieser Befragung in Bezug auf den grössten Handlungsbedarf lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Bezahlbare, niederschwellige Entlastungsangebote für betreuende und pflegende Angehörige ausbauen
- Wohnformen und –angebote diversifizieren und den heutigen Bedürfnissen anpassen
- Demenzdiagnose: Fachkompetenz bei der Ärzteschaft fördern und eine zentrale Anlaufstelle schaffen

---

<sup>10</sup> Innovage ist ein Netzwerk von pensionierten Führungskräften, Fachleuten und Beratern und Beraterinnen verschiedenster Fachrichtungen, die sich aktiv und unentgeltlich für die Zivilgesellschaft engagieren. [www.innovage.ch](http://www.innovage.ch)



- Interdisziplinären Austausch und Koordination zwischen den Akteuren verbessern; Schnittstellenmanagement aufbauen.

Als zentrale Aspekte einer neuen Sichtweise auf Demenz haben sich bei der Befragung weiter ein demenzfreundliches Klima in der Gesellschaft, demenzspezifische ethische Leitlinien und eine bessere konzeptuelle Verankerung von Demenz bei den Leistungserbringern herauskristallisiert.

Die Ergebnisse der Befragung wurden den involvierten Fachpersonen, Institutionen und Organisationen und den Vertretern von Gemeindebehörden anlässlich einer gemeinsamen Veranstaltung am 11. November 2015 vorgestellt. Zusammen mit der Nationalen Demenzstrategie dienen sie als Grundlage für eine vertiefte Diskussion mit allen beteiligten Akteuren und zur Ermittlung des Handlungsbedarfs im Kanton Uri.

## **5.2.2 Workshops mit den Akteuren**

Als weiteres Element für die Analyse der Ist-Situation wurden im Januar und Februar 2016 zwei halbtägige Workshops durchgeführt. Dabei wurden folgende Themenschwerpunkte diskutiert:

- Workshop 1: Wohnformen/Infrastruktur/Entlastungsangebote
- Workshop 2: Lebensqualität/Fach- und Handlungskompetenz/Information und Sensibilisierung

Nebst den Ansprechgruppen aus der Innovage-Befragung haben mehrere Personen, die ihre demenzkranken Partner oder Eltern zu Hause betreuen oder pflegen, mitgewirkt und ihre Erfahrungen und Bedürfnisse in die Diskussion eingebracht. Insgesamt haben je 40 bis 45 Personen an den beiden Workshops teilgenommen.

Ziel der Workshops war aufzuzeigen,

- welche Angebote und Strukturen bereits bestehen und sich bewähren;
- welche Entwicklungen im Sinn der Nationalen Demenzstrategie im Kanton Uri notwendig sind und gefördert werden sollten und
- wo Synergien besser genutzt werden können und Vernetzungen anzustreben sind.

Gemeinsam mit den Fachpersonen aus der Praxis, den politischen Vertretungen aus den Gemeinden und den Angehörigen als Expertinnen und Experten im Alltag wurden in themenspezifischen Gesprächsrunden der Handlungsbedarf eruiert und mögliche Lösungsansätze erarbeitet.

Die in den beiden Workshops erarbeiteten Vorschläge sind, wie bereits die Innovage-Befragung, nach der Struktur der vier Handlungsfelder und neun Ziele aus der Nationalen Demenzstrategie gegliedert. In jedem Handlungsfeld wird aufgezeigt, welche Angebote/Leistungen es bereits gibt und wo der grösste Handlungsbedarf besteht (siehe Anhang 1: Auswertung, Ergebnisse und Erkenntnisse aus den Innovage-Interviews und Workshops).

## **5.3 Übersicht über das heutige Angebot**

In Uri bestehen zurzeit folgende Angebote für die spezifische Unterstützung und Entlastung von Menschen mit Demenz und von pflegenden oder betreuenden Angehörigen:

Leistungserbringer	Dienstleistung	Finanzierung der Leistungen
Hausärztinnen/Hausärzte	<p>Hausärztinnen und Hausärzte gewährleisten die medizinische Grundversorgung ihrer Patienten. Bei Verdacht auf eine Demenz machen sie eine fachgerechte Demenzabklärung oder überweisen den Patienten für eine fachärztliche neurologische Abklärung an eine Spezialinstitution.</p> <p>Nach der Diagnose begleiten und versorgen die Hausärzte die demenzkranke Person weiter medizinisch und informieren sie oder die nächsten Angehörigen über Beratungs-/Unterstützungsangebote.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankenversicherung</li> </ul>
Pflegeheime	<p>Die Pflegeheime bieten Pflege und Betreuung für ältere Menschen, die aus medizinischen, psychischen oder sozialen Gründen nicht (mehr) zu Hause betreut und gepflegt werden können. Ein hoher Anteil der Bewohner hat eine Demenzdiagnose oder Demenzsymptome. Die meisten dieser Bewohner werden integriert in den Wohngruppen betreut. Einige Heime verfügen über eine spezialisierte Demenzabteilung und Pflegekonzepte, welche den Bedürfnissen Demenzkranker besonders Rechnung tragen.</p> <p>Einzelne Pflegeheime in Uri bieten Ferienbetten an. Damit kann pflegenden Angehörigen eine temporäre Entlastung angeboten werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bewohner (Pensions- und Betreuungstaxe, Patientenbeteiligung)</li> <li>- Krankenversicherung</li> <li>- Gemeinden (Pflegerestkosten)</li> </ul>
Kantonsspital Uri	<p>Das Kantonsspital Uri bietet die akutsomatische erweiterte medizinische Grundversorgung für die Urner Bevölkerung an. Das Angebot beinhaltet auch eine geriatrische Abteilung<sup>11</sup>.</p> <p>Das Kantonsspital Uri bietet neu auch neurologische Abklärungen, Beratung und Therapie an.</p> <p>Dabei wird ein Augenmerk gelegt auf die Sensibilisierung der Pflege betreffend Demenz, auf die Weiterbildung von Pflegefachpersonen mit Schwerpunkt Demenz und externe</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankenversicherung (45 % der Fallpauschale)</li> <li>- Kanton (55 % der Fallpauschale und Gemeinwirtschaftliche Leistungen)</li> </ul>

<sup>11</sup> Die geriatrische Abteilung am KSU ist noch bis zirka 2023 in Betrieb.

Leistungserbringer	Dienstleistung	Finanzierung der Leistungen
	Unterstützung bei der Betreuung von Patienten mit demenzieller Entwicklung.	
Spitex Uri	Die Spitex Uri pflegt und betreut kranke, behinderte oder rekonvaleszente Menschen jeden Alters auf dem ganzen Kantonsgebiet. Familien und Einzelne werden zudem auch mit hauswirtschaftlichen Leistungen unterstützt. Die Spitex Uri berät und unterstützt pflegende Angehörige und übernimmt während deren Abwesenheit die Pflege und Betreuung.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankenversicherung</li> <li>- Klienten (Patientenbeteiligung)</li> <li>- Kanton (Pflegerestkosten und Gemeinwirtschaftliche Leistungen)</li> </ul>
Pro Senectute Uri	Tagesheim: Das Tagesheim der Pro Senectute Uri in Altdorf bietet Tagesstrukturen mit Pflege und Betreuung, um die pflegenden und betreuenden Angehörigen in ihrer Aufgabe zu entlasten und sie in ihrer Arbeit zu unterstützen. Zudem werden die Klienten abgeholt und wieder nach Hause gebracht (Fahrdienst).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankenversicherung</li> <li>- Klienten</li> <li>- Kanton (Restkosten)</li> </ul>
	Mahlzeitendienst: Wenn es nicht mehr möglich ist, selber zu kochen, bietet der Mahlzeitendienst der Pro Senectute Uri eine gesunde, vollwertige und ausgewogene Ernährung.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klienten</li> <li>- Kanton (Restkosten)</li> </ul>
	Beratungsangebote: Die Pro Senectute Uri führt im Auftrag des Kantons die umfassende Informations-, Kontakt- und Anlaufstelle in Altersfragen. Die Beratung hat zum Ziel, hilfesuchende Personen umfassend über Altersthemen (Wohnen, Sozialversicherungen, Finanzen, Dienstleistungen usw.) zu informieren. Das Beratungsangebot steht auch pflegenden Angehörigen zur Verfügung. Die Pro Senectute Uri unterstützt auch pflegende Angehörige bei der Erarbeitung eines Betreuungs- und Pflegevertrags.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kanton</li> </ul>
Schweizerisches Rotes Kreuz, Kantonalverband Uri (SRK)	Der Entlastungsdienst für pflegende Angehörige des SRK ermöglicht den pflegenden Angehörigen eine Verschnaufpause, um sich den eigenen Bedürfnissen oder Verpflichtungen zu widmen, während die Pflegebedürftigen durch den Entlastungsdienst betreut werden. Er entlastet die Angehörigen, wenn sie wegen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Klienten</li> <li>- Kanton</li> <li>- SRK (Defizitdeckung)</li> </ul>

Leistungserbringer	Dienstleistung	Finanzierung der Leistungen
Schweizerisches Rotes Kreuz, Kantonalverband Uri (SRK)	Dauerpräsenz an die Grenzen stossen (Tag- und Nachteinsätze möglich).	
	Weiterbildungen: Das SRK bietet in regelmäßigen Abständen verschiedene Kurse für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz an (z. B. «Treffpunkt für betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz»). Zudem bietet es Kurse für das Personal von Institutionen und für die Bevölkerung an (z. B. «Wie fühlt ein Mensch mit Demenz?»).	Eigenfinanzierung durch SRK
	«Runder Tisch Demenz»: Die Teilnehmenden (Angehörige, Nachbarn oder Berufspersonen) erhalten einen Einblick in das Krankheitsbild Demenz. Dieses Wissen erleichtert es ihnen, im Umgang mit Menschen mit Demenz angemessen und wertschätzend zu reagieren.	Beitrag Teilnehmer SRK (Defizitdeckung)
	Besuchs- und Begleitdienst: Der Besuchs- und Begleitdienst des SRK vermittelt Freiwillige an älteren Menschen, die wenig oder keine Kontakte mehr haben. Um diesem ungewollten und belastenden Alleinsein entgegen zu wirken, bietet das SRK eine regelmässige, kostenlose Unterstützung mit Freiwilligen an. Dieser Dienst kann auch von Menschen mit beginnender Demenz in Anspruch genommen werden.	Leistungsvereinbarung BSV und SRK (Defizitdeckung)
	Fahrdienst: Der Fahrdienst des SRK ermöglicht betagten, behinderten und kranken Menschen Fahrten zum Arzt, zu Therapien, in Spitäler oder für spezielle Besorgungen. Diese Dienstleistung wird ebenfalls mit Freiwilligen angeboten. Die Klienten bezahlen lediglich einen Preis pro gefahrenen Kilometer (zur Zeit Franken 0.70 pro Kilometer).	Leistungsvereinbarung BSV, Beitrag Klienten, SRK (Defizitdeckung)
	Freiwilligenplattform «Zyypunkt» <sup>12</sup> : Auf dieser geschützten Internetseite werden Angebote für mögliche Freiwilligeneinsätze von unterschiedlichen Organisationen, Vereinen und Firmen im Kanton Uri vernetzt und ermöglichen Freiwilligen eine schnelle und übersichtliche Suche nach ihrem gewünsch-	Partner, Sponsoren, SRK (Defizitdeckung)

<sup>12</sup> [www.zyypunkt.ch](http://www.zyypunkt.ch)

Leistungserbringer	Dienstleistung	Finanzierung der Leistungen
	ten Einsatzort. Andererseits ermöglicht es Privatpersonen, welche Unterstützung im Alltag benötigen, einen Freiwilligen oder eine Freiwillige gemäss ihren Anliegen zu finden.	
Alzheimervereinigung Uri/Schwyz	Die Alzheimervereinigung unterstützt Angehörige und demenzbetroffene Menschen mit Information und Beratung (telefonische Erstberatung). Zudem führt die Alzheimervereinigung eine Gesprächsgruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz.	Eigenfinanzierung durch Alzheimervereinigung
Alzheimervereinigung Uri/Schwyz und Verein Urner Wanderwege	Pro Saison werden fünf Wanderungen für Menschen mit Demenz angeboten	Eigenfinanzierung und Beitrag der Teilnehmenden.

## 6 Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen

Die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihrer Bezugspersonen sind vielfältig. Neben dem individuellen Krankheitsverlauf unterscheidet sich auch die Lebenssituation und die damit verbundenen Anliegen für verschiedene Personengruppen. Individuellen Unterschieden beim Lebenslauf, bei der Autonomie bzw. Abhängigkeit, beim Geschlecht, bei der Herkunft oder in Bezug auf die Einschränkungen ist im gesamten Verlauf der Erkrankung Rechnung zu tragen. Die Bedürfnisse unterscheiden sich auch, ob die betroffene Person alleine lebt oder (unterstützende, betreuende) Bezugspersonen hat.

**Abbildung 5 Bedürfnisse von Menschen mit einer Demenzerkrankung und deren Angehörigen in den verschiedenen Krankheitsphasen**

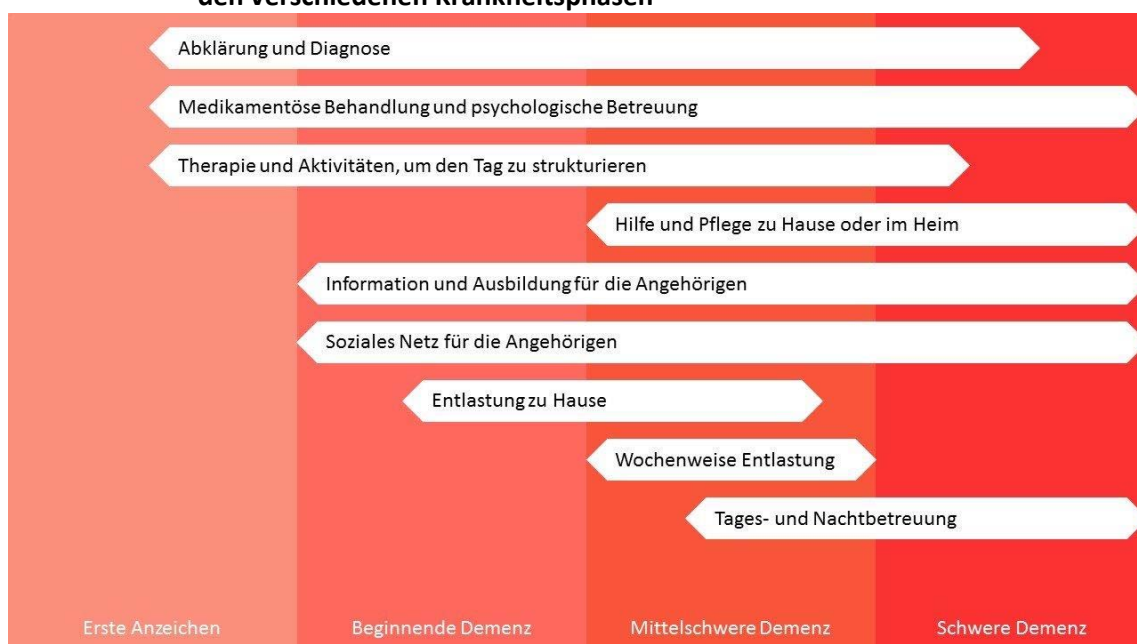


Abbildung erstellt in Anlehnung an die Darstellung der Schweizerischen Alzheimervereinigung

Gemäss Alzheimer Schweiz wollen demenzbetroffene Menschen auch mit und trotz ihrer Erkrankung möglichst lange ein autonomes Leben führen und zu Hause bleiben können. Sie möchten Beratung, Therapien und Unterstützung von Beginn an, integriert sein, sich nützlich fühlen, Isolation bekämpfen, andere Betroffene treffen und bestehende Fähigkeiten fördern. Sie haben das Bedürfnis sich zu beschäftigen und an gemeinschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen. Für sie ist es wichtig, dass nicht das Ergebnis einer Beschäftigung im Vordergrund steht, zum Beispiel ein makellos gefalteter Wäsche-stapel, sondern der Prozess der Beschäftigung, das Erleben während der gemeinsamen Aktivität.

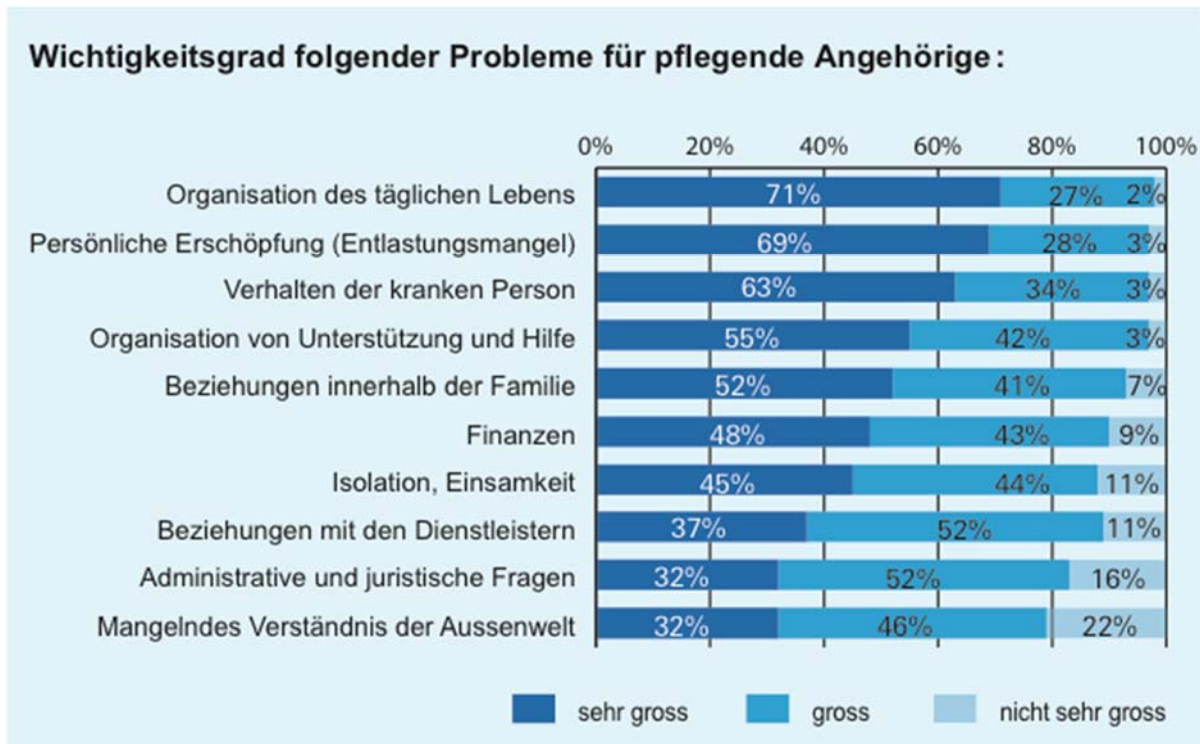
Demenzkranken Menschen sind vielfältigen Stress- und Belastungssituationen ausgeliefert. Sie verstehen die Welt häufig nicht mehr. Es ist anzunehmen, dass durch dieses «Nicht-Verstehen» das Verlangen nach Sicherheit und primärer Bindung verstärkt hervortritt. Dieses Verlangen drückt sich auch deutlich in dem so genannten Attachment-Verhalten (Anklammern, Hinterherlaufen) aus.

Menschen mit Demenz gehören zu den vulnerabelsten Personengruppen unserer Gesellschaft. Der fortschreitende Verlust der kognitiven Fähigkeiten betrifft ethisch zentrale Bereiche. Dies ist ein wesentlicher Unterschied zu den meisten anderen Erkrankungen. Dieser Unterschied erfordert eine ehrliche und offene Diskussion ethischer Grundsätze im Umgang mit demenzkranken Personen. Ethische Richtlinien schaffen unbedingte Voraussetzungen für einen bedürfnisorientierten und dem Krankheitsverlauf angepassten Umgang mit ihnen.

Demenzbetroffene spüren sehr genau, dass sie mit Fortschreiten des demenziellen Prozesses einen Teil ihrer eigenen Person, ihrer Identität verlieren. Diese Erkenntnis kann Angst, Hilflosigkeit, Scham oder Wut auslösen. Um das Bedürfnis nach Identität ausreichend befriedigen zu können, benötigen Menschen mit Demenz die Unterstützung anderer Menschen, die sie in ihrer Individualität bestärken, ihre Ressourcen und Leistungen würdigen und ihr Erleben und ihre Gefühle annehmen.

Eine Befragung der Schweizerischen Alzheimervereinigung von Angehörigen aus dem Jahr 2013 hat gezeigt: Damit Angehörige und Bezugspersonen die Betreuung wahrnehmen und auch über längere Zeit gewährleisten können, brauchen sie demenzspezifisches Wissen und Kompetenzen. Sie benötigen Beratung, Unterstützung, Hilfe und Entlastung sowie Anerkennung und Integration. Wichtig für Angehörige ist auch der Austausch mit anderen Personen, die die gleiche Situation erleben, und sie wollen Erwerbstätigkeit und Pflege vereinbaren können. Von zentraler Bedeutung für sie ist, dass sie für ihre Fragen und Anliegen nur eine Kontaktperson/-stelle und einen Coach haben. Als grösste Herausforderung bezeichnen Angehörige die Organisation des täglichen Lebens.

Abbildung 6 Angehörigenbefragung (2013); Schweizerische Alzheimervereinigung



Aufgrund von Studien in andern Ländern und einer Evaluation durch Angehörigengruppen in der Schweiz schätzt die Schweizerische Alzheimervereinigung den Bedarf an Entlastungsangeboten für Personen mit einer Demenz im mittleren Stadium folgendermassen ein:

Kranke, die täglich Hilfe brauchen	Betreuung (Kurzaufenthalt)	tageweise Betreuung (Tagesstätte)	Hilfe und Pflege zu Hause (Spitex)	Entlastung zu Hause
allein lebende Personen	3 Wochen im Jahr	5 Tage je Woche	7 × 1 Std. wöchentlich	–
mit einem Angehörigen lebende Personen	3 Wochen im Jahr	2 Tage je Woche	2 × 2 Std. wöchentlich	2 × 2 Std. wöchentlich

Während der Bedarf an Betreuungs- und Pflegeleistungen aufgrund der demografischen Entwicklung steigt, wird das Potenzial an familiärer Pflege sinken, da künftig mehr Betagte wenige oder gar keine Kinder mehr haben. Perrig-Chiello, Höpflinger und Schnegg<sup>13</sup> stellen in dem im Jahr 2010 erschienen Bericht «Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz» fest, dass künftig vermehrt Modelle einer Co-Pflege von Angehörigen und Fachpersonen zum Tragen kommen. Die familiäre Betreuung und Pflege wird dabei durch professionelle Angebote ergänzt und unterstützt, aber keineswegs verdrängt. Eine enge Zusammenarbeit zwischen ambulanten Angeboten und pflegenden Angehörigen kann dabei die Qualität der Betreuung und die Zufriedenheit aller Betroffenen in positiver Weise beeinflussen.

<sup>13</sup> Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F., Schnegg, B. (2010) SwissAgeCare-2010, Forschungsbericht im Auftrag von Spitex-Schweiz

Die Palette an Angeboten für Menschen mit Demenz im Kanton Uri ist schon heute breit und erstreckt sich über den gesamten Verlauf einer Demenz, angefangen bei der Früherkennung bis hin zur stationären Betreuung und Pflege. In der Betreuung, Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz und der Unterstützung ihrer Angehörigen bestehen aber Lücken, besonders für die zirka 50 Prozent der Betroffenen, die zu Hause leben. Information, Beratung, Selbsthilfe und Stärkung der Handlungskompetenz sowie möglichst flexible Unterstützungs- und Entlastungsangebote sind sowohl für Betroffene als auch betreuende und pflegende Angehörige von grosser Bedeutung.

Um den Bedürfnissen der Betroffenen möglichst optimal entsprechen zu können, hat eine bessere Vernetzung bzw. Koordination der verschiedenen Leistungsanbietenden eine sehr hohe Priorität. Angesprochen ist auch die Bevölkerung, denn Demenz ist trotz ihrer heutigen und künftigen gesellschaftlichen Bedeutung immer noch ein Tabuthema.

Die folgenden Empfehlungen basieren auf den Informationen aus den Workshops sowie der Inno- vage-Befragung. Sie sind mehrheitlich aus fachlicher Sicht entstanden und richten sich an verschiedene Akteure. Für deren Umsetzung sind sowohl die politischen Instanzen (Kanton, Gemeinden) als auch die Leistungserbringer in der Grundversorgung und Organisationen mit niederschweligen Dienstleistungen und Angeboten gefordert. Zur Umsetzung einzelner Empfehlungen braucht es vertiefere Abklärungen, Konkretisierungen oder eigene Projekte oder Konzepte.

Die Begleitgruppe hat in Zusammenarbeit mit der Projektleitung die Erkenntnisse, Lösungsvorschläge und Empfehlungen triagiert und gewichtet. Der Handlungsbedarf und die Empfehlungen werden aus diesen Ergebnissen abgeleitet. Dieser Prozess der intensiven Auseinandersetzung sowie die unterschiedlichen Voraussetzungen und Ressourcen bei den verschiedenen Akteuren haben gezeigt, dass für die Umsetzung der Empfehlungen unter Berücksichtigung der Dringlichkeit ein Zeithorizont von einem bis insgesamt fünf bis sechs Jahren realistisch ist. Eine starke Vernetzung mit anderen Projekten (und Strategien?) mit Berührungspunkten zum Aktionsplan Demenz ist wichtig. Damit können Schnittstellen und bereichsübergreifende Herausforderungen zum Beispiel in der Langzeitpflege, Palliative Care, Angehörigenunterstützung sowie Interprofessionalität nachhaltiger angegangen werden.

### **7.1 Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information, Partizipation**

#### **Ziel 1**

Die Bevölkerung ist über Demenzerkrankungen informiert. Sie weiss um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.

- Handlungsbedarf
- Information und Sensibilisierung der breiten Bevölkerung verbessern
  - Politische Entscheidungsträger, Vereine und Berufsgruppen mit regelmässigen Kundenkontakten und somit auch Kontakt zu Demenzkranken gezielt informieren
  - Informationsangebote und -arbeit aller Akteure besser koordinieren und vernetzen



Empfehlung 1	Im Kanton Uri sind mindestens zweimal jährlich regionale bevölkerungsbezogene Informations- und Sensibilisierungsveranstaltungen anzubieten. Diese sollen in Koordination mit den Gemeinden erfolgen und bedürfnisbezogen ausgestaltet sein. (Betroffene und/oder Angehörige in Prozesse einbeziehen, um so das Verständnis für ihre Situation und Bedürfnisse zu fördern.)
Zuständigkeit	Kantonal tätige Organisationen wie Pro Senectute (PS), Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK), Alzheimervereinigung (ALZ), Spitex Uri, Ärztesgesellschaft, Curaviva. Diese Organisationen und weitere vernetzen sich und koordinieren diese Veranstaltungen.
Kosten/Finanzierung	8'000 bis 10'000 Franken pro Jahr. Es ist zu prüfen, ob solche Veranstaltungen im Rahmen einer Erweiterung einer bestehenden oder in einer neuen Leistungsvereinbarung des Kantons finanziert werden können.
Empfehlung 2	Die Gemeinden unterstützen/fördern Bestrebungen, Aktivitäten und Akteure (z. B. Vereine, Gesundheits-/Sozialkommission, Freiwillige), die Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen ein sozial eingebundenes Leben ermöglichen.
Zuständigkeit	Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Unterstützung nach Möglichkeit Kostenschätzung: Je nach Grösse der Gemeinde 1'000 bis 3'000 Franken pro Gemeinde und Jahr als Anreiz für innovative Vereinsprojekte mit Beispielcharakter oder zur Unterstützung von Fachorganisationen im Rahmen des anerkannten Projekts «Demenzfreundliche Gemeinde» von Alzheimer Schweiz.
Empfehlung 3	Dienstleistungserbringer und weitere Akteure, die mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen (Betreuungspersonen, Besuchsdienste, Verkaufs- und Schalterpersonal, Coiffeure, Chauffeure im öffentlichen Dienst, Polizisten, Vereine usw.) werden durch Schulungsangebote über demenzielle Erkrankungen und den Umgang mit Menschen mit Demenz sensibilisiert. Dabei werden Angebote und Materialien von anerkannten und spezialisierten Organisationen eingesetzt.
Zuständigkeit	ALZ, SRK, PS
Kosten/Finanzierung	12'000 bis 16'000 Franken pro Jahr. Es ist zu prüfen, ob solche Schulungsangebote im Rahmen einer Erweiterung einer bestehenden oder in einer neuen Leistungsvereinbarung des Kantons finanziert werden können.

## Ziel 2

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

- Handlungsbedarf
- Bestehende Informations- und Beratungsangebote und -anbieter im Kanton flächendeckend bekanntmachen und besser vernetzen
  - Beratungsangebote gezielt und so wohnortsnah wie möglich auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen ausrichten; wo nötig koordiniert unter den Anbietern ausbauen.
  - Pflegende Angehörige darin bestärken, dass sie frühzeitig Beratungs- und Entlastungsangebote in Anspruch nehmen sollen; finanzielle Hemmschwellen abbauen.

**Empfehlung 4**

Der Kanton und die Gemeinden schaffen gemeinsam eine zentrale Fach- und Anlaufstelle für Demenz.

Die Anlaufstelle ist interdisziplinär vernetzt, kennt das Dienstleistungsangebot und stellt eine wirksame Koordination sicher. Sie nimmt erste Informationsaufgaben wahr, gibt Navigationshilfe durch die Angebotsvielfalt, leitet die Ratsuchenden an geeignete Fachpersonen und Leistungsanbieter weiter (Triagefunktion) und begleitet sie beratend.

Die Anlaufstelle soll von einem bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter betrieben werden (z. B. Spitex Uri, ALZ, PS oder SRK), mit dem der Kanton und die Gemeinden einen Leistungsvertrag abschliessen oder einen bestehenden Vertrag entsprechend erweitern. Die Fachstelle «Demenz» kann allenfalls auch bei der geplanten «Fachstelle Alter» (Projekt «Zukunft Alter Uri») angesiedelt werden.

**Zuständigkeit** Kanton und Gemeinden

**Kosten/Finanzierung** 15'000 bis 20'000 Franken Betriebskosten pro Jahr. Sie sind durch Kanton und Gemeinden gemeinsam zu tragen.

Es ist zu prüfen, ob der Aufbau und Betrieb einer Anlaufstelle im Rahmen einer Erweiterung einer bestehenden oder in einer neuen Leistungsvereinbarung des Kantons finanziert werden können.

**Empfehlung 5**

Das Demenzberatungsangebot wird weiterentwickelt und ausgebaut. D. h. ergänzend zur bestehenden Erstberatung wird das Beratungsangebot erweitert mit systemischer Beratung und Begleitung der Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen während des ganzen Krankheitsverlaufs.

Diese Beratungsleistungen sollen von einem bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter erbracht werden (z. B. ALZ, SRK oder Spitex Uri), mit dem der Kanton und die Gemeinden einen zusätzlichen Leistungsvertrag abschliessen oder einen bestehenden Vertrag entsprechend erweitern.

**Zuständigkeit** Kanton und Gemeinden

Kosten/Finanzierung	Mehrkosten zirka 10'000 bis 12'000 Franken pro Jahr. Der Standard des erweiterten Beratungsangebots und die anfallenden Kosten müssen für die Leistungsvereinbarung vom künftigen Leistungserbringer im Rahmen eines Konzepts aufgezeigt werden.
---------------------	---

## 7.2 Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote

### Ziel 3

Den an Demenz erkrankten Menschen und nahestehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.

- Handlungsbedarf
- Die Vorteile einer Früherkennung allgemein bekannt machen, besonderes Augenmerk bei Menschen, die alleine leben und bei Menschen mit Behinderung, die zu Hause leben.
  - Die Ärzteschaft vermehrt für die Notwendigkeit der frühzeitigen Diagnosestellung und Begleitung von Anfang an sensibilisieren und sie in ihrer Rolle als Schlüsselpersonen stärken und befähigen.
  - Ambulante Betreuung und die Handlungskompetenz von Betreuungspersonen stärken; Entlastungsangebote, Tages- und Nachstrukturen den individuellen Bedürfnissen anpassen, Nacht- und Wochenend-Betreuung auch zu Hause ermöglichen, demenzspezifische Freiwilligenarbeit fördern.
  - Flexibel wählbare, dem Krankheitsverlauf angepasste Wohnformen bedürfnisgerecht diversifizieren. Wohnformen in den verschiedenen Teilen des Kantons auf den Bedarf ausrichten/ausbauen. Augenmerk auf Schnittstellen und Durchlässigkeit von der ambulanten zur stationären Betreuung und Pflege richten; Gemeindeübergreifenden Dialog fördern.
  - Demenzgerechte Infrastruktur und Prozesse im Kantonsspital Uri aufbauen

Empfehlung 6	Das Kantonsspital Uri (KSU) sensibilisiert im Rahmen der Hausärztefortbildungen die Hausärzte und Hausärztinnen für die Notwendigkeit einer frühen Diagnosestellung. Die Hausärztinnen und Hausärzte sollen die aktuell gesicherten Empfehlungen bezüglich Abklärung und Diagnosestellung kennen und konsiliarisch unterstützt werden.
Zuständigkeit	Kantonsspital Uri, Ärztesgesellschaft Uri
Kosten/Finanzierung	Die anfallenden Kosten werden intern zwischen dem Kantonsspital Uri und der Ärztesgesellschaft Uri aufgeteilt.
Empfehlung 7	Das Kantonsspital Uri (KSU) stellt sicher, dass demenzfreundliche Konzepte für den Spitalbetrieb angewendet werden und die Mitarbeitenden über das nötige Wissen und Können verfügen.
Zuständigkeit	Kantonsspital Uri
Kosten/Finanzierung	Die anfallenden Kosten werden vom Kantonsspital Uri getragen.

Empfehlung 8	Der Entlastungsdienst für pflegende Angehörige des SRK ist gezielt auf den demenzspezifischen Bedarf auch in der Nacht und am Wochenende auszuweiten. Die Nacht- und Wochenendeinsätze sollen zu finanziell tragbaren Konditionen für die betreuenden Angehörigen angeboten werden. Dafür erweitert der Kanton seinen Leistungsauftrag mit dem SRK.
Zuständigkeit	Kanton
Kosten/Finanzierung	Durch dieses zusätzliche Angebot fallen ungedeckte Betriebskosten beim SRK Uri an (zirka 6'000 Franken Mehrkosten zulasten des Kantons <sup>14</sup> ).
Empfehlung 9	Die Gemeinden erweitern ihre Leistungsvereinbarungen mit den Pflegeheimen, damit diese neben Ferienbetten auch demenzgerechte Tages- und Nachtplätze für Demenzkranke zur Verfügung stellen (365 Tage im Jahr). Denn Tages- und Nachtstrukturen müssen möglichst wohnortnah zur Verfügung stehen, damit sie in allen Teilen des Kantons genutzt werden und damit den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen entsprechen.
Zuständigkeit	Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Das Angebot und die anfallenden Kosten müssen in den jeweiligen Leistungsvereinbarungen zwischen Gemeinden und Pflegeheimen definiert werden.
Empfehlung 10	Die Gemeinden fördern und unterstützen die Freiwilligenarbeit zugunsten von Demenzkranken (z. B. von Vereinen) und schaffen innovative Anreize für die Freiwilligenarbeit.
Zuständigkeit	Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Unterstützung nach Möglichkeit zum Beispiel mit Förder- oder Anerkennungspreis für beispielhaftes Engagement.
Empfehlung 11	Im Kanton wird eine «Arbeits- oder Netzwerkgruppe Demenz Uri» aufgebaut. Es sollen regelmässige Vernetzungs- und Koordinationstreffen stattfinden mit allen Leistungserbringern entlang der Behandlungs- und Betreuungskette sowie mit den beratend tätigen Akteuren. Die Netzwerkgruppe bietet auch Vorträge oder Fachtagungen an und nutzt Synergien mit der Arbeitsgruppe Palliative Care. Die Arbeitsgruppe prüft auch den Fortschritt in der Umsetzung der vorliegenden Empfehlungen.
Zuständigkeit	Kanton und Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Die Entschädigung für geleistete Präsenzzeit wird durch die einzelnen Akteure getragen.

<sup>14</sup> Schätzung durch SRK Uri

#### Ziel 4

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

- Handlungsbedarf
- Die Finanzierung von ambulanten Betreuungs- und Entlastungsangeboten so regeln und ausgestalten, dass die Kosten für Betroffene und Angehörige tragbar sind
  - Betreuungsleistungen von pflegenden Angehörigen in den bestehenden Finanzierungssystemen besser berücksichtigen und rechtlich abstützen, Erwerbsausfall finanziell abfedern
  - Demenzspezifische Pflege- und Betreuungsleistungen in den BESA und RAHC-Berechnungen besser abbilden und angemessen berücksichtigen
  - Die Weiterverrechnung bzw. Kostentragung von Demenzzuschlägen klären

Empfehlung 12 Um den Selbstkostenanteil für Betreuungsleistungen und Entlastungsangebote für Demenzbetroffene und pflegende Angehörige zu reduzieren, ist ein wirtschaftlich tragbares und rechtlich abgestütztes Finanzierungsmodell zu erarbeiten. Modelle mit Sozialtarifen und rechtliche Grundlagen wie für die Finanzierung der familienergänzenden Kinderbetreuung sollen im Hinblick auf eine «familienergänzende demenzgerechte (Alten)Betreuung» vertieft geprüft werden.

Zuständigkeit Kanton und Gemeinden

Kosten/Finanzierung Die Kosten können im jetzigen Stadium nicht eruiert werden.

### 7.3 Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz

#### Ziel 5

Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.

Handlungsbedarf Versorgungsethik ist ein wichtiger Qualitätsfaktor und integraler Bestandteil des Qualitätsmanagements. Sicherstellen, dass sich die Verantwortlichen und Mitarbeitenden der Leistungserbringer an gemeinsamen Werten und ethischen Leitlinien orientieren.

Keine Empfehlung

Alle Leistungserbringer, die Menschen mit Demenz beraten, betreuen, behandeln oder pflegen, deklarieren ihre Werte und ethische Haltung in ihren Leitbildern.

## Ziel 6

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

- Handlungsbedarf
- Lücken, Doppelspurigkeiten, Schnittstellenprobleme und Mängel in der Kontinuität von Versorgungsleistungen wie von Bezugspersonen ermitteln und beheben. Ziel ist, die Qualität in der Versorgungskette positiv zu beeinflussen und Kosten zu sparen.
  - Proaktive Vernetzung aller Akteure und Koordination von Leistungsangeboten in der Versorgungskette umsetzen.
  - Standards für die auf Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz spezialisierten Leistungserbringer erarbeiten und sicherstellen, dass institutionsinterne Standards auch für den Umgang mit schwierigen Situationen und für Palliative Care bestehen und diese einheitlich befolgt werden.
  - Die ambulante und stationäre Versorgungsplanung inklusive Durchlässigkeit zwischen beiden Systemen überprüfen und aktualisieren.
  - Die heute geltenden Zuständigkeiten von Kanton und Gemeinden entlang der Versorgungskette überprüfen.

Empfehlung 13	<p>Es wird eine konzeptuelle Grundlage für die Einführung eines Casemanagements<sup>15</sup> geschaffen.</p> <p>Der Kanton und die Gemeinden beauftragen einen bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter (z. B. Spitex Uri) mit der Konzepterstellung.</p>
Zuständigkeit	Kanton und Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Die Kosten für die Konzepterstellung belaufen sich auf zirka 20'000 Franken. Sie sind durch Kanton und Gemeinden gemeinsam zu tragen.
Empfehlung 14	<p>Die heute geltenden Zuständigkeiten (Kanton: Spitalversorgung und ambulante Langzeitpflege; Gemeinden: stationäre Langzeitpflege, Tages- und Nachtstrukturen) sollen überprüft und allenfalls angepasst werden. Ziel ist: Alles aus einer Hand.</p>
Zuständigkeit	Kanton und Gemeinden
Kosten/Finanzierung	Die allfälligen Mehrkosten können im jetzigen Stadium nicht eruiert werden.

<sup>15</sup> Case Management ist ein spezifisches Verfahren zur koordinierten Bearbeitung komplexer Fragestellungen und Situationen im Sozial-, Gesundheits- und Versicherungsbereich.

### **Ziel 7**

Fachpersonen in allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitätsorientierten Diagnostik bzw. Situationsanalyse, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Kompetenz dem Bedarf entsprechend gestärkt.

- Handlungsbedarf
- Genügend Betreuungs- und Pflegepersonal (inkl. Fach- und Assistenzpersonal mit Fachwissen im Bereich Demenz) sicherstellen.
  - Demenzspezifische Weiterbildungen abgestimmt auf die verschiedenen Berufsgruppen in Beratungsstellen, Hausarztpraxen, Spitex, Pflegeheimen, Tages- und Nachtstrukturen und im KSU anbieten und ggf. finanziell unterstützen.
  - Interdisziplinären Austausch mittels Fachdialog/Runder Tisch institutionalisieren
  - Niederschwelliger Zugang zu finanziell und zeitlich verkraftbaren Schulungsangeboten für betreuende Angehörige und für Freiwillige.

Verschiedene Empfehlungen, die unter diesem Ziel eingeordnet werden können und sich auf Akteure im Kanton Uri beziehen, sind bei andern Handlungsfeldern und Zielen beschrieben

## **7.4 Handlungsfeld 4: Daten und Wissensvermittlung**

### **Ziel 8**

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

Handlungsbedarf ---

### **Ziel 9**

Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden wird mit geeigneten Instrumenten unterstützt.

Handlungsbedarf ---

## 8 Umsetzung

Mit den in Kapitel 7 aufgeführten Empfehlungen werden alle Handlungsfelder der Nationalen Demenzstrategie umfassend abgedeckt. D. h. bei den Handlungsfeldern der Nationalen Demenzstrategie, die auf kantonaler Ebene relevant sind, werden auch für Uri Massnahmen vorgeschlagen.

Die Umsetzung des Aktionsplans Demenz Uri soll wo immer möglich an bestehende Instrumente und Strukturen anknüpfen. Eine zentrale Funktion des vorliegenden Aktionsplans liegt darin, die Ressourcen der verschiedenen Akteure zu bündeln und ihre Aktivitäten und Angebote besser zu koordinieren und vernetzen. Eine wichtige Funktion soll dabei die «Arbeits- oder Netzwerkgruppe Demenz Uri» haben (siehe Empfehlung Nr. 11: regelmässige Vernetzungs- und Koordinationstreffen, Überprüfung des Fortschritts in der Umsetzung der Empfehlungen).

Die Umsetzung einzelner Empfehlungen erfordert einen weiterreichenden politischen Prozess. Andere Empfehlungen sind im Rahmen der Umsetzungsplanung noch zu konkretisieren und in eigenen bzw. separaten Teilprojekten weiter zu bearbeiten. Wichtig ist: Es braucht auf allen Ebenen den Willen zur Zusammenarbeit und eine wertschätzende Haltung gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Bezugspersonen.

Nächste Schritte:

- Die Gesundheits-, Sozial- und Umweltdirektion wird den vorliegenden Aktionsplan dem Regierungsrat zur Kenntnisnahme unterbreitet (Herbst 2017). Zudem wird dem Regierungsrat beantragt,
  - a) Der Aktionsplan Demenz sei durch das Amt für Gesundheit intern und extern in geeigneter Form zu kommunizieren.
  - b) Die Empfehlungen, für die gemäss Aktionsplan der Kanton oder der Kanton und die Gemeinden im Verbund zuständig ist, seien durch das Amt für Gesundheit konkret auszuarbeiten und dem Regierungsrat die entsprechenden Anträge zu unterbreiten.
- Für die Empfehlungen, die nicht den Kanton betreffen, soll von den im Aktionsplan definierten zuständigen Stellen (jede in ihrem Zuständigkeitsbereich) eine Umsetzungsplanung erstellt werden.



## 9 Übersicht Empfehlungen und Priorisierung

Nr.	Empfehlung	Zuständigkeit	zeitliche Umsetzung
1	Im Kanton Uri sind mindestens zweimal jährlich regionale bevölkerungsbezogene Informations- und Sensibilisierungsveranstaltungen anzubieten in Koordination mit den Gemeinden.	Kantonal tätige Organisationen wie PS, SRK, ALZ, Spitex, Ärztesgesellschaft, Curaviva	ab 2018; fortlaufend
2	Die Gemeinden unterstützen/fördern Bestrebungen, Aktivitäten und Akteure (z. B. Vereine, Gesundheits-/Sozialkommission, Freiwillige), die Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen ein sozial eingebundenes Leben ermöglichen.	Gemeinden	ab 2018/19; fortlaufend
3	Dienstleistungserbringer und weitere Akteure, die mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen (Betreuungspersonen, Besuchsdienste, Verkaufs- und Schalterpersonal, Coiffeure, Chauffeure im öffentlichen Dienst, Polizisten, Vereine usw.) werden durch Schulungsangebote über demenzielle Erkrankungen und den Umgang mit Menschen mit Demenz sensibilisiert.	ALZ, SRK, PS	ab 2018/19; fortlaufend
4	Der Kanton und die Gemeinden schaffen gemeinsam eine zentrale Fach- und Anlaufstelle für Demenzfragen. Die Anlaufstelle ist interdisziplinär vernetzt, kennt das Dienstleistungsangebot und stellt eine wirksame Koordination sicher.	Kanton und Gemeinden	2019/20
5	Das Demenzberatungsangebot wird weiterentwickelt und ausgebaut. D. h. ergänzend zur bestehenden Erstberatung wird das Beratungsangebot erweitert mit systemischer Beratung und Begleitung der Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen während des ganzen Krankheitsverlaufs.  Beratungsleistungen sollen von einem bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter erbracht werden (z. B. ALZ, SRK oder Spitex Uri)	Kanton und Gemeinden	2019/20; fortlaufend
6	Das Kantonsspital Uri (KSU) sensibilisiert im Rahmen der Hausärzterfortbildungen die Hausärzte und Hausärztinnen für die Notwendigkeit einer frühen Diagnosestellung. Die Hausärztinnen und Hausärzte sollen die aktuell gesicherten Empfehlungen bezüglich Abklärung und Diagnosestellung kennen und konsiliarisch unterstützt werden.	Kantonsspital Uri und Ärzteschaft	ab 2018; fortlaufend
7	Das Kantonsspital Uri (KSU) stellt sicher, dass demenzfreundliche Konzepte für den Spitalbetrieb angewendet werden und die Mitarbeitenden über das nötige Wissen und Können verfügen.	Kantonsspital Uri	2018; fortlaufend

Nr.	Empfehlung	Zuständigkeit	zeitliche Umsetzung
8	Der Entlastungsdienst für pflegende Angehörige des SRK ist gezielt auf den demenzspezifischen Bedarf auch in der Nacht und am Wochenende auszuweiten. Die Nacht- und Wochenendeinsätze sollen zu finanziell tragbaren Konditionen für die betreuenden Angehörigen angeboten werden.	Kanton	2020
9	Die Gemeinden erweitern ihre Leistungsvereinbarungen mit den Pflegeheimen, damit diese neben Ferienbetten auch demenzgerechte Tages- und Nachtplätze für Demenzkranke zur Verfügung stellen (365 Tage im Jahr).	Gemeinden	2020
10	Die Gemeinden fördern und unterstützen die Freiwilligenarbeit zugunsten von Demenzkranken (z. B. von Vereinen) und schaffen innovative Anreize für die Freiwilligenarbeit.	Gemeinden	2019
11	Im Kanton wird eine «Arbeits- oder Netzwerkgruppe Demenz Uri» aufgebaut. Es sollen regelmässige Vernetzungs- und Koordinationstreffen mit allen Leistungserbringern entlang der Behandlungs- und Betreuungskette sowie mit den beratend tätigen Akteuren stattfinden. Die Arbeitsgruppe prüft auch den Fortschritt in der Umsetzung der vorliegenden Empfehlungen.	Kanton	2018
12	Um den Selbstkostenanteil für Betreuungsleistungen und Entlastungsangebote für Demenzbetroffene und pflegende Angehörige zu reduzieren, ist ein wirtschaftlich tragbares und rechtlich abgestütztes Finanzierungsmodell zu erarbeiten. Modelle mit Sozialtarifen und rechtliche Grundlagen wie für die Finanzierung der familienergänzenden Kinderbetreuung sollen im Hinblick auf eine «familienergänzende demenzgerechte (Alten)Betreuung» vertieft geprüft werden.	Kanton und Gemeinden	2020/21
13	Es wird eine konzeptuelle Grundlage für die Einführung eines Casemanagements geschaffen. Der Kanton und die Gemeinden beauftragen einen bereits im Bereich Demenz etablierten und über das fachliche Know-how verfügenden Anbieter (z. B. Spitex Uri) mit der Konzepterstellung.	Kanton und Gemeinden	2020
14	Die heute geltenden Zuständigkeiten (Kanton: Spitalversorgung und ambulante Langzeitpflege; Gemeinden: stationäre Langzeitpflege, Tages- und Nachtstrukturen) sollen überprüft und allenfalls angepasst werden. Ziel ist: Alles aus einer Hand.	Kanton und Gemeinden	2022/23

# 10 Anhang 1: Auswertung der Innovage-Interviews und der Workshops: Ergebnis der Auswertung (Stand 25.08.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung)

Kantonales Demenzkonzept Uri – Auswertung Interviews und Workshops / Handlungsbedarf

<b>Handlungsfeld 1</b>		
<b>Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p><b>Ziel 1:</b> Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Öffentlichkeitsarbeit, um das Bild des Alters in der Gesellschaft positiv zu verändern (weg vom Defizit- hin zum Ressourcendenken, Anerkennung/Wertschätzung des Alters)</li> <li>- Gezielte öffentliche Kampagnen in Medien mit Breitenwirkung z.B. Image-Inserate, Werbespots in (Lokal)Fernsehen oder Kino (vgl. memo-info-Kampagne – evtl. finanziert durch öffentliche Hand) Es ist zu definieren, welche Inhalte die beste Wirkung erzielen. Es sollen nicht nur negative Aspekte der Krankheit aufgezeigt werden. Verantwortlichkeit/Zuständigkeit für Öffentlichkeitsarbeit im Kanton und in den Gemeinden klar festlegen; Aufgaben und Budget klären.</li> <li>- Regelmässige Presseartikel, verfasst von Betroffenen, Angehörigen, Fachpersonen, etc. (z.B. Einsicht/Verständnis/«zu sich selber Sorge tragen» von betreuenden Angehörigen, nicht zu früh den Betroffenen Dinge abnehmen, die noch selber gemacht werden können, etc.) Insbesondere sollen Betroffene und Angehörige in die Öffentlichkeitsarbeit einbezogen werden. Wer schwierige Situationen durchlebt und gelöst hat, kann am glaubwürdigsten auf Lücken, Erschwernisse bzw. Lösungen hinweisen.</li> <li>- Politische Entscheidungsträger gezielt zum Thema informieren und sensibilisieren.</li> <li>- Zusätzliche bzw. regelmässige Info-Veranstaltungen mit Medienpräsenz und mit Einbezug von Betroffenen/ Angehörigen</li> <li>- Proaktiv fachspezifische Schulungen und Veranstaltungen für einzelne Berufsgruppen anbieten (Banken, Detailhandel, Coiffeure, etc.). Schulungen werden grundsätzlich als gute Möglichkeit gesehen, die Allgemeinheit zu informieren.</li> <li>- Enttabuisierung von Demenz v.a. bei Nichtbetroffenen, z.B. durch Infos und Labels wie «demenzfreundliche/demenzsensible Gemeinde/Gesellschaft» Ist bereits durch die Schweiz. Alzheimervereinigung lanciert. Es braucht aus Sicht der Gemeinden keine weiteren evtl. kantonalen Labels.<sup>1</sup> Vor allem die Alzheimer Vereinigung ist vermehrt zu stärken. Enttabuisierung versus Stigmatisierung: Es muss ein gutes Mittelmass gefunden werden.</li> <li>- Informationsangebote und –arbeit aller Akteure besser koordinieren und untereinander vernetzen. Die Koordination und Vernetzung der Informationsangebote und –arbeit müssen ein Hauptfokus des Demenzkonzepts sein.</li> <li>- Gezielte Öffnung von Institutionen mit spezialisierten Demenzabteilungen für die Bevölkerung. Dabei ist gebührend zu beachten, dass Öffentlichkeitsveranstaltungen wie z.B. «Tage der offenen Tür» in spezialisierten Demenzeinrichtungen nicht unproblematisch (Störung des Alltags, Persönlichkeitsschutz) sind.</li> <li>- Bessere Durchlässigkeit bzw. mehr Transparenz für Menschen mit Demenz, die am öffentlichen Leben teilnehmen möchten (Ermöglichung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben).</li> </ul>	<p>Handlungsbedarf</p>

<sup>1</sup> Es gibt noch kein «geschütztes Label» aber zwei Pilotprojekte. Pilotgemeinden engagier(t)en sich mit einem finanziellen Beitrag von CHF 3'000 bis 5'000. (PL)

<b>Handlungsfeld 1</b>		
<b>Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gemeinsame Unterlagen (z.B. Flyer mit allen Infos zu Angeboten)</li> <li>- Schaffung einer interdisziplinär organisierten Web-Plattform, die gut verlinkt ist und z.B. über die Kantons- oder Gemeindefebsite einfach zugänglich ist. Diese Plattform könnte von der Anlauf- und Koordinationsstelle aufgebaut und bewirtschaftet werden oder die Alzheimervereinigung Uri könnte damit beauftragt werden.</li> <li>- Schaffung einer demenzfreundlichen Gesellschaft<sup>2</sup>. Dabei sind die Schritte hin zu einer demenzfreundlichen Gesellschaft zu formulieren und zu planen. Vermehrtes Engagement der Gemeinden (z.B. demenzfreundliche Gemeinden, Leistungsaufträge an Institutionen, Unterstützung/Wertschätzung für Freiwillige etc.)</li> <li>- Partizipation ermöglichen (Menschen mit Demenz eine Stimme geben) Es ist jedoch schwierig, den demenzkranken Menschen eine Stimme zu geben, insbesondere den Menschen, die sich nicht mehr äussern können. Stellvertretend könnten das Fach- oder Angehörigenorganisationen tun, die über ihre Netzwerke die Befindlichkeiten und Bedürfnisse bei Betroffenen abholen können (vgl. memo-info-Kampagne von Alzheimervereinigung und Pro Senectute)</li> <li>- Kontakt von Betroffenen mit der Bevölkerung auf Gemeindeebene fördern und unterstützen (z.B. durch neue Wohnformen), Begegnungen im Alltag ermöglichen (Vereine, Kontaktmöglichkeiten schaffen, z.B. Demenzcafé, beispielhafte Projekte öffentlich würdigen).</li> </ul>	
<p><b>Ziel 2:</b> Betroffene und Bezugspersonen haben während des gesamten Krankheitsverlaufs niederschweligen Zugang zu einer umfassenden Information sowie zu individueller und sachgerechter Beratung.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zentrale Anlaufstelle mit Triage-Funktion schaffen, die interdisziplinär vernetzt ist (Pilotprojekt lancieren oder Leistungsauftrag durch Kanton/ Gemeinden vergeben) Für diese Stelle fallen Kosten an. Die Kostentragung ist im Konzept festzulegen, d.h. es braucht wenigstens eine klare Empfehlung für den Finanzierungsschlüssel.</li> <li>- Informationen über Angebote bündeln (Flyer, zentrale Plattform)</li> <li>- Alzheimervereinigung weiter stärken</li> <li>- Hausärzte als zentrale Anlaufstelle stärken und in die Pflicht nehmen</li> <li>- Know how und Fachwissen von Fachpersonen ausbauen (z.B. Pflege- und Betreuungspersonal, Hausärzte etc.)</li> <li>- Interdisziplinäre Zusammenarbeit ausbauen und institutionalisieren</li> <li>- Schnittstellenmanagement: Sensibilisierung der Hausärzte und anderer Fachpersonen für Triage (alle Angebote sollten bekannt sein). Den Hausärzten die Angebote der Alzheimervereinigung und anderer Stellen (integrierte Versorgung) besser bekannt machen</li> </ul>	Handlungsbedarf

<sup>2</sup> Die Schweiz. Alzheimervereinigung definiert den Begriff und nennt Kriterien einer demenzfreundlichen Gesellschaft (vgl. Unterlagen dazu in der Beilage). (PL)

<b>Handlungsfeld 1</b>		
<b>Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betroffene und Angehörige für frühe Abklärung / Diagnosestellung motivieren. Denn bei früher Diagnose können die Perspektiven besser aufgezeigt werden.</li> <li>- Die Information und Beratung muss zielgruppenspezifische sein. Bzw. es muss unterschieden werden, ob sich das Angebot an Fachpersonen oder Laien mit Fachwissen (z.B. Freiwillige) richtet.</li> <li>- Unterstützung von Betroffenen/Angehörigen in Bezug auf Navigation durch Angebots-/ Anbietervielfalt. Vereinfachter Zugang zu niederschwelliger, wohnorts-/ quaternaher Beratung zur Unterstützung, Orientierung und Triage/Navigation Es muss bekannt sein, wo man sich informieren kann und wo Hilfe angefordert werden kann. Mögliche Lösung über kant. Homepage; Suchbegriffe über Themen und Anbieter in Regionen/Gemeinden</li> <li>- Zugehendes/Aufsuchendes Beratungsangebot<sup>3</sup> aufbauen/fördern. Zugehende Beratung als offizielle Leistung/Angebot definieren</li> <li>- Den Betroffenen und Angehörigen ihr Recht auf Beratung vermitteln. Sie sollen Hilfe in Anspruch nehmen können. Evtl. finanzielle Hemmschwellen für Beratungs- und Informationsangebote abbauen</li> <li>- Case Management könnte künftig ein zusätzliches Angebot der Spitex Uri sein (Pflege, Betreuung und Beratung aus einer Hand; siehe auch Ziel 3).</li> </ul>	

<sup>3</sup> **Zugehende Beratung:** Durch Hausbesuche, Familienberatung und kontinuierliche Begleitung werden die betroffenen Familien gestützt, gestärkt und entlastet. Das Angebot umfasst gem. Definition:

- Kontinuierliche, beratende Begleitung
- Hausbesuche und Familienberatung
- Informationen über die Krankheit
- Koordination von Entlastung und Finanzierung
- Psychosoziale Begleitung und Unterstützung



<b>Handlungsfeld 2</b>		
<b>Bedarfsgerechte Angebote</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p><b>Ziel 3:</b> Den an Demenz erkrankten Menschen und nahe-stehenden Bezugspersonen stehen flexible, qualitativ hochstehende und bedarfsgerechte Versorgungsangebote entlang der gesamten Versorgungskette zur Verfügung.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Versorgungsangebote und Informationen dazu besser koordinieren/vernetzen (Verfügbarkeit, Dienstleistungsumfang, u.ä). Dabei Schwerpunkt auf den Ausbau der ambulanten Betreuung legen; Schnittstellen von der ambulanten zur stationären Pflege und Betreuung optimieren / Durchlässigkeit und Zugang zu sämtlichen Versorgungsstrukturen und –angeboten optimieren (Schnittstellen Spitex – Heime)</li> <li>- Wohnformen und Dienstleistungen im ambulanten Bereich diversifizieren und den heutigen Bedürfnissen anpassen (z.B. Wohnen mit Dienstleistungen, Wohnassistent, Wohnmöglichkeit mit Partner, Entlastung/ Betreuung/ Begleitung zu Hause)</li> <li>- Handlungsbedarf besteht insbesondere bei Nacht- und Wochenend-Strukturen. Wichtig: Nacht- und Wochenend-Betreuung auch zu Hause ermöglichen. Viele Angehörige sind auf Hilfe angewiesen, wenn sie Terminen, Einladungen usw. nachgehen müssen.</li> <li>- Schaffung von wohnortsnahen und bezahlbaren demenzspezifischen Angeboten zwischen «Daheim und Heim» für die Entlassung von betreuenden Angehörigen (z.B. Tages-/ Nachtstrukturen, Ergänzungen zu Spitex, Assessments) zur Verzögerung eines Heimeintritts.</li> <li>- Austausch und Vernetzung der Organisationen und Zusammenarbeit mit Hausärzten optimieren</li> <li>- Genügend qualifiziertes Personal und guter Grade- und Skillmix in den Institutionen</li> <li>- Freiwilligenpool (z.B. Internetplattform «Zytpunkt» des SRK Uri)</li> <li>- Rahmenbedingungen und Richtlinien zum Zusammenwirken von Freiwilligen und Professionellen Die Zusammenarbeit zwischen Profis und Freiwilligen soll flexibel und individuell stattfinden. Rahmenbedingungen und Richtlinien sind jedoch nur dort zu erarbeiten, wo dies unerlässlich ist. Übertriebener Formalismus ist der Tod der Freiwilligenarbeit. Durch gezielte Ausbildung den Freiwilligen Sicherheit vermitteln und sie in ihrer Arbeit stärken</li> <li>- Beratung/Unterstützung bei Sicherheitsvorkehrungen, Milieugestaltung</li> <li>- Kontinuierliches Case Management, Kontinuität bei Betreuung</li> <li>- Demenzgerechte Infrastrukturen und Angebote/Dienstleistungen im Kantonsspital Uri auf-/ ausbauen (Zimmerstruktur, Rooming-in, Fachwissen Demenz im Spital)</li> <li>- Im Kantonsspital Uri sind demenzspezifische Betreuungskonzepte vorhanden. Wunsch: Demenz-Abklärungen sollen im KSU durchgeführt werden können</li> <li>- Hausärztinnen/Hausärzte als Schlüsselpersonen stärken (Infos über Angebote kennen, Demenzwissen, frühzeitige Diagnose) Zusammenarbeit/Zuweisung zwischen Hausärzten und Memory-Kliniken und Angehörigen verbessern</li> </ul>	Handlungsbedarf
<p><b>Ziel 4:</b> Die angemessene Entschädigung und</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verbesserte finanzielle Entschädigung von Angehörigen für Betreuungsleistungen (evtl. analog Kt. Fribourg) Dabei ist zu beachten: Mehr Menschen mit Demenz – &gt; mehr Betreuungsstunden durch private Bezugspersonen/Belastung/Überbelastung der Bezugspersonen - &gt; Erwerbsausfall der Bezugspersonen - &gt; weniger zur Verfügung stehende Arbeitskräfte.</li> <li>- Regelung des Erwerbsausfalls für pflegende Angehörige</li> </ul>	Handlungsbedarf

<b>Handlungsfeld 2</b>		
<b>Bedarfsgerechte Angebote</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p>die finanzielle Tragbarkeit von bedarfsgerechten Leistungen für Menschen mit einer Demenzerkrankung sind gewährleistet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anstellungsmöglichkeiten von pflegenden Angehörigen bei der Spitex Uri prüfen und allenfalls die Information über diese Möglichkeit verbessern.</li> <li>- Wirtschaftlichkeit der bestehenden Angebote prüfen bzw. verbessern. Mehrere Institutionen bieten ähnliche Leistungen an. Doppelpurigkeiten lassen sich reduzieren durch Abgleich von Leistungsangebot und Prozessen.</li> <li>- Anerkennung/Berücksichtigung der demenzspezifischen Pflege/Betreuung in den BESA-Berechnung durch Krankenversicherungen                         <ul style="list-style-type: none"> <li>- Spezifische Instrumente zur Einstufung von Demenzpatienten einführen</li> <li>- Klärung des Demenzzuschlags in Heimen/Spitex (wer bezahlt? evtl. Gesetzesänderung)</li> <li>- Tarifverhandlungen speziell für Betreuungsleistungen</li> </ul> </li> <li>- Leistungsaufträge an Organisationen wie Alzheimervereinigung oder Mitfinanzierung gewisser Leistungen von Organisationen durch die öffentliche Hand</li> <li>- Sicherstellung der Finanzierung von nicht-KVG-pflichtigen Leistungen (durch öffentliche Hand). Dies sind Leistungen/Angebot die von den Betroffenen/Angehörigen selbst finanziert werden müssen im Gegensatz zu Pflegeleistungen (einerseits Entlastungsangebote bzw. Betreuungsleistungen andererseits aber auch z.B. zugehende und aufsuchende Beratung). Die Angebote müssen für die die Betroffenen finanzierbar sein bzw. höhere Subventionierung durch Kanton/Gemeinden prüfen (evtl. auch mit Sozialtarifen analog Kinderbetreuung).</li> </ul>	

<b>Handlungsfeld 3</b>		
<b>Qualität und Fachkompetenz</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p><b>Ziel 5:</b> Die Behandlung, Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen orientiert sich an ethischen Leitlinien.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Öffentlichkeitsarbeit, um das Bild des Alters in der Gesellschaft positiv zu verändern</li> <li>Wichtig: Alter nicht als Krankheit darstellen, sondern als einen positiven Abschnitt im Leben mit allem, was es mit sich bringt. Entscheidend ist die Haltung der Gesellschaft, die leider einen entgegengesetzten Trend aufweist. Es ist eine Pflicht der Fachpersonen, eine positive Haltung zum Alter einzunehmen und somit die Gesellschaft dahingehend positiv zu prägen. Bereits in der Schule sollte auf die Thematik hingewiesen und sensibilisiert werden.</li> <li>- Ethische Leitlinien erstellen und Schulung aller Mitarbeitenden</li> <li>- Genügend und qualifiziertes Personal (keine Überforderung)</li> <li>- Ausreichende Ressourcen für die Aus- und Weiterbildung aller Mitarbeitenden</li> <li>- Vertretung der Interessen der Betroffenen und Angehörigen</li> <li>- Mitwirkung in Fachgremien</li> <li>- Menschenbild, Haltung verbessern</li> <li>- Aufklärung betreiben</li> <li>- Sensibilisierung, Thema ansprechen</li> </ul> <p>Es muss v.a. Wert auf die Sensibilisierung und Aufklärung der Öffentlichkeit gelegt werden</p>	Handlungsbedarf
<p><b>Ziel 6:</b> Die Qualität ist in der Versorgung von demenzkranken Menschen entlang des Krankheitsverlaufs sichergestellt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nach Diagnosestellung: proaktive Vernetzung aller Akteure (s. Demenznetzwerk)</li> <li>Diagnosestellung muss am Anfang stehen; Kriterienkatalog erstellen, bei welchen Menschen eine richtige Diagnosestellung eminent wichtig ist.</li> <li>- Anreize für das Case Management schaffen und damit die Kontinuität gewährleisten: Case Management ist bedeutend für die Versorgungskette denn eine konsequente Fallführung eliminiert versch. Schnittstellenprobleme, die Qualität kann verbessert und Kosten können verhindert werden.</li> <li>- Konzept/Angebotssteuerung „ambulant vor/und stationär“, Angebote im ambulanten Bereich ausbauen, Schnittstellenmanagement</li> <li>- Betreuungskonzept erstellen, interdisziplinär abgestützt (Betreuungsgesetz initiieren? anpassen?)</li> <li>- Kontinuität von Bezugspersonen</li> <li>- Hausärzte als Schlüsselpersonen stärken, befähigen</li> <li>Hausärzte müssen in die Pflicht genommen werden. Es braucht Geriater im Kanton Uri, welche sich mit der Behandlung von Demenz auskennen. Nur so kann eine proaktive Vernetzung aller Akteure zielorientiert umgesetzt werden. (s. oben)</li> <li>- Diagnostik und Beratung koordinieren</li> <li>- Qualitätsnetzwerk für Demenz etablieren</li> <li>- Verschiedene Qualitätsansprüche im Kanton. Die Qualität soll gesichert bleiben (evtl. Standards festlegen für Leistungserbringer)</li> <li>- Help-Line Demenz, Notrufnummer</li> </ul>	Handlungsbedarf



<b>Handlungsfeld 3</b>		
<b>Qualität und Fachkompetenz</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p><b>Ziel 7:</b>                      Fachpersonen in allen relevanten Gesundheits- und Sozialberufen verfügen über die in ihrem Berufsfeld erforderliche Handlungskompetenz zur qualitäts-orientierten Diagnostik bzw. Situationsanalyse, Behandlung, Betreuung und Pflege demenzkranker Menschen. Angehörige und im Bereich der Freiwilligenarbeit engagierte Personen werden in ihrer Kompetenz dem Bedarf entsprechend gestärkt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interdisziplinären Austausch institutionalisieren mittels Fachdialog/Runder Tisch</li> <li>- Die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Heimen aber auch ambulanten Anbietern stärken.</li> <li>- Personalentwicklung (Fachwissen, Schlüsselkompetenzen)</li> <li>- Ressourcen für Weiterbildung</li> <li>- Finanzierbarkeit der Angebote</li> <li>- Anreize schaffen für interdisziplinären Austausch</li> <li>- Schulung für beratende Funktionen</li> <li>- Die ALZ stärker einbinden für Beratungen und Schulungen von verschiedenen Akteuren (Angehörige, Fachleute, etc.) <sup>4</sup></li> <li>- Schnittstellen überdenken und ggf. anpassen</li> <li>- Massgeschneiderte, günstige und niederschwellige Schulung, Beratung und Betreuung der Angehörigen und Freiwilligen</li> <li>- Schulung für Angehörige soll gut strukturiert sein.</li> <li>- Richtlinien/Rahmenbedingungen für Freiwilligenarbeit</li> </ul>	<p>Handlungsbedarf</p>

<sup>4</sup> Ggf. Leistungsauftrag an die Alzheimervereinigung prüfen für einen noch festzulegenden Leistungsumfang. Verschiedene Kantone haben Leistungsvereinbarungen abgeschlossen.

<b>Handlungsfeld 4</b>		
<b>Daten und Wissensvermittlung</b>		
Ergebnis der Auswertungen: Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<p><b>Ziel 8:</b> Als Grundlage für die mittel- und langfristige Versorgungsplanung und –steuerung liegen in den Kantonen Informationen zur aktuellen und zukünftigen Versorgungssituation der Menschen mit Demenz vor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vermehrter Datenaustausch und Zusammenarbeit zwischen Kanton und Institutionen / Organisationen innerhalb des Kantons</li> <li>- Versorgungsplanung ambulant und stationär überprüfen / aktualisieren, inkl. Durchlässigkeit zwischen beiden Systemen / Demenzkonzept / Pflegeheimplanung gegenseitig abstimmen</li> <li>- Erhebung zu Bedarf und Nachfrage nach Art und Umfang von Entlastungsstrukturen initiieren und unter welchen Voraussetzungen (Kosten/Finanzierbarkeit, Entfernung) welche Entlastungsformen/ -angebote tatsächlich genutzt werden</li> <li>- Versorgungsforschung und Wirksamkeitsforschung von Interventionen in Planungen einbeziehen</li> <li>- Kantonales Versorgungsmonitoring prüfen</li> </ul> <p>Evidenzbasierte Daten sind in der Entwicklung der Gesundheitsversorgung unumgänglich.</p>	Handlungsbedarf
<p><b>Ziel 9:</b> Der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis und der Austausch zwischen Forschenden und Nutzenden wird mit geeigneten Instrumenten unterstützt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Datenlage in der Schweiz basiert meist nur auf Hochrechnungen</li> <li>- Bündelung der vielen Informationen für die Praxis, Überblick schaffen (z.B. durch Curaviva, ALZ, Spitex, Pro Senectute oder in Koordination dieser Organisationen)</li> <li>- Kantonale Informationsanlässe und Weiterbildungen für Fachpersonen</li> <li>- Integration von Forschungsergebnissen/-erkenntnissen in Aus- und Weiterbildung</li> <li>- Beteiligung an oder Vergabe von Studien- oder Projektaufträgen im Bereich Betreuung und Pflege</li> <li>- Betroffene und Angehörige miteinbeziehen</li> </ul>	Handlungsbedarf

Bei den Handlungsfeldern 3 und 4 und den Zielen 6 bis 9 ist darauf zu achten, dass ein pragmatischer Ansatz gewählt wird, dass die Umsetzungen finanzierbar sind und das Konzept nicht zu einem Papiertiger verkommt.

<b>Fazit aus den Ergebnissen der Workshops</b> <b>Ausblick auf im Demenzkonzept zu konkretisierende, priorisierende Empfehlungen/Massnahmen</b> Stand 25.8.2016, nach der 1. Begleitgruppensitzung		
<b>Erkenntnisse aus den bisherigen Arbeiten</b>	<p>Als Fazit aus den Workshops, den ergänzenden Stellungnahmen dazu sowie der Diskussion und Gewichtung in der Begleitgruppe zeichnen sich folgende Hauptstossrichtungen für Empfehlungen/Massnahmen ab:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Information und Sensibilisierung (Öffentlichkeitsarbeit) der Bevölkerung wie auch der Betroffenen und Angehörigen. Der Zugang zu einer umfassenden Information ist zentral. Es ist wichtig, Stigmatisierung abzubauen und das Verständnis für die Krankheit zu fördern.</li> <li>- Die Koordination und Vernetzung der Informations- und Beratungsangebote muss ein Hauptfokus des kantonalen Demenzkonzepts sein. Eine niederschwellige zentrale Anlauf- und Informationsstelle (evtl. mit Triage-Funktion) begleitet an Demenz erkrankte Menschen und Mitbetroffene (namentlich Angehörige) beratend und koordinierend. Die Bereitstellung von individueller, vorzugsweise auch zugehender Beratung ist zentral, da es sich um „Begleitung von Anfang an“ handelt.</li> <li>- Die Leistungen der Grundversorgung müssen bedarfsgerecht sein und besser koordiniert werden. Schnittstellen von der ambulanten zur stationären Pflege und Betreuung gilt es zu optimieren; Bei der Koordination ist darauf zu achten, dass bei den Bezugspersonen eine möglichst grosse Kontinuität gewährleistet werden kann und so wenig Wechsel wie möglich nötig sind.</li> <li>- Case Management mit Einbezug der Angehörigen scheint bedeutend für die Versorgungskette zu sein und ist ein empfehlenswerter Ansatz.</li> <li>- Der Schwerpunkt ist auf den Ausbau der Betreuung zu Hause zu legen; flexibel wählbare, dem Krankheitsverlauf angepasste Wohnformen sollen ermöglicht werden.</li> <li>- Hausärztinnen/Hausärzte als Schlüsselpersonen sind zu stärken und befähigen.</li> <li>- Schaffung von bedarfsgerechten Nacht- und Wochenend-Strukturen. Wichtig: Nacht- und Wochenend-Betreuung auch zu Hause ermöglichen, Finanzierungshürden für Betroffene und Angehörige reduzieren.</li> <li>- Die Entschädigung der von Angehörigen geleisteten Betreuung sowie die Finanzierung von Entlastungsangeboten ist eine der Hauptsorgen von Angehörigen und Betroffenen. Die Finanzierbarkeit der Leistungen und die Klärung der Zuständigkeiten in Bezug auf die Kostentragung sind wichtige Punkte.</li> <li>- Im Kantonsspital Uri (KSU) soll bei Spitalaufenthalten von demenzkranken Menschen deren spezifischen Bedürfnissen und Anforderungen bei der Behandlung und Begleitung Rechnung getragen werden unter Einbezug der Angehörigen. Demenzabklärungen sollen evtl. auch möglich sein im KSU.</li> <li>- Die Alzheimervereinigung soll gestärkt stärker eingebunden werden (allenfalls durch Leistungsaufträge und Übernahme von zusätzlichen Dienstleistungen oder Angeboten).</li> <li>- Die für demenzspezifische Pflege/Betreuung in den Pflegeheimen anfallenden Kosten müssen durch die Krankenversicherer besser entschädigt werden.</li> </ul>	Empfehlungen für Massnahmen

<b>Fazit aus den Ergebnissen der Workshops</b>		
<b>Ausblick auf im Demenzkonzept zu konkretisierende, priorisierende Empfehlungen/Massnahmen</b>		
	<b>Schlussbemerkung:</b> Das kantonale Demenzkonzept kann nicht für sich allein als Lösungsansatz zur Bewältigung der mit Demenzerkrankungen verbundenen Herausforderungen betrachtet werden. Vielmehr ist es – aufgrund der demografischen Entwicklung und der Prävalenz - als ein (wichtiger) Teil einer gesamten Altersstrategie zu verstehen. Eine solche umfassende Strategie besteht im Kanton Uri (noch) nicht.	