

AMNESIA ZUG

Handbuch zum Pilotprojekt AMNESIA-Zug im Kanton Zug



Handbuch zum Pilotprojekt AMNESIA-Zug im Kanton Zug

Herausgeberin des Handbuchs

Familie Larsson-Rosenquist Stiftung
Rheinstrasse 1, 8500 Frauenfeld
+41 41 510 05 10
www.larsson-rosenquist.org
info@larsson-rosenquist.org

Projektpartnerin

Alzheimer Zug
Gotthardstrasse 30, 6300 Zug
+41 41 760 05 60
www.alz.ch/zug
info.zug@alz.ch

Projekt (neue Trägerschaft ab 1.1.2021)

AMNESIA-Zug
c/o Triaplus AG
Widenstrasse 55, 6317 Oberwil/ZG
+41 41 760 05 66
www.triaplus.ch/angebot/amnesia-zug
amnesia-zg@triaplus.ch

Mitwirkende am Handbuch

Konzept

Dr. Katharina Lichtner
(Familie Larsson-Rosenquist Stiftung)
Barbara Bauer, Silvester Popescu-Willigmann
(ehemals Familie Larsson-Rosenquist Stiftung)

Autor*innen

Dr. med. Markus Anliker (ehemals AMNESIA-Zug)
Annemarie Baggentos (ehemals AMNESIA-Zug)
Daniela Bigler Billeter (AMNESIA-Zug)
Agnes Leukens (AMNESIA-Zug)
Irene Teismann (AMNESIA-Zug)

Mitwirkende

Martin Elbel (Familie Larsson-Rosenquist Stiftung)

Gestaltung

agentur guldin GmbH

Wissenschaftliche Evaluation

Wissenschaftliche Evaluation durch das Institut
Alter der Berner Fachhochschule (BFH),
Regula Blaser, Dr. phil. Psychologie, Prof. FH;
Kathy Haas, BSc Soziale Arbeit; Tanja Schindler,
BA Sozialwissenschaften
Inhaltlicher Stand der Internet-Links und des
Handbuches 14. Juli 2021

Zitationsvorschlag

Familie Larsson-Rosenquist Stiftung (FLRS) (Hrsg.)
(2021): Handbuch zum Pilotprojekt AMNESIA-Zug
im Kanton Zug. Frauenfeld: FLRS.



Dieses Handbuch ist von der Familie
Larsson-Rosenquist Stiftung herausge-
geben und steht unter der Creative
Commons-Lizenz Namensnennung –
Nicht-kommerziell – Weitergabe unter gleichen
Bedingungen 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0).



Das gesamte Handbuch steht auch als pdf auf der
Webseite der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung
zum Herunterladen bereit.

www.larsson-rosenquist.org/amnesia

Alle Prozessbeschriebe, Formulare und Vorlagen,
die für das Projekt AMNESIA-Zug erstellt wurden,
stehen ebenfalls auf der Webseite der
Familie Larsson-Rosenquist Stiftung zur freien
Nutzung in einem Format zur Verfügung,
das Anpassungen an die Bedürfnisse späterer
Nutzer erlaubt.

www.larsson-rosenquist.org/amnesia

Die Benutzung dieses Handbuchs wird durch
Querverweise unterstützt. Innerhalb des
Buches gibt es drei Arten von Verweisen zur
schnellen Orientierung.



Verweise auf andere Abschnitte
im Handbuch



Verweise auf die Prozessbeschriebe
auf der Webseite



Verweise auf die Formulare
auf der Webseite

INHALTSVERZEICHNIS

Teil 1	VORWORTE	11
Teil 2	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	24
Teil 3	PRÄAMBEL	27
Teil 4	EXECUTIVE SUMMARY: WISSENSCHAFTLICHE BEURTEILUNG	29
Teil 5	KONZEPT	32
A	Entwicklung und Multiplizierbarkeit	32
B	Grundausrichtung	33
C	Projektorganisation und Aufgaben	35
C 1	Alzheimer Zug	35
C 2	Familie Larsson-Rosenquist Stiftung	36
C 3	Steuerausschuss	36
C 4	Projektleitung	37
C 4.1	Operative Co-Projektleiter*in	37
C 4.2	Fachärztliche/medizinische Co-Projektleiter*in	38
C 4.3	Projektassistent*in	38
C 4.4	Fachberater*innen	39
C 4.4.1.	Aufgaben	39
C 4.4.2	Kompetenzen	39
C 4.5	Übersicht Aufgaben der einzelnen Teammitglieder	40
C 4.6	Beratungsstelle	42
C 4.6.1	Räumlichkeiten	42
C 5	Aufsuchende Beratung	42
C 5.1	Der Ablauf einer «aufsuchenden Beratung» bei AMNESIA-Zug	43
C 5.1.1	Anmeldung und erste Datenerhebung	44
C 5.1.2	Hausbesuch mit Abklärung	44
C 5.1.3	Diagnose-/Helferkonferenz	45
C 5.1.4	Lösungsvorschlag und Beratung	46
C 5.1.5	Runder Tisch	48
C 5.1.6	Bericht und Rückmeldung an Fachpersonen	48
C 5.1.7	Begleitung und Vernetzung	49
C 5.1.8	Intervention im Notfall	50
C 5.1.9	Abschluss der ambulanten Intervention	50
C 5.1.10	Koordinationskonferenz	51
C 6	Webseite und Kontaktaufnahme per E-Mail	52
D	Partnerorganisationen in der koordinierten Zusammenarbeit	53
D 1	Alzheimer Zug	54
D 2	Spitex Kanton Zug	54
D 3	Tagesheim des Pflegezentrums Baar	55
D 4	Pro Senectute Kanton Zug	55

D 5	Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) des Kantons Zug – Entlastungsdienst für Angehörige	56
D 6	Hausärzt*innen	57
D 7	Neurologische Arztpraxen	57
D 8	Spitäler	58
D 9	Memory Clinics	58
D 10	Ambulante Psychiatrie und Psychotherapie Zug/Triaplus AG	59
D 11	Klinik Zugersee – Zentrum für Psychiatrie und Psychotherapie/Triaplus AG	59
D 12	Lokale Beratungsstellen in den Gemeinden	60
D 13	TIXI Zug	60
D 14	Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde des Kantons (KESB)	61
D 15	Sonstige Schnittstellen im Alltag	62
E	Schnittstellen bei der Umsetzung in der Praxis: Herausforderungen und Lösungsansätze	63
F	Diagnoseinstrumente und Datensets	69
F 1	Administrative Daten und Anfrage (ADuA) aus dem RAI-HC Schweiz	70
F 2	Minimum Data Set (MDS) aus dem RAI-HC Schweiz	70
F 3	Neuropsychologische Testbatterie CERAD-Plus	71
F 4	Medikamentenaufzeichnung	72
F 5	Quality-of-Life in Alzheimer Disease-Fragebogen (QoL)	73
F 6	Häusliche Pflege-Skala (HPS)	73
F 7	Datenset zur Diagnose-/Helferkonferenz	74
F 8	Datenset zum Spital-/Klinikaufenthalt	74
F 9	Aktuelle Medikation entsprechend der Standards des eMediplans	75
F 10	Datenset zum Fallabschluss	75
G	Finanzierung	76
G 1	Finanzierungsmodell des Pilotprojektes AMNESIA-Zug	76
G 2	Generisches Budget für AMNESIA-Zug	78
G 3	Leistungsabrechnung eines Angebotes wie AMNESIA-Zug	80
G 3.1	Mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen	80
G 3.1.1	Ärztlich verrechenbare Dienstleistungen	80
G 3.1.2	Nichtärztliche ambulante Dienstleistungen	81
G 3.2	Nicht mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen	82
G 3.2.1	AMNESIA-typische Leistungen	82
G 3.2.2	Nicht AMNESIA-typische Leistungen	83
G 3.3	Nicht mit Versicherungen abrechenbare, nicht fallbezogene Leistungen	84
H	Rechtliche Aspekte	85
H 1	Datenschutz, Datensicherheit und Aufbewahrung	85
H 1.1	Datenschutz	85
H 1.1.1	Einsichtsrecht der von AMNESIA-Zug begleiteten Personen	86
H 1.1.2	Zugangsberechtigung zu «Patientendaten»	86
H 1.1.3	Schutz vor Einsichtnahme oder Entwendung physisch vorliegender Daten	86
H 1.1.4	Gewährleistung des Datenschutzes bei Beratungsgesprächen	86
H 1.1.5	Datenaustausch mit Dritten	86
H 1.1.6	E-Mail-Versand und Zugang zu E-Mail	87
H 1.2	Datensicherheit	87
H 1.3	Aufbewahrungspflicht und Archivierung	88

H 2	Verträge	89
H 2.1	Schenkungsvereinbarung mit Auflagen	89
H 2.2	Anstellungsvertrag	89
H 2.3	Mandatsvertrag	89
H 2.4	Rahmenvertrag für Zusammenarbeit	89
I	Computer/IT	90
I 1	Hardware	90
I 2	Software	91
I 3	Telefonie	92
I 3.1	Telefonanlage	92
I 3.2	Anrufbeantworter	92
K	Administration	93
K 1	Ablagesystem	93
K 2	Wegbeschreibung	93

Teil 6 **BEURTEILUNG DES PROJEKTS AMNESIA-ZUG**

A	Zentrale Erkenntnisse aus der Projektarbeit	95
A 1	Konzept	95
A 2	Beratungsansatz	96
A 3	Netzwerk	97
A 4	Personal	98
A 5	Aufbau von Akzeptanz	99
A 6	Dokumentation	100
A 7	Zusammenfassende Empfehlungen und Best Practices	101
B	Datenauswertung und wissenschaftliche Evaluation	103
B 1	Methodisches Vorgehen	103
B 2	Auswertung der quantitativen Daten	103
B 2.1	Anmeldungen und Inanspruchnahme Population	104
B 2.2	Kognitive Leistungsfähigkeit der angemeldeten Personen	108
B 2.3	Lebensqualität der angemeldeten Personen	109
B 2.4	Belastung der Angehörigen	110
B 2.5	Helferkonferenz	112
B 2.6	Verläufe	116
B 3	Auswertung der qualitativen Daten	116
B 3.1	Wege zur Nutzung der Leistungen von AMNESIA-Zug	116
B 3.2	Nutzung der Leistungen von AMNESIA-Zug	117
B 3.3	Beurteilung des Angebotes von AMNESIA-Zug	118
B 3.3.1	Sicht der Angehörigen	118
B 3.3.2	Sicht der Fachpersonen der Partnerorganisationen und der Hausärzte	119
B 3.3.3	Verbesserungspotential	121
B 4	Beurteilung der Zielerreichung von AMNESIA-Zug auf Basis der quantitativen und qualitativen Daten	122
B 5	Erfolgsfaktoren für die Multiplikation	125
B 5.1	Aufbau einer Anlaufstelle nach dem Modell von AMNESIA-Zug	125
B 5.2	Betrieb einer Beratungs- und Anlaufstelle nach dem Modell von AMNESIA-Zug	126

Alle Prozessbeschriebe, Formulare und Vorlagen (Teile 7 und 8) stehen auf der Webseite www.larsson-rosenquist.org/amnesia zum Herunterladen bereit.

Teil 7 ANHANG: PROZESSBESCHRIEBE

A Kernprozesse

- A 1 Prozessbeschriebe Beratung
 - A 1.1 In der Beratungsstelle
 - A 1.2 Hausbesuch mit Abklärung
- A 2 Prozessbeschriebe Koordination
 - A 2.1 Teamsitzungen
 - A 2.2 Helferkonferenz
 - A 2.3 Individuelle Fallkoordination
- A 3 Prozessbeschreibung Kontakt- und Netzwerkpflge

B Managementprozesse

- B 1 Prozessbeschriebe Risikomanagement
- B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation
 - B 2.1 Koordinationskonferenz/«AMNESIA lädt ein»
 - B 2.2 Steuerausschuss
 - B 2.3 Sonstige Veranstaltungen
 - B 2.4 Homepage
 - B 2.5 Medienarbeit
- B 3 Prozessbeschriebe Rekrutierung neuer Mitarbeiter*innen
 - B 3.1 Stellenausschreibung
 - B 3.2 Rekrutierung
 - B 3.3 Probezeit
 - B 3.4 Mitarbeiter*innen-Entwicklung
 - B 3.5 Ausscheiden einer Mitarbeiter*in
- B 4 Prozessbeschriebe Finanzen
 - B 4.1 Budgetplan und Evaluierungen
 - B 4.2 Spesenabrechnung
 - B 4.3 Zahlungen
 - B 4.4 Buchhaltung
 - B 4.5 Private Drittspenden
- B 5 Prozessbeschreibung Berichtswesen
- B 6 Prozessbeschreibung Ablage-Archivierung-Datenschutz

C Unterstützungsprozesse

- C 1 Prozessbeschreibung Prozessmanagement
- C 2 Prozessbeschreibung Office Management

Teil 8 ANHANG: FORMULARE UND VORLAGEN

- 1 Formular Erst-Kontakt
- 2 Formular Zustimmungserklärung
- 3 Datenset zur Diagnose-/Helferkonferenz
- 4 Datenset zum Spital-/Klinikaufenthalt
- 5 Eingabemaske Medikamenteneinnahme
- 6 Datenset zum Fallabschluss
- 7 Schenkungsvereinbarung mit Auflagen
- 8 Vorlage Arbeitsvertrag
- 9 Vorlage Mandatsvertrag
- 10 Vorlage Rahmenvertrag für Zusammenarbeit
- 11 Vorlagen zur Bewertung im Risikomanagementprozess
- 12 Vorlage Protokoll für Teamsitzungen
- 13 Vorlage Protokoll Helferkonferenz
- 14 Checkliste Koordinationskonferenz
- 15 Vorlage Save-the-date-E-Mail Koordinationskonferenz
- 16 Fragebogen zur Koordinationskonferenz
- 17 Vorlage Programm Koordinationskonferenz
- 18 Vorlage Save-the-date-E-Mail Steuerausschuss-Sitzungen
- 19 Vorlage Einladung mit Traktandenliste Steuerausschuss-Sitzung
- 20 Vorlage Protokoll Steuerausschuss-Sitzung
- 21 Vorlage Namensschild für diverse Veranstaltungen
- 22 Checkliste Zuger Messe
- 23 Vorlage Stellenausschreibung Assistent*in
- 24 Vorlage Stellenausschreibung Fachberater*in Demenz (Pflegefachperson FH/HF)
- 25 Vorlage Kommunikationstexte im Bewerbungsverfahren
- 26 Checkliste Eintritt neuer Mitarbeitender
- 27 Vorlage Bestätigung Schlüsselempfang
- 28 Vorlage Personalstammblatt
- 29 Vorlage Persönliche Notfall-Information
- 30 Vorlage Personalreglement
- 31 Vorlage Spesenreglement
- 32 Vorlage Probezeitgespräch
- 33 Vorlage Mitarbeiter*innen-Evaluation
- 34 Vorlage Zeiterfassung Mitarbeiter*in
- 35 Vorlage Mitarbeiter*in Absenz-Meldung
- 36 Vorlage Mitarbeiter*in Spesenabrechnung
- 37 Checkliste Rückgabe bei Ausscheiden
- 38 Merkblatt für austretende Mitarbeitende
- 39 Vorlage Kommunikation an Externe zum Ausscheiden Mitarbeitender
- 40 Vorlage Kontenplan
- 41 Vorlage Spendenverdankung mit Quittung
- 42 Vorlage Quartalsbericht
- 43 Vorlage Finanzbericht
- 44 Vorlage Prozessbeschreibung
- 45 Vorlage Schulungsdokumentation

Von der Idee zur Umsetzung von AMNESIA-Zug

Begonnen hat das Projekt im Gespräch mit Olle Larsson auf der Terrasse seines neugebauten Hauses im Frühjahr 2014. Olle, der hochgeschätzte Unternehmer und Firmengründer von Medela mit Weitblick und Fingerspitzengefühl, hatte ein Jahr zuvor die Familie Larsson-Rosenquist Stiftung (FLRS) gegründet. An diesem Frühlingstag beim Kaffeetrinken auf der Terrasse äusserte er seine Absicht, der Allgemeinheit ein öffentlich zugängliches Werk zu widmen. Mit dieser Geste wollte Olle seine Verbundenheit und seinen Dank an die Zuger Bevölkerung ausdrücken. Das Werk solle möglichst vielen Menschen zugutekommen und im Gesundheitswesen angesiedelt sein, das war seine Vision. Der finanzielle Aufwand zum Aufbau sei aus der Familienstiftung zugesichert.

Damit setzte eine höchst spannende Recherche ein, um im gut entwickelten Kanton Zug Lücken in der Gesundheitsversorgung zu erkennen, die dem Angebot und den Vorgaben des Mäzens entsprachen. Ich kontaktierte Vertreter von praktisch allen einschlägigen Institutionen und studierte die Vorhaben von kantonalen und kommunalen Stellen.

Als wichtige Problematik schälte sich immer mehr die zunehmende Zahl von demenzbetroffenen Personen und ihre frühe Erfassung heraus. Entscheidend war schliesslich das Gespräch mit Dr. Albert Wettstein, der als Stadtarzt von Zürich die Materie von Grund auf kannte und mir einen Besuch im Pflegezentrum Entlisberg ermöglichte. Dort lernte ich den Wert der aufsuchenden Beratung kennen, die in unserem Kanton noch unbekannt war. Ich war überzeugt, mit diesem neuen Stichwort das richtige Thema gefunden zu haben und damit eine Lücke in der Gesundheitsversorgung im Kanton Zug schliessen zu können.

Der Kontakt mit Alzheimer Zug verlief höchst erfreulich. Ihr Vorstand und insbesondere Dr. Markus Anliker als fachärztlicher Berater nahmen den Vorschlag mit Begeisterung auf, sodass nun das



Projekt an Michael Larsson und die Stiftung gelangte. Auch von dieser Seite kamen sehr positive Signale. Die Zusammenführung der Trägerschaft (Alzheimer Zug) mit der gesicherten Anschubfinanzierung durch die FLRS und dem ausformulierten Entwurf war somit gelungen.

Im Frühjahr 2016 wurde das Projekt nun unter der Bezeichnung AMNESIA-Zug der Öffentlichkeit vorgestellt und nahm seine praktische Tätigkeit auf. Seither hat es sich erfreulich weiterentwickelt und seine Probe in der alltäglichen Anwendung mit Bravour bestanden.

AMNESIA-Zug steht nun im fünften Jahr der Realisation, und wir können auf einen stetigen und gelungenen Aufbau zurückblicken. Die zu Beginn definierten Ziele haben sich als sinnvoll erwiesen; so der niederschwellige Zugang zur Fachstelle, die aufsuchende Beratung mit Hausbesuchen und die regelmässigen Helferkonferenzen mit den verwandten Dienstleistern. Es erfüllt mich mit Genugtuung und Freude, dass das Projekt jetzt in das Psychiatriekonkordat Triaplus integriert wurde und damit auch in Zukunft Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen kann.

Die stetige günstige Entwicklung des jungen Werks gründet auf den Anordnungen von Olle Larsson. Er konnte das Ergebnis leider nicht mehr wahrnehmen. Sein Lebensweg endete 2018 in der Demenz, eine tragische Fügung. Wir denken an ihn in Dankbarkeit und Hochachtung.

Hansruedi Kühn

Mitgründer und Initiator AMNESIA-Zug

Ein Angebot, das dem individuellen Versorgungsbedarf von Menschen mit Demenz gerecht wird



Demenz zählt mit zu den weltweit grössten Herausforderungen für die Sozial- und Gesundheitssysteme. So leben auch in der Schweiz rund 8 Prozent der Menschen zwischen 75 und 79 Jahren und schon 16 Prozent aller über 80-jährigen mit einer Demenzerkrankung. Die Mehrheit der Erkrankten lebt zu Hause, betreut von ihren Angehörigen. Für Erkrankte wie auch für die Angehörigen ist eine möglichst frühe Abklärung vorhandener Symptome wesentlich, um einerseits andere Ursachen für kognitive Einschränkungen zu erkennen und auszuschliessen oder, falls diese tatsächlich eine Demenzdiagnose ergeben, Zugang zu entsprechender Information und Beratung zu erhalten. Denn je früher dies erfolgt, desto besser können sich Betroffene und ihre Angehörigen auf ein Leben mit einer Demenzerkrankung vorbereiten, und desto länger ist meist der Verbleib im häuslichen Umfeld möglich.

So einfach und logisch das klingen mag, so schwierig gestaltet sich dies oft im Alltag. Denn noch immer sind Gedächtnisstörungen und das damit verbundene Nachlassen der geistigen Leistungsfähigkeit mit gesellschaftlichen Tabus belegt. Betroffene scheuen sich daher häufig, entsprechende Institutionen zur Information und Abklärung aufzusuchen oder selbst mit ihrem Arzt über ihre Beschwerden zu sprechen.

Mit AMNESIA-Zug wurde ein Angebot geschaffen, das den Zugerinnen und Zugern einen unkomplizierten, niederschweligen Zugang zu qualifizierter Beratung, Information und Koordination bietet. Insbesondere das mit AMNESIA-Zug verbundene Angebot der aufsuchenden Beratung hat sich im Kontext Demenz als sehr effektiv und entlastend für die Betroffenen erwiesen: Die Hürde des «Gangs zu einer Institution» wird vermieden, Probleme werden im sicheren Umfeld besser kommuniziert und Veränderungen in der Erkrankung leichter erkannt. AMNESIA-Zug trägt damit auch wesentlich zur psychischen Entlastung der Angehörigen bei. Das wichtige Ziel einer möglichst frühzeitigen Abklärung von Symptomen und einer auf die jeweils individuelle Situation ausge-

richteten Beratung wird durch AMNESIA-Zug optimal erreicht. AMNESIA-Zug schliesst damit eine nicht zu unterschätzende Lücke im Versorgungssystem für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und kann als Leuchtturm-Projekt bewertet werden. Das Angebot versteht sich als Ergänzung zu bestehenden Diensten in Bezug auf die Diagnose von Menschen mit einer möglichen Demenzerkrankung.

Die bereits erfolgreich etablierten Instrumente (z. B. Rundtischgespräche und Helferkonferenzen) und die Koordination aller für die Unterstützung von Familien mit demenzerkrankten Angehörigen relevanten Dienstleistungen sind wichtige Beiträge. Sie haben auch über den Rahmen von AMNESIA-Zug hinaus positive Effekte auf eine bessere Kooperation und Koordination der Dienstleister im Kanton Zug.

Das vorliegende Handbuch ist eine gut strukturierte, übersichtliche und ausführliche Zusammenstellung aller wesentlichen Aspekte für die Umsetzung eines solchen Projektes. Es gibt darüber hinaus Instrumente an die Hand, die es Interessierten ermöglichen, ein ähnliches Angebot in ihrem Umfeld aufzubauen.

Mit diesem Handbuch ist es dem Team von AMNESIA-Zug gelungen, sein Wissen und seine Erfahrung im Aufbau und Betrieb eines solchen Angebotes interessierten Fachpersonen zugänglich zu machen. Es trägt dazu bei, dass die wertvollen Ansätze über den Kanton Zug hinaus Verbreitung finden können.

Alzheimer Schweiz dankt allen Beteiligten ausserordentlich für diese wertvolle Publikation und empfiehlt AMNESIA-Zug als ein Projekt zur Nachahmung all denjenigen, die sich für eine qualitativ hochstehende, wirksame und kosteneffiziente Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einsetzen möchten.

Dr. phil. Stefanie Becker
Geschäftsführerin Alzheimer Schweiz, Bern

Demenz im politischen Kontext

Eine nachhaltige und optimale Finanzierung des Alterns gehört zu einer der grössten Herausforderungen der aktuellen Politik. «Ambulant vor stationär» wird als Lösung hochgelobt und immer mehr auch umgesetzt. Indem ältere Menschen länger zu Hause bleiben können, verursachen sie für die öffentliche Hand weniger hohe Kosten.

Als Vorsteher des Departementes Soziales, Umwelt und Sicherheit der Stadt Zug wurde ich deshalb sehr hellhörig, als ich im Jahre 2015 zum ersten Mal von AMNESIA-Zug hörte. Ein niederschwelliges Angebot im Bereich der Demenz- und Altersberatung gab es bis dahin noch nicht und erschien mir eine spannende Ergänzung zu den bestehenden Gefässen zu sein. Ich entschied mich deshalb, der Steuerungsgruppe beizutreten, um mitzuhelfen, dass das Angebot mittelfristig auch von der öffentlichen Hand unterstützt werden kann.



Im Gegensatz zu anderen Kantonen liegt die Verantwortung für die Finanzierung der gesamten Langzeitpflege im Kanton Zug direkt bei den Gemeinden. Diese haben dafür eine eigene Konferenz entwickelt, welche die wichtigen Fragen aufnimmt und gemeindeübergreifende, spezifische Angebote aus schreibt und finanziert.

Auch wenn AMNESIA-Zug nicht direkt als ein Angebot der spezialisierten Langzeitpflege betrachtet werden kann, erschien es mir wichtig, die Kommission Langzeitpflege, welche die Geschäfte jeweils zu Händen der Konferenz vorbereitet, an Bord zu holen. Mit grossem Interesse informierten sich die

Mitglieder bei den Verantwortlichen, aber auch der Stiftung, über die Aufgaben und Kosten von AMNESIA-Zug und machten sich an die Arbeit. Dabei wurde schnell klar, dass dieses Angebot, wie alle anderen auch, öffentlich ausgeschrieben werden muss.

Mittlerweile war AMNESIA-Zug – erfreulicherweise – bei der Bevölkerung, aber auch der Politik, angekommen und bekannt. Einstimmig erteilten deshalb im Jahr 2019 die Mitglieder der Konferenz der Kommission den Auftrag eine solche Ausschreibung vorzubereiten und umzusetzen. Dies durfte als grosses Vertrauenszeichen gegenüber der geleisteten Arbeit gewertet werden und freute mich als Mitglied der Steuerungsgruppe sehr.

Für die Mitglieder der Kommission war klar: Die neue Trägerschaft muss bekannt sein, einen Draht zur Bevölkerung haben und vor allem auch ein grosses Fach-Knowhow mitbringen und anbieten. Es musste leider aber auch festgestellt werden, dass gerade neu konzipierte Angebote, welche anfangs privat finanziert werden, nicht 1:1 in die bestehenden, gesetzlichen Raster der öffentlichen Hand eingebunden, respektive übernommen werden können. Deshalb wurde ein wichtiges Puzzle-Teil der Grund-Idee von AMNESIA-Zug, die «Helferkonferenz», nicht als zwingend in der Ausschreibung aufgeführt.

Nach einer sehr ausführlichen und konstruktiven Diskussion folgte die Konferenz dem Vorschlag der Kommission und vergab die Aufgabe an «Triaplus AG».

Ich bin überzeugt, dass der äusserst wertvolle «Geist» von AMNESIA-Zug weiterleben und die Nachfrage der Bevölkerung nach dem neuen, attraktiven Angebot, das nun von den Gemeinden finanziert wird, weiter steigen wird. Mir ist es deshalb ein grosses Anliegen, der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung, der Alzheimer Vereinigung des Kantons Zug, vor allem aber Markus Anliker, Annemarie Baggenstos, Daniela Bigler sowie allen Helferinnen und Helfern von AMNESIA-Zug herzlichst für ihre grosse und äusserst wertvolle Arbeit zu danken.

Urs Raschle

Stadtrat Stadt Zug, Mitglied Steuerausschuss

AMNESIA-Zug: Ein Engagement aus ganz persönlicher Betroffenheit

Meinem Vater Olle Larsson war AMNESIA-Zug ein Herzensanliegen. Er wollte ein Vorhaben unterstützen, das ein wichtiges gesundheitliches Problem aufgreift und hierfür Lösungen entwickelt. AMNESIA-Zug wollte er auch als Dank an die Menschen im Kanton Zug verstanden wissen, dem langjährigen Sitz des von ihm gegründeten Unternehmens Medela.

Unsere Familie weiss mittlerweile aus eigener Erfahrung um die Auswirkungen der Demenz für erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Mein Vater erkrankte selbst an Demenz, nicht lange, nachdem er die Anschubfinanzierung für AMNESIA-Zug gesichert hatte. Mein Bruder Michael und ich begleiteten ihn schliesslich durch die Zeit seiner Demenz-Erkrankung. Der Kontakt mit engagierten Fachpersonen und vor allem die langjährige, von Vertrauen geprägte Bekanntschaft mit dem Arzt Hansruedi Kühn boten uns dabei wertvolle Unterstützung.

Wir erlebten, wie spätes Erkennen und die Tatsache, dass Betroffene ihre Krankheit nicht wahrnehmen wollen, die Behandlung einer dementiellen Erkrankung erschweren oder gar verhindern kann. Das «Nicht-wahr-haben-wollen» von Angehörigen lernten mein Bruder Michael und ich als ebenso grosse Herausforderung kennen. Es braucht deshalb ein stärkeres Problembewusstsein in der Bevölkerung und eine Aufklärung über die Möglichkeiten des konstruktiven Umgangs mit einer Demenzerkrankung. Jeder Einzelne kann einen Beitrag leisten, indem das Thema nicht geächtet und Betroffene nicht stigmatisiert werden und dadurch der Umgang mit Demenz von Respekt und Lösungsbewusstsein geprägt ist.

Das Projekt AMNESIA-Zug war also schon vor der Erkrankung meines Vaters angestossen. In Gesprächen mit dem Zuger Arzt Hansruedi Kühn und Alzheimer Zug zeigte sich der Bedarf nach einem niederschweligen Zugang zu Informationen, nach einer aufsuchenden Beratung im gewohnten, als «sicher» empfundenen Lebensumfeld, und nach der frühzeitigen Unterstützung für betroffene Menschen. Dies ist ein Weg, um die oft belastenden Auswirkungen auf Betroffene und ihre Angehörigen zu reduzieren.



Eine frühzeitige Diagnose kann die notwendige Unterstützung zur bewussten Auseinandersetzung mit der Krankheit und für eine einfühlsame Betreuung einleiten und die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen länger aufrechterhalten. Betroffene sollten so lange wie möglich in ihrem gewohnten Lebensumfeld verbleiben können. Das entspricht in den meisten Fällen ihrem Wunsch und führt zu einem subjektiven Gefühl von Autonomie und Selbstbestimmung.

Die Demenz ist eine mit dem Altern verbundene Erkrankung, die aufgrund des demografischen Wandels immer mehr Menschen betrifft. So war mein Vater überzeugt, dass ein Engagement in diesem Bereich besonders vielen Menschen, den Betroffenen und ihren Angehörigen, zugutekommen würde. Eine von der Stiftung finanzierte Studie der Universität Zürich bestätigte diese Annahmen und legte darüber hinaus einen Bedarf an Koordination der Hilfsangebote für Menschen mit Demenz offen.

Die verschiedenen Leistungen von Ärzten, Pflegediensten, Krankenhäusern und Unterstützungsdiensten im Alltag müssten auf eine frühzeitige und optimale Versorgung der Demenzbetroffenen und auf eine möglichst ergiebige Hilfe für ihre Angehörigen ausgerichtet werden. Ein solcher ganzheitlicher Ansatz würde den Betroffenen genauso nützen wie dem Gemeinwesen. Wenn Betroffene so lange wie möglich so autonom wie möglich bleiben, und wenn in der Gesundheitsversorgung Doppelspurigkeiten vermieden werden können, dann ist dies ein grosser Vorteil für die Gemeinschaft und die Versorgungsinfrastruktur.

AMNESIA-Zug war von Anfang an als Pilotprojekt konzipiert. Es sollten für die Zuger Bevölkerung Angebote entwickelt und erprobt werden, die nach Ablauf der fünfjährigen Projektzeit in die Regelversorgung im Kanton Zug überführt werden. Ausserdem sollten die Erkenntnisse festgehalten und für andere Regionen nutzbar gemacht werden.

Wir sind deshalb sehr glücklich, dass das Projekt AMNESIA-Zug zu einem festen Bestandteil des Angebots innerhalb des Psychiatriekordats Triaplus AG wird und damit direkt im Gesundheitswesen des Kantons Zug verankert bleibt. In der hervorragenden Zusammenarbeit verschiedener Partner haben wir in den vergangenen fünf Jahren nachhaltige Erfahrungen sammeln können, und diese Expertise wird helfen, das wertvolle Angebot in Zukunft weiterzuentwickeln.

Der Ansatz, den wir AMNESIA-Zug zugrunde gelegt haben, hat sich bewährt. Wir sind überzeugt, dass er auch in anderen Kantonen umgesetzt werden könnte. Deshalb haben wir uns entschieden, zum Abschluss des Projekts unsere Erfahrungen in dem vorliegenden Handbuch zusammenzufassen. Es soll als Anregung oder sogar als Anleitung dienen, um ähnliche Projekte aufzugleisen, die eine grosse Wirkung in diesem hoch relevanten Gesundheitsproblem erreichen können. Das Handbuch enthält gleichzeitig eine Evaluation des Projekts, die als Grundlage für die Weiterentwicklung dieser wichtigen neuartigen Dienstleistung dienen kann.

Zum Schluss möchte ich im Namen der Familien Larsson und der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung von Herzen allen engagierten Beteiligten an diesem Projekt danken, der Alzheimer Vereinigung des Kantons Zug, Alzheimer Schweiz, Hansruedi Kühn, dem Mitgründer und Initiator AMNESIA-Zug, und allen Menschen, die sich persönlich für das Anliegen und das Wachstum von AMNESIA-Zug eingesetzt haben.

Göran Larsson

Stiftungsratspräsident

Familie Larsson-Rosenquist Stiftung

Anschubfinanzierung und aktive Projektmitarbeit als Aufgabe einer gemeinnützigen Stiftung

Den Grundstein zum Projekt AMNESIA-Zug legten engagierte Ärzte. Sie erkannten das wachsende Bedürfnis, Menschen mit Demenz so früh wie möglich und in einer Weise zu unterstützen, die ihrer jeweiligen Situation angemessen ist und die ihnen so viel Eigenständigkeit wie möglich erlaubt. Die niederschwellige aufsuchende Beratung von AMNESIA-Zug, verbunden mit der Koordination schon bestehender Dienstleistungen, erfüllt dies hervorragend. Weil aber das Projekt aus privater Initiative entstand und staatliche Stellen noch nicht involviert waren, musste die Anschubfinanzierung von privater Seite kommen.

Die Familie Larsson hatte persönliche Erfahrungen mit Demenz und erfuhr vom Projekt AMNESIA-Zug durch freundschaftliche Kontakte. So regte sie bei der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung an, die Finanzierung des Projektes für fünf Jahre zu sichern. Denn dies ist eine der Aufgaben, die gemeinnützige Stiftungen übernehmen sollen: Dort aktiv zu werden, wo es wichtige Unterstützung nicht oder noch nicht gibt. Das Engagement für AMNESIA-Zug lag zwar etwas ausserhalb des sonstigen Tätigkeitsbereiches der Stiftung, aber entscheidend war, dass sie mit der Förderung des Projekts einen entscheidenden Beitrag zum Wohlbefinden von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen im Kanton Zug leisten konnte.

Die Familie Larsson-Rosenquist Stiftung fördert die Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis. Deshalb war klar, dass auch die Unterstützung von AMNESIA-Zug über die finanzielle Dimension hinausgehen sollte. In enger und fruchtbarer Zusammenarbeit mit Alzheimer Zug und vielen weiteren Organisationen im Kanton Zug und mit der Unterstützung durch Schlüsselpersonen in Politik und Gesundheitswesen wurde eine überzeugende Struktur entwickelt, die innert kurzer Zeit die praktische Beratungsarbeit ermöglichte. Durch den Einsatz im Steuerausschuss und bei der Entwicklung des Konzeptes und der Strukturen brachte die Stiftung ihr Wissen aus den Bereichen Projektfinanzierung, Projektmanagement und Vernetzung auch weiterhin ein.



Die Familie Larsson-Rosenquist Stiftung verstand ihre Unterstützung immer als Anschub-Finanzierung und verfolgte zusammen mit ihren Projektpartnern das Ziel, AMNESIA-Zug so gut in der Bevölkerung und im Gesundheitswesen des Kantons Zug zu verankern, dass es am Ende der fünfjährigen Projektphase in die Regelversorgung übernommen wird. Ich bin sehr glücklich, dass Triaplus als erfahrene und im Zuger Gesundheitswesen verankerte Institution die Dienstleistungen von AMNESIA-Zug weiterführt.

Das Konzept von AMNESIA-Zug, das gut durchdacht ist und seine Wirksamkeit über mehrere Jahre bewiesen hat, soll seine Wirkung auch in anderen Kantonen entfalten können. Um diese Multiplikation zu vereinfachen, haben wir als letzten Baustein unserer Unterstützung die Erfahrungen und Erkenntnisse aller Beteiligten in diesem Handbuch zusammengefasst. Wir wünschten uns, dass es interessierten Institutionen als Leitfaden dient und den Aufbau einer den jeweiligen Verhältnissen angepassten niederschweligen und zugehenden Beratung erleichtert.

Zum Schluss möchte ich ausdrücklich allen beteiligten Personen und Organisationen für die hervorragende Zusammenarbeit und das unermüdliche Engagement danken. Gemeinsam ein Projekt aufzubauen und wachsen zu sehen, das am Schluss eigenständig wirksam sein kann, war eine unschätzbare wertvolle Erfahrung.

Dr. Katharina Lichtner

Geschäftsführerin

Familie Larsson-Rosenquist Stiftung

Zusammenarbeit fördern, Doppelspurigkeiten vermeiden, effizient und kostensparend agieren

Beim Antritt meiner Stelle als Leiterin der Geschäfts- und Beratungsstelle der Alzheimer Zug im April 2017 wusste ich aus vorangegangenen Bewerbungsgesprächen bereits einiges über das Projekt AMNESIA-Zug, das unter dem Dach der Alzheimer Zug angesiedelt war. Bald durfte ich zur Ergänzung der Leitungsfunktion ein kleines Pensum als Fachberaterin übernehmen.

Nach der Vorbereitungs- und Anlaufphase 2016 etablierte sich das neue Angebot «Zugehende Abklärung, Koordination und Beratung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen», und die Anmeldezahlen nahmen stetig zu. Der damalige Projektleiter und die erste Fachberaterin Demenz hatten bis dahin mit grossem Engagement die Bekanntmachung des Projekts in der Politik, im Gesundheitswesen und in der Bevölkerung des Kantons vorangetrieben.

Nach anfänglicher Skepsis und möglicherweise auch Konkurrenzängsten bei einigen Organisationen und Beratungsstellen fand das Angebot immer mehr seinen angestrebten Platz als Ergänzung des Bestehenden unter den verschiedenen Dienstleistern im Gesundheitswesen des Kantons Zug. Die Helferkonferenz mit den wichtigsten Leistungsanbietern für Menschen mit Demenz übernahm einen wichtigen Beitrag zur Etablierung von AMNESIA-Zug. Die Beteiligten an den Helferkonferenzen erkannten den grossen Nutzen der Aufgaben der Fachberaterinnen und der Nähe zu Kolleginnen und Kollegen der anderen Organisationen. Genau dadurch bekam der Begriff «Niederschwelligkeit» seine Bedeutung in der Praxis. Eine Anfrage in einer Helferkonferenz genügte, um für eine betroffene Person eine neue Anmeldung oder Erweiterung der Dienstleistung bei einer Organisation wie Spitex Kanton Zug, dem Entlastungsdienst des Roten Kreuzes Kanton Zug, dem Angebot «Hilfe zu Hause» der Pro Senectute des Kantons oder dem Tagesheim des Pflegezentrums Baar zu bewirken. Mit der spezialisierten Kunden-Software konnten sich alle Fachpersonen schnell und einfach über die Situation einer betroffenen Person, also einer Klientin oder eines Klienten informieren, und sie konnten eigene Beobachtungen und Abmachungen mit der

Person festhalten. Mit der regelmässigen Helferkonferenz unterschied sich das Projekt zu bestehenden ähnlich gelagerten Dienstleistungen in anderen Kantonen im Bereich der «Zugehenden Abklärung, Koordination und Beratung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen» und verdiente die Anerkennung als Pionierprojekt.

Eines der formulierten Ziele von AMNESIA-Zug war, die Zusammenarbeit unter den Organisationen zu fördern, Doppelspurigkeiten zu vermeiden und somit effizient und kostensparend zu agieren. Mit der Erreichung dieses Ziels erlangte AMNESIA-Zug im Gesundheitswesen im Kanton Zug eine Vorbildfunktion. In den vergangenen vier Jahren entwickelten wir uns zusammen mit unseren Partnerorganisationen zu wahren Spezialistinnen im Bereich Demenz im Kanton Zug. Dieses Wissen, die Erfahrung und die konkrete Nutzung standen allen Betroffenen und An- und Zugehörigen zur Verfügung. Sie fanden hier die nötige Unterstützung, Begleitung und Koordination. Das Verbleiben in den eigenen vier Wänden konnte gut organisiert, koordiniert und so lange wie möglich gefördert, ein Eintritt in eine Langzeitpflegeinstitution hinausgezögert und die Lebensqualität der Betroffenen aber auch die ihrer Angehörigen beibehalten werden.

Bei über neunzig Neuanmeldungen im Jahr lässt sich abschliessend festhalten, dass das Angebot einem Bedarf von Angehörigen und Betroffenen entsprach und dass sein Nutzen, gerade auch durch die vielen Anmeldungen durch Hausärzte, erkannt worden ist.



Daniela Bigler Billeter
Co-Projektleiterin AMNESIA-Zug,
Leiterin Geschäfts- und
Beratungsstelle Alzheimer Zug

«Die niederschwellige Möglichkeit, Betroffene zu Hause aufsuchen und beurteilen zu können, ist eine grosse Stärke»

Während meiner Tätigkeit in der Klinik Zugersee, Oberwil (ZG), und später im Spital Affoltern am Albis (ZH) hatte ich bereits vor meiner Tätigkeit für AMNESIA-Zug erste Berührungspunkte mit dem Projekt. Als mich Ende 2018 erstmals der damalige Projektleiter von AMNESIA-Zug, Dr. med. Markus Anliker, anfragte, ob ich als Geriaterin die Projektleitung von ihm übernehmen wolle, durfte ich das Projekt, seine Entstehung und Entwicklung näher kennenlernen. Schnell wurde klar, dass ich sehr gern mein Wissen in dieses Projekt einbringen und dieses weiter voranbringen möchte.

Die Begleitung von Patient*innen und Angehörigen ambulant in der Memory Clinic, im Spital und in Pflegeheimen kannte ich bereits. AMNESIA-Zug bot mir den Einblick in eine neue Facette der ärztlichen Abklärung und Begleitung. Menschen zu Hause aufzusuchen und einzuschätzen, die an einer neurokognitiven Erkrankung leiden, aber bisher keinen Zugang zu entsprechenden medizinischen und/oder betreuenden Institutionen fanden, war eine neue Herausforderung. Oftmals traf ich auf Angehörige, die bei fehlender Krankheitseinsicht der Betroffenen am Rande ihrer Möglichkeiten waren und hilflos zusehen mussten, wie Vater oder Mutter verwarlosten, sich mit Nachbarn stritten, Geld verschenkten oder sich selbst und andere in Gefahrensituationen brachten. Selbst langjährige Hausärzt*innen fanden oft keinen Zugang mehr.

Genau in diesen Situationen zeigt sich eine wesentliche Stärke des Projektes AMNESIA-Zug. Durch die niederschwellige Möglichkeit, die Betroffenen zu Hause aufsuchen zu können, können Fachpersonen die Situation in den allermeisten Fällen sehr gut einschätzen. Unter Einbezug der verschiedenen Anbieter von häuslicher Pflege und Betreuung, der Angehörigen, und durch die ärztliche Zusammenarbeit mit den Hausärzt*innen können die Betroffenen zu Hause individuell behandelt und betreut werden. Ziel ist in jedem Fall die längst mögliche Verweildau-



er zu Hause zu erreichen, im Sinne des Erhalts der Lebensqualität und nicht zuletzt der Entlastung der Langzeitpflegeinstitutionen.

Aus Studien wissen wir, dass Begleitung und Betreuung der Betroffenen und Angehörigen im Alltag, insbesondere unter milieutherapeutischen Massnahmen, die Lebensqualität signifikant verbessern. Dementsprechend wichtig sind Entlastungsdienste, Tagesheime, ambulante Therapien und Pflege in unserem Gesundheitssystem.

In verschiedenen Arbeitsgruppen im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie (2014-2019) zeigte sich schnell, dass es nicht an Angeboten für ambulante Pflege und Betreuung fehlt. Es fehlt an Information und an der Koordination dieser Angebote. Dies ist eine weitere wesentliche Stärke des Projektes AMENSIA-Zug, denn es schliesst diese bestehenden Lücken. Information und Koordination sowie Hilfe bei der Umsetzung durch die Nähe zu den Anbietern führen zu optimalen Helfernetzen mit Stabilität und Zufriedenheit für die Betroffenen und ihre Angehörigen.

Es ist deshalb eine grosse Freude, das Projekt AMNESIA-Zug nun an eine öffentliche Institution im Kanton Zug übergeben zu dürfen. Ich bin sicher, dass die Stärken des Projektes weiterexistieren und viele Menschen davon profitieren werden. Im Sinne der «Nationalen Plattform Demenz» hoffe ich, dass AMNESIA-Zug zu einem Vorbild für andere Gemeinden und Kantone wird, und dass gleichartige Institutionen ausserhalb der Zuger Gemeinden entstehen werden.

Ulrike Darsow

Co-Projektleiterin AMNESIA-Zug, Leitende Ärztin am Spital Affoltern, Mitglied der Prüfungskommission Schweizerische Fachgesellschaft für Geriatrie SFGG, Schwerpunkt Geriatrie

Ein Erfahrungsbericht: Wenn jemand in der Familie an Demenz erkrankt

Mein Mann hat 31 Jahre lang als Hausarzt in Menzingen gearbeitet. Als ich merkte, dass sich etwas verändert hatte, und als dann nach kurzer Zeit die Diagnose Alzheimer gestellt wurde, brach für mich und unsere Familie eine Welt zusammen. Wie sollen wir das meistern, wie geht es weiter? In kürzester Zeit musste eine Lösung für die Praxis gefunden werden, weil mein Mann Peter seiner Arbeit als Hausarzt nicht länger nachgehen durfte. Wer hilft in dieser schweren Zeit? Wir kannten die Krankheit schon von meiner Schwiegermutter. Ich wusste, was auf uns zukommen wird. Eine klare Kommunikation war für mich oberste Priorität. Wir besprachen uns immer wieder mit der ganzen Familie (4 erwachsene Kinder). Es half uns, dass Peter immer sagte, «das ist eine Krankheit wie jede andere auch, da müssen wir nichts verstecken». So fingen wir nach der definitiven Diagnose an, Freunde, Verwandte und auch die Bevölkerung im Dorf mit der Diagnose zu konfrontieren. Die Alzheimervereinigung und der Beratungsdienst Triaplus halfen uns dabei sehr. Ich verstand, wie wichtig Hilfe und Unterstützung von der Familie, den Freunden, unsern Nachbarn, dem ganzen Dorf ist. Dies erwies sich als sehr positiv.

Alle helfen mit, im Bus, im Coop, auf der Strasse, wenn Peter ohne Portemonnaie unterwegs ist oder etwas durcheinanderbringt: Die Leute helfen. Weil wir beide vollstes Verständnis aus dem Umfeld spüren, können wir auch gewohnte Aktivitäten weiter pflegen.

Eine grosse Stütze sind die Kurse der Alzheimervereinigung in Zug und Zürich (spezielle Gruppen) und v. a. die Angehörigengruppe. Hier verstehen wir einander, wissen, was die anderen durchmachen, können uns sehr gut unterstützen und dank eigenen Erfahrungen die anderen weiterbringen. Sogar in der Zeit von COVID haben wir einander mit Mails, WhatsApps und Videositzungen sehr gut unterstützt. Wir alle sind dankbar, dass es heutzutage solche Möglichkeiten gibt.

Ich war sehr froh, dass ich die Alzheimervereinigung mit dem Projekt AMNESIA-Zug, verschiedene Beratungsstellen und die Familienhilfe schon vor der Erkrankung meines Mannes kannte. Als sozial engagierte Politikerin und ehrenamtlich engagierte Person, aber auch über die Arbeit meines Mannes, wusste ich schon viel über die verschiedenen Stellen. Nun galt es aber, das Theoretische selber anzuwenden, und das war gar nicht so einfach. Ich musste Hilfe annehmen, z.B. fremde Personen in unseren Haushalt lassen (Familienhelferinnen), Leute bitten, mir zu helfen, und Privates öffentlich machen. Die psychologische Begleitung und Unterstützung war und ist da sehr wichtig. Hilfe annehmen ist wohl die grösste Herausforderung.

Es sind die Verluste und Veränderungen, die mich traurig stimmen und immer wieder herausfordern. Die Krankheit hat Peter stark verändert. Zwar ist vieles auch einfacher geworden, er interessiert sich für vieles und macht immer mit, wenn etwas läuft. Das war früher nicht so. Auch ist er gut gelaunt und zufrieden. Aber er ist kein Diskussionspartner mehr, er liest nicht mehr, kann nicht mehr mitreden. Fokussiert ist er vor allem auf sich. Seine Gesprächsthemen sind alle von früher, immer wieder dasselbe, und da stimmt auch nicht alles. Alzheimer hat meinen Peter zu einem ganz anderen Menschen gemacht.



Ich weiss mit Sicherheit, dass noch weitere Schritte auf uns zukommen und ich bin froh, dass ich damit nicht alleine gelassen werde. Dass Fachpersonen da sind, die die Krankheit und die Herausforderungen kennen, die mich praktisch, moralisch und psychologisch unterstützen.

Barbara Beck-Iselin
Angehörige

So unterstützt AMNESIA-Zug Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Wenn ich so zurückdenke, waren die Veränderungen im Wesen, im Erinnerungsvermögen, in der Energie und im Sozialen schon seit Jahren und in erster Linie auf der emotionalen Seite erkennbar. Es ging immer um Anerkennung, Selbständigkeit, Selbstachtung und Wertschätzung, trotz oder gerade wegen der zunehmend erkennbaren kognitiven Defizite.

Meine Mutter hatte ihr ganzes bisheriges Leben vollkommen selbst gemanagt. Sie war früher als Chefsekretärin die «Tätschmeisterin». Später unterstützte sie als Sozialarbeiterin Menschen, denen es in Teilaspekten ähnlich ging wie ihr heute. Es waren alles Menschen, die aus irgendeinem Grund nicht mehr in der Lage waren, ihr Leben selbständig zu bewältigen. Oft waren es auch Menschen, die, wie meine Mutter heute, nicht in der Lage waren, die Veränderungen selbst richtig wahrnehmen zu können, oder die sie verdrängten.

Bis jetzt kann meine Mutter noch immer recht selbständig in ihrer Wohnung leben. Sie kann mit ihrem Generalabo durch die Schweiz reisen und findet in aller Regel auch ihr Ziel. Die Wohnung ist aufgeräumt und ihre Kleider sind sauber. Sie trägt ständig eine Zeitung mit sich herum und liest diese von vorne nach hinten und umgekehrt.

Irgendeinmal stellte ich jedoch fest, dass sie immer mehr abgenommen hatte. Sie hatte die Fähigkeit verloren, für sich selbst zu kochen. Sie bewegte sich weiterhin viel unter Menschen (Kino, Konzerte, Kirche), konnte jedoch kaum mehr soziale Kontakte pflegen. Sie war tagsüber oft müde und machte einen langen Mittagsschlaf. Manchmal wirkte sie mürrisch, deprimiert oder gestresst. Immer suchte sie irgendetwas. An manchen Tagen konnte sie kaum eine angefangene Arbeit am Stück zu Ende zu führen. Technische Geräte wie Handy oder Fernseher stellten eine zunehmend grosse Hürde für sie dar. Und doch waren und sind die Veränderungen noch heute nur ein Teil dessen, was meine Mutter ausmacht.

Als ehemaligem Psychiatriepfleger war mir schon länger klar, was diese Veränderungen bedeuten konnten. Doch auch ich war ein Meister im Verdrängen und Bagatellisieren. Es fiel mir schwer, meine Mutter so zu sehen und gleichzeitig zu akzeptieren, was ich wahrnahm. Sie tat mir leid, und irgendwie wollte ich ihr helfen und konnte es doch nur bedingt. Schliesslich wollte ich sie nicht ständig korrigieren und ihr den Spiegel vorhalten. Das erschien mir einfach unwürdig. Doch den Kopf in den Sand stecken konnte ich ab einem gewissen Punkt auch nicht mehr.



Zu dieser Zeit hörte ich vom Projekt «AMNESIA-Zug». Als einziger Angehöriger, der zudem nicht in der Nähe von meiner Mutter lebt und arbeitet, war es mir wichtig, mit jemandem am Lebensort meiner Mutter Möglichkeiten zur Unterstützung zu diskutieren. Mir war klar, dass die Situation meiner Mutter mehrschichtig war. Ich suchte also ein Angebot, das mir als Angehörigem die Koordination vor Ort erleichterte und gleichzeitig dem fortlaufenden Austausch dienen konnte.

In meiner jetzigen Arbeit beschäftige ich mich mit Gesundheitsversorgungssystemen. Dabei stelle ich fest, dass die allermeisten Dienstleister im Gesundheitsbereich ihre Aufgaben sehr professionell und zuverlässig erbringen. Die Herausforderung stellt sich in der Koordination der verschiedensten Anbieter und Angebote. Genau da setzt das Projekt AMNESIA-Zug an. Als Angehöriger kann ich von einer zentralen Stelle profitieren, bei der ich eine klare

Ansprechperson habe, die die verschiedensten Angebote kennt und je nach Bedarf koordiniert. Im Zentrum steht nicht der einzelne Leistungserbringer, sondern die Situation meiner Mutter.

Diese Form von Unterstützung schätze ich sehr. Sie ist genau das, was ich als Angehöriger brauche, der nicht vor Ort lebt. Das Vorgehen ist geprägt von Wertschätzung und Individualität, also genau dem, was auch meine Mutter jetzt braucht. Die Begrifflichkeit «Demenz» wird in der Bevölkerung oft gleichgesetzt mit «vollkommen unzurechnungsfähig». Auch wenn meine Mutter an einer Form von Demenz leidet, so ist sie in keiner Weise vollkommen unzurechnungsfähig. Vielmehr muss sie damit leben, immer mehr Fähigkeiten und Ressourcen zu verlieren, was ihr Selbstwertgefühl zunehmend stark beeinträchtigt. Sie hat es deshalb verdient, mit Respekt und Wertschätzung behandelt zu werden. Damit verbunden ist nicht eine «Standardlösung», sondern eine auf sie ausgerichtete, individuelle Sammlung von Unterstützungsangeboten. Genau das ermöglicht die Arbeit von AMNESIA-Zug. Mir als Angehörigem gibt es das gute Gefühl, nicht alle Fäden alleine in der Hand halten zu müssen und trotzdem für meine Mutter etwas Gutes tun zu können. Herzlichen Dank an alle, die das ermöglichen.

Patrick Csomor-Rohrer

Angehöriger

Wozu braucht es ein Angebot wie AMNESIA-Zug?

AMNESIA-Zug ist die erste Anlauf- und Beratungsstelle für alle, die sich um Menschen mit Demenz sorgen und kümmern. Mit einer aufsuchenden Beratung zu Hause ermöglicht AMNESIA-Zug einen niederschweligen Zugang zu einem Beratungsgespräch sowie einen barrierefreien Zugang zu entsprechenden Dienstleistungen. Mit der Organisation von Entlastung und der Koordination der Dienstleister werden das Wohlbefinden der betroffenen Person sowie der Verbleib im eigenen Zuhause gefördert und Angehörige entlastet. Im Kanton Zug gibt es bereits diverse Beratungs- und Dienstleistungsangebote. Wozu braucht es ein weiteres Angebot wie dieses von AMNESIA-Zug? Was ist an Demenzerkrankungen so besonders, dass es dafür ein spezialisiertes Angebot für Betroffene und all jene braucht, die sich um Menschen mit Demenz sorgen?

Demenz in Zahlen und Fakten

Demenzerkrankungen zählen zu den grossen Herausforderungen unserer Gesellschaft und vor allem auch unseres Gesundheitssystems. In der Schweiz leben gemäss Alzheimer Schweiz 2020 rund 144 300 Menschen mit Alzheimer oder einer anderen Form von Demenzerkrankung. Jährlich erkranken um die 30 910 Personen neu, was bedeutet, dass alle 17 Minuten eine Person erkrankt. Im Kanton Zug wird nach aktuellen Schätzungen von 1880 Personen ausgegangen, die von einer Form von Demenz betroffen sind¹.

Momentan leben rund 60 % der Menschen mit Demenz zu Hause. Sie werden meistens von Angehörigen betreut und gepflegt. Pro erkrankte Person sind 1 bis 3 Angehörige mitbetroffen. Nach einer Berechnung von Alzheimer Schweiz erbringen Angehörige bei einer Lebenserwartung von durchschnittlich 7 Jahren nach einer Demenzdiagnose Betreuungs- und Pflegeleistungen im Wert von bis zu 38.5 Milliarden Franken². Rund ein Drittel der Betroffenen lebt allein. Dieser Anteil wird in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Das hat einerseits mit der älter werdenden Bevölkerung zu tun, andererseits aber auch mit veränderten Lebensumständen.

Als Demenz wird nach internationaler Definition ein Krankheitsbild bezeichnet, das meist als Folge einer chronisch-fortschreitenden Erkrankung des Gehirns auftritt und sich durch Störungen von mehreren Hirnleistungsbereichen äussert. Betroffen sind vor allem die sogenannten kognitiven Fähigkeiten wie das Denken, das Gedächtnis, die Orientierung sowie die Sprache. Es besteht dabei eine deutliche Verschlechterung gegenüber dem früheren Leistungsniveau. Die demenzbedingten Veränderungen schränken die Person in ihrem Alltagsleben und/oder Beruf ein. Demenz ist ein Überbegriff für verschiedene Erkrankungen, von denen die häufigste die Alzheimerdemenz ist. Weitere häufige Formen sind die vaskuläre (gefässbedingte) Demenz, die Lewy-Body-Demenz und die frontotemporale Demenz. In der neusten Definition von DSM-V³ wird nicht mehr von Demenz gesprochen, sondern von neurokognitiven Störungen (NCD, neurocognitive disorders). Es wird dabei zwischen minor (leichter) und major (starker) neurocognitive disorder (neurokognitiver Beeinträchtigung) unterschieden. Zudem wird bei dieser neuen Definition erstmals auch die soziale Kognition miteinbezogen und es wird nicht mehr obligat eine Gedächtnisstörung verlangt, da nicht bei allen Demenzerkrankungen eine Gedächtnisstörung im Vordergrund steht (z. B. wie bei der frontotemporalen Demenz).

Der Schweregrad der Demenz wird in 3 Stadien eingeteilt. Das erste Stadium geht mit leichten kognitiven Schwierigkeiten und leichten Schwierigkeiten in den Alltagsaktivitäten einher. Im zweiten Stadium sind die Beeinträchtigungen so, dass punktuell oder öfters Hilfe nötig ist, und eine Lebensführung zu Hause ohne Unterstützung nicht mehr möglich ist. Im dritten Stadium erfordert die mittlerweile starke Beeinträchtigung der Kognition eine kontinuierliche Betreuung.

Die Herausforderungen einer Demenzerkrankung

Die Krankheit Demenz löst bei Betroffenen wie auch in der Bevölkerung verschiedene Ängste aus. Es besteht u. a. die Angst vor dem Verlust der Autonomiefähigkeit oder einer krankhaften Wesensveränderung, und oft auch die Angst davor, Angehörigen

1 <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/publikationen-produkte/produkt/demenz-in-der-schweiz-zahlen-und-fakten>

2 Alzheimer Schweiz, 2019: Demenzkosten in der Schweiz 2019

3 DSM-V = diagnostisches und statistisches Manual mentaler Störungen. 5. Auflage 2013.

oder der Gesellschaft zur Last zu fallen. Diese Haltung wird dadurch verstärkt, dass ein Leben mit Demenz zentralen Werten unserer Gesellschaft, wie Selbständigkeit, Produktivität und Rationalität zuwiderläuft.

Die Krankheit Demenz bedeutet für viele Angehörige und Nahestehende tatsächlich oft, dass sie im Alltag mit grossen Herausforderungen konfrontiert werden, und nicht selten gelangen sie an ihre Grenzen. Im Verlauf einer Demenzerkrankung verliert die betroffene Person immer mehr kognitive und soziale Fähigkeiten. Es gehen entscheidende Merkmale einer Beziehung, wie z. B. gemeinsam gelebte Werte, zunehmend verloren, was insbesondere für Partner*innen und Kinder schwierig ist. Hinzu kommen kommunikative Schwierigkeiten und vielfach auch ein herausforderndes, dem sozialen Umfeld und der Situation nicht angemessenes Verhalten. Solche demenzbedingten Veränderungen sind für Angehörige eine grosse Belastung.

Menschen mit einer Demenzerkrankung kämpfen zu Beginn der Symptome oftmals gegen die Krankheit. Sie möchten niemandem etwas erzählen, können aber ohne Hilfe bereits in Schwierigkeiten geraten. Oft geht eine Demenzerkrankung mit einer Krankheitsuneinsichtigkeit, der sogenannten Anosognosie, einher. Den Betroffenen fehlt die Wahrnehmung der Krankheitssymptome. Sie erkennen und verstehen nicht, dass sie Hilfe und Unterstützung brauchen würden und sträuben sich dagegen. Mit fortschreitender Erkrankung können demenzkranke Menschen nicht mehr für sich selbst sorgen. Insbesondere bei alleinlebenden Menschen besteht dadurch das Risiko, dass sie in eine Unterversorgung geraten. Eine rechtzeitige, demenzspezifische Intervention, die sich an den individuellen Krankheitszeichen orientiert, und die Aufgleisung und Koordination von Unterstützung ist hier besonders wichtig.

Doch nicht nur alleinlebende, demenzkranke Menschen brauchen ein aufsuchendes, demenz-spezifisches Unterstützungs- und Beratungsangebot, sondern auch Angehörige sind darauf angewiesen. Dies zeigt auch der Schlussbericht zur Auswertung der Ergebnisse des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017 – 2020» des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)⁴. Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz sind einer besonders hohen zeitlichen Beanspruchung und grossen mentalen Belastungen ausgesetzt. Es ist eine Präsenz rund um die Uhr erforderlich. Die demenzbedingten Persönlichkeitsveränderungen und die Kommunikationsstörungen werden als weiterer spezifischer Grund für die Belastung der Angehörigen genannt. Zudem wird für die Angehörigen die Alltagskoordination zur Belastung, weil infolge der kognitiven Einschränkungen besonders viele Abstimmungen im Alltag erforderlich sind.

Eine Dienstleistung wie AMNESIA-Zug ist notwendig

Jede Demenzerkrankung zeigt sich anders, kein Verlauf ist gleich und ebenso unterschiedlich sind auch Struktur und Ressourcen des sozialen Umfelds. Die oben beschriebenen Herausforderungen sind längst nicht abschliessend aufgeführt. Eine Demenzerkrankung erfordert zwingend einen niederschweligen, unbürokratischen Zugang zu nötiger Unterstützung. Die abnehmende Kognition und die Beeinträchtigungen im Alltag machen die von einer Demenzerkrankung betroffenen Menschen sehr fragil. Sie sind auf eine einfühlsame, wertschätzende Kontaktaufnahme angewiesen, damit sie Vertrauen aufbauen und Hilfe zulassen können. Angehörige brauchen Unterstützung beim Erkennen des Krankheitsbildes und bei der Verarbeitung der Krankheit. Sie brauchen Tipps für den Umgang mit schwierigen Situationen und für Entlastungsmöglichkeiten. Damit ein tragfähiges Unterstützungs-Netzwerk aufgebaut werden kann, braucht es die richtigen, auf die individuelle Situation angepassten Angebote

⁴ Ecoplan, 2019: Betreuende Angehörige von Menschen mit Demenz. Auswertung der Ergebnisse des Förderprogramms «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige 2017-2020». Schlussbericht.



und eine lösungsorientierte Vernetzung und Koordination dieser Angebote. Die Zusammenarbeit mit der Hausärztin oder dem Hausarzt und der Austausch unter den beteiligten Dienstleistern sind für einen erfolgreichen Aufbau eines Netzwerkes unabdingbar. Die Erfüllung dieser vielfältigen Anforderungen verlangt nach passenden strukturellen Rahmenbedingungen und Fachpersonen mit umfassendem Demenzfachwissen, Beratungskompetenzen, Empathie und hohen (demenz-spezifischen) kommunikativen Fähigkeiten. Nur so kann den vielfältigen Herausforderungen positiv begegnet und können Schwierigkeiten aufgefangen werden, nur so können Angehörige entlastet und so gestärkt werden, dass sie die Betreuung möglichst lange übernehmen können. Dann gelingt das Wesentliche, nämlich die Lebensqualität der demenzbetroffenen Menschen nachhaltig aufrechtzuerhalten und den Verbleib im eigenen Zuhause länger zu ermöglichen. Deshalb braucht es AMNESIA-Zug!

Agnes Leukens

Fachberaterin, Pflegefachfrau HF
mit MAS Gerontologie, Vertiefung Demenz und
Lebensgestaltung

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

Das folgende Verzeichnis enthält Abkürzungen, die in diesem Handbuch häufiger oder ohne vorgängige Erläuterung verwendet werden. Weitere, nur einmalig, selten oder nicht über das Handbuch verteilt vorkommende Abkürzungen werden bei ihrer erstmaligen Verwendung in der Langform genannt.

ADL	Activities of Daily Living
ADuA	Administrative Daten und Anfrage
AHV	Alters- und Hinterlassenenversicherung (1. Säule)
APP	Ambulante Psychiatrie und Psychotherapie Zug/Triaplus AG
EPD/ePDok	Elektronisches Patient*innendossier
FA	Fachärzt*in
FU	Fürsorgerische Unterbringung
HIN	Health Info Net AG
HK	Helferkonferenz = Diagnose-/Helferkonferenz
KESB	Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde
KK	Koordinationskonferenz
KP	Kernprozess
KLV	Krankenpflege-Leistungsverordnung
MDS	Minimum Data Set
MP	Managementprozess
NCD	Neurocognitive disorder /Neurokognitive Störung
QoL	Quality-of-Life (Lebensqualität)
SRK	Schweizerisches Rotes Kreuz
StA-S	Steuerausschuss-Sitzung
UP	Unterstützungsprozess
UV	Unfallversicherung
ZGKS	Zuger Kantonsspital
zu:care	Zuger Hausärzte

Ziel des Handbuchs

Das vorliegende Handbuch ist eine Dokumentation des Rahmenkonzepts für das Projekt AMNESIA-Zug, eine Anlauf- und Beratungsstelle für alle, die sich um Menschen mit Demenz sorgen und kümmern.

AMNESIA-Zug bietet durch die Möglichkeit, Betroffene zu Hause aufzusuchen, einen unkomplizierten, niederschweligen Zugang zu qualifizierter Beratung und Information und erlaubt eine fallbezogene und fallübergreifende Koordination der (Regel-)Versorgungsangebote. AMNESIA-Zug verfolgt das Ziel, eine fachlich optimale Versorgung im Sinne der Betroffenen und ihrer Angehörigen sicherzustellen, Versorgungslücken zu schliessen, Doppelspurigkeiten zu vermeiden sowie das Sozial- und Gesundheitssystem zu entlasten.

Das Handbuch wird von der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung herausgegeben, die das Projekt in der Pilotphase finanziell unterstützt hat. Es präsentiert wesentliche Eckpfeiler des Projekts, gibt Anregungen aus der Praxis eines solchen Pilotprojektes und möchte die Eintritts- und Durchführungsschwelle in diesem wichtigen Handlungsfeld senken. Es soll die Entwicklung ähnlicher, wertvoller Angebote unterstützen. Die Inhalte und Musterdokumente in diesem Handbuch wurden dazu mit grösster Sorgfalt zusammengestellt.

Das Handbuch richtet sich an Organisationen, die an der Leistungserbringung interessiert sind, und es soll als Auftraggeber wirkende, öffentlich-rechtliche oder private Körperschaften unterstützen, wenn sie den konzeptionellen Rahmen für ein aufsuchendes Beratungs-, Koordinations- und Unterstützungsangebot für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen gestalten wollen.

Das Handbuch wird kostenfrei zur Nutzung überlassen.⁵

5 Haftungsausschluss: Das Handbuch wurde mit privaten und öffentlichen Trägern für die spezifischen Gegebenheiten im Kanton Zug (Schweiz) entwickelt und stellt daher einen Leitfaden für den Kanton Zug (Schweiz) dar. Folglich bildet dieses Handbuch aufgrund spezifischer örtlicher Rahmenbedingungen keinen direkt übertragbaren, konzeptionellen Rahmen für ähnliche Angebote ausserhalb des Kantons Zug (Schweiz). Die Herausgeberin übernimmt keine Gewähr für die Richtigkeit, Aktualität oder Vollständigkeit des Handbuchs, seiner Inhalte, Vorlagen und Muster und damit auch keine Haftung. Haftungsansprüche gegen die Herausgeberin oder andere, am Projekt AMNESIA-Zug beteiligte Organisationen, die sich auf Schäden materieller oder ideeller Art beziehen, die durch die Nutzung oder Nichtnutzung der dargebotenen Informationen oder durch die Nutzung fehlerhafter und unvollständiger Informationen verursacht wurden, sind ausdrücklich ausgeschlossen. Dieses Handbuch ersetzt nicht die rechtliche, steuerliche, pflegfachliche, medizinische oder weitere erforderliche Beratung und ebenso nicht die eigene konzeptionelle Arbeit und Gestaltung durch Anwender*innen.

EXECUTIVE SUMMARY:

WISSENSCHAFTLICHE BEURTEILUNG

Das Institut Alter der Berner Fachhochschule (BFH) wurde von der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung mit der Evaluation des Pilotprojektes AMNESIA-Zug beauftragt. Von AMNESIA-Zug wurden dazu die jährlich von Bartelt, Bapst & Partner (bbp) gemachten Analysen der laufend von den Betroffenen und Angehörigen erfassten standardisierten Daten sowie die an den Helferkonferenzen vorgenommenen Einschätzungen zu Problemlagen, Interventionen und Wirkungen zur Verfügung gestellt. Das Projektteam hat ergänzend neun Einzel- und zwei Gruppeninterviews mit Angehörigen, Fachberater*innen, den Co-Projektleiterinnen von AMNESIA-Zug, Vertreter*innen von Fachorganisationen, Hausärzten, mit einem Vertreter aus der Zuger Politik und mit der CEO von Alzheimer Schweiz geführt. Das AMNESIA-Handbuch stand ebenfalls zur Verfügung.

Das Angebot von AMNESIA-Zug hat mit jedem Projektjahr mehr Personen erreicht. Am häufigsten meldeten sich Angehörige von demenzkranken Menschen, die in vielen Fällen in der Rolle als informelle Helfer*innen überfordert waren und fachliche Unterstützung in der Planung und Organisation von Entlastungsmöglichkeiten suchten. Genau das fanden sie bei AMNESIA-Zug. Sie trafen dort auf fachkompetente Beraterinnen, die sich in ihre Situation und die Situation ihres an Demenz erkrankten Angehörigen einfühlen und sie emotional unterstützen konnten. Die Fachberaterinnen waren, insbesondere im Format der Helferkonferenzen, bestens mit den Partnerorganisationen vernetzt, sodass zeitnah ein individuell angepasstes Versorgungsnetz für die an Demenz erkrankte Person und damit eine Entlastung für die Angehörigen in die Wege geleitet werden konnte. Besonders half hier die Konzeption von AMNESIA-Zug als niederschwelliges Angebot: der administrative Aufwand für die Angehörigen war gering, sowohl die Fachberater*innen als auch die AMNESIA-Geriatikerin machten zur Einschätzung der Situation bzw. zur diagnostischen Abklärung Hausbesuche.

Wie in den Einzel- und Gruppeninterviews deutlich wurde, anerkennen die Fachpersonen der Partnerorganisationen und die Hausärzte das Angebot von AMNESIA-Zug als Ergänzung in der bisherigen Versorgungslandschaft für Menschen mit einer Demenzerkrankung. Sie schätzen die ausgewiesene Fachkompetenz der Mitarbeitenden, deren Kapazitäten für beratende und diagnostische Hausbesuche sowie die erbrachten Koordinationsleistungen im Sinne der demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen. Es wird jedoch auch eingeräumt, dass diese positive Wahrnehmung nicht von allen Stakeholdern geteilt wird und es, trotz intensiven Bemühungen, nicht überall gelungen ist, AMNESIA-Zug als Ergänzung und nicht als Konkurrenz zum bisherigen Angebot zu positionieren.

Die Wirkung der Leistungen von AMNESIA-Zug werden in einer Entlastung der informellen und formellen Helfer*innen, der Vermeidung von notfallmässigen Spital- oder Heimeintritten sowie von frühzeitigen Heimeintritten gesehen. Die notwendigen Heimeintritte konnten in vielen Fällen dank den gut vernetzten formellen Helfer*innen frühzeitig als Notwendigkeit erkannt und geplant werden und geordnet erfolgen. Das Angebot von AMNESIA-Zug trug insgesamt auf verschiedenen Ebenen zum Wohlbefinden und zur Lebensqualität von Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihren Angehörigen bei.

Alle beschriebenen Wirkungen von AMNESIA-Zug enthalten Sparpotenzial für das Gesundheitswesen. Die Aussagen zu den Wirkungen der Leistungen von AMNESIA-Zug beruhen allerdings auf «weichen», qualitativen und nicht auf «harten», quantitativen Daten. Die Übereinstimmung in den Aussagen der verschiedensten Stakeholder attestiert ihnen dennoch eine praxisrelevante Gültigkeit.

Die Evaluation führt zum Fazit, dass mit AMNESIA-Zug ein Angebot geschaffen wurde, das auf ein Bedürfnis bei Angehörigen stiess, das die bestehende Versorgung gut ergänzte bzw. koordinierte und das Sparpotenzial für das Gesundheitswesen bietet. Umso erfreulicher ist es, dass die Familie Larsson-Rosenquist Stiftung das Pilotprojekt umfassend in einem Handbuch dokumentiert, das sie der Öffentlichkeit kostenfrei zur Nutzung zur Verfügung stellt.

Wir vom Institut Alter der BFH hoffen im Sinne der demenzkranken Menschen und ihren Angehörigen, dass das Projekt zahlreiche Nachahmer*innen findet. Zu deren Unterstützung beim Bearbeiten des Handbuches sind im Evaluationsbericht die aus den Interviews hervorgegangenen wichtigsten Do's und Dont's bei der Multiplikation zusammengefasst.

Prof. Dr. phil. Regula Blaser

Institut Alter, Berner Fachhochschule



Datenauswertung und wissenschaftliche Evaluation Seite 103

KONZEPT

A Entwicklung und Multiplizierbarkeit

In diesem Kapitel wird das Konzept des Pilotprojektes AMNESIA-Zug mit seinen wesentlichen Bestandteilen vorgestellt und erklärt.

Die Bedarfslage für das Projekt AMNESIA-Zug wurde mit fachlichen und konzeptionellen Beiträgen von Alzheimer Zug sowie der Universität Zürich identifiziert. Den einzelnen Bausteinen und den Arbeitsweisen von AMNESIA-Zug wurden geriatrische, psychiatrische, pflege- und demenzfachliche Erkenntnisse zu Grunde gelegt. So entstand ein Vorschlag zur Lösung des Koordinations- und Versorgungsbedarfs, der speziell mit demenziellen Erkrankungen einhergeht. Das Projekt wurde an die politische und behördliche Situation, die Versorgungslandschaft und die Akteure im Kanton Zug angepasst und bezog auch die versicherungsrechtliche Finanzierung in der Schweiz mit ein. Das fünfjährige Pilotprojekt AMNESIA-Zug konnte sich auf das breite Erfahrungswissen einer Vielzahl von Organisationen stützen.

AMNESIA-Zug ist als Multiplikationsprojekt übertragbar in andere Kantone. Dazu muss es aber, wie andere soziale oder gesundheitliche Angebote, an die dort geltenden rechtlichen und infrastrukturellen Rahmenbedingungen angepasst werden.

Die Anregungen und Beispiele in diesem Handbuch können Unterstützung bieten bei der Erkennung von Versorgungslücken im Bereich der neurokognitiven bzw. Demenzerkrankungen auch in anderen Regionen und bei der Schaffung von Supportstrukturen, die die Versorgungskette aus Sicht von Betroffenen und deren Angehörigen schliessen. Davon, so lautete eine wesentliche Grundannahme von AMNESIA-Zug, profitiert die Gesellschaft und das System sozialer und gesundheitlicher Versorgung.

AMNESIA-Zug war als stiftungsfinanziertes Pilotprojekt für 5 Jahre angelegt. Es etablierte ein ganzheitliches Angebot zur Unterstützung der demenzbezogenen Versorgung im Kanton Zug und vernetzte gezielt massgebliche Akteure aus dem Gesundheitswesen. Aufgrund seiner sehr guten Resonanz und seines «Erfolgs» in der Versorgung wurde das Konzept mit Ablauf der Pilotphase von den Gemeinden im Kanton Zug aufgegriffen, als Angebot zur Etablierung einer dauerhaften Versorgung öffentlich ausgeschrieben und schliesslich in die Regelversorgung eingegliedert.

B Grundausrichtung

Das Pilotprojekt AMNESIA-Zug diente allen Einwohner*innen des Kantons Zug als Anlaufstelle, wenn die Vermutung einer neurokognitiven Störung (neurocognitive disorder/NCD)⁶ bzw. Demenzerkrankung bestand, oder wenn potenziell Betroffene nicht bereit oder in der Lage waren, von sich aus eines der bereits bestehenden Angebote zur Abklärung aufzusuchen. Es richtete sich an Personen, die klinische Alarmzeichen, sogenannte «Red-Flag»-Symptome, zeigten, die aber in kein Versorgungsnetz eingebunden waren, oder deren Netz nicht mehr existierte.

Mit AMNESIA-Zug wurde im Rahmen des Pilotprojektes ein Dienst entwickelt, der die bestehende Versorgungsstruktur ergänzt: Er schloss Versorgungslücken bei der ersten Analyse bzw. Einschätzung beim Eintritt in eine erforderliche Versorgung und bei der Koordination verschiedener Versorgungsleistungen. Durch Hausbesuche wurde eine erste Analyse der Demenz- und Versorgungssituation von Betroffenen gestellt. Darauf aufbauend erfolgte dann bei Bedarf eine Abklärung der kognitiven Leistungsfähigkeit, und es konnte ein individuelles und optimales Unterstützungskonzept erarbeitet werden.

Mit einer niederschweligen, aufsuchenden Beratung und Abklärung wurden Menschen mit einer Demenzerkrankung frühzeitig unterstützt. Der rechtzeitige Zugang zu Versorgungs- und Unterstützungsangeboten wurde gewährleistet, die Zahl der Hospitalisierungen und Notfalleinweisungen verringert und der Eintritt in die Langzeitpflege verzögert. Dies steigerte aus Sicht von Betroffenen und Angehörigen die Lebensqualität und führte aus gesellschaftlicher Sicht trotz einer Demenzerkrankung zu würdigen Lebensbedingungen bis ins hohe Alter und zu einer effizienten Allokation von Ressourcen und finanziellen Mitteln der öffentlichen Hand bzw. der Krankenkassen. Der Ansatz von AMNESIA-Zug bot in vielfacher Hinsicht Entlastung für zahlreiche Akteur*innen in verschiedenen Bereichen der Gesellschaft.

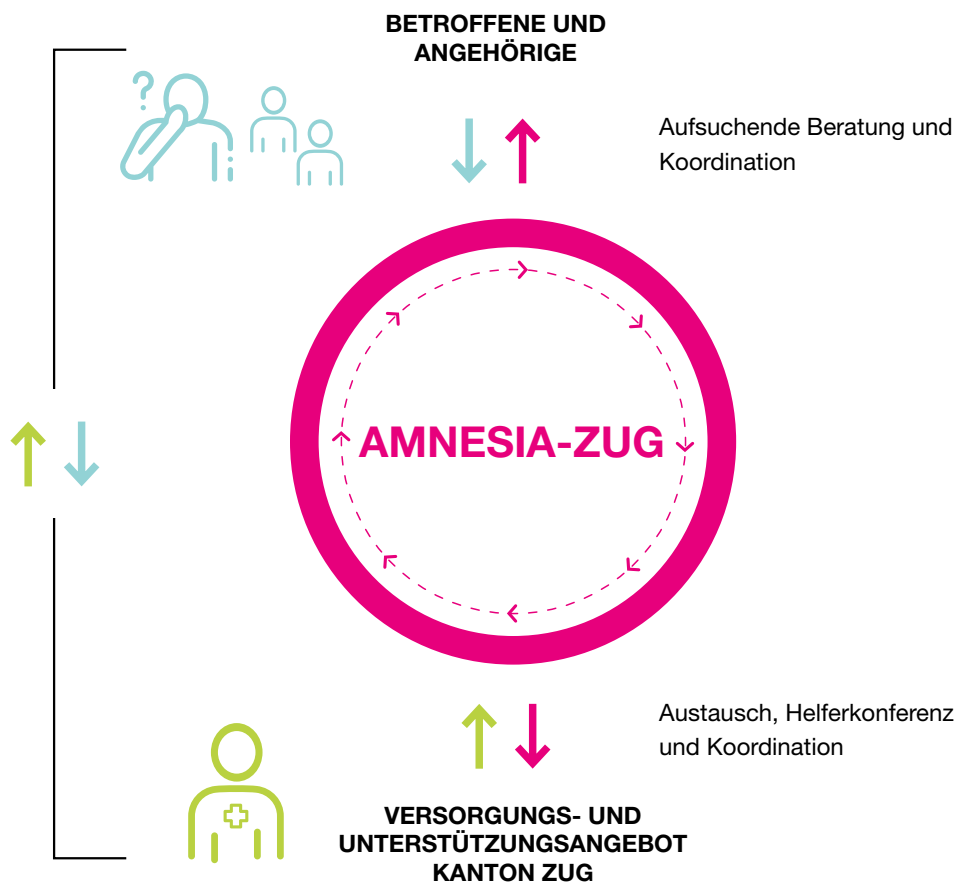
AMNESIA-Zug war also eine Ergänzung zu den bestehenden Diensten und kein Ersatz. Mit dem Angebot wurden Versorgungslücken in Bezug auf die (frühzeitige) Diagnose bei Menschen mit Demenzerkrankung, die Erarbeitung individueller Betreuungslösungen sowie die Koordination der dafür benötigten Dienste geschlossen. Versorgungslücken bei einer so definierten, wünschenswerten Unterstützung Demenz-Betroffener konnten aus verschiedenen Gründen entstehen: Der Auftrag der Regelversorgung wurde in diesen Bereichen überschritten; die Kapazität bestehender Anbieter der Regelversorgung war ausgeschöpft; es ergaben sich Veränderungen der Lebenslagen oder der Wohnbedingungen Betroffener oder Angehöriger, die ein Einschreiten erforderten; es entstanden interventionsrelevante Veränderungen, oder die Krankheit schritt weiter fort.

Damit handelte das Pilotprojekt AMNESIA-Zug nicht in Bereichen, die durch Anbieter der Regelversorgung bereits abgedeckt waren. Es erbrachte zum Beispiel keine pflegerischen Leistungen und intervenierte nicht bei Betroffenen oder Angehörigen, die bereits

⁶ Im weiteren Verlauf des Dokumentes wird anstelle des medizinischen Fachbegriffs «neurocognitive disorder/NCD» das Wort «Demenz» verwendet. Dies, weil der Begriff Demenz in der Gesellschaft nach wie vor gebräuchlicher ist und sich das Handbuch nicht nur an medizinisches Fachpersonal, sondern auch an Laien richtet.

optimal versorgt waren. Es war nicht das Ziel von AMNESIA-Zug, Betroffene oder deren Angehörige dauerhaft zu betreuen oder zu begleiten. Sondern es wollte im Sinne des Subsidiaritätsprinzips ausdrücklich dann tätig werden, wenn eine Lebenslage mit Demenz nicht von den Betroffenen/Angehörigen alleine oder aus der bestehenden Versorgungsstruktur heraus optimal versorgt werden konnte.

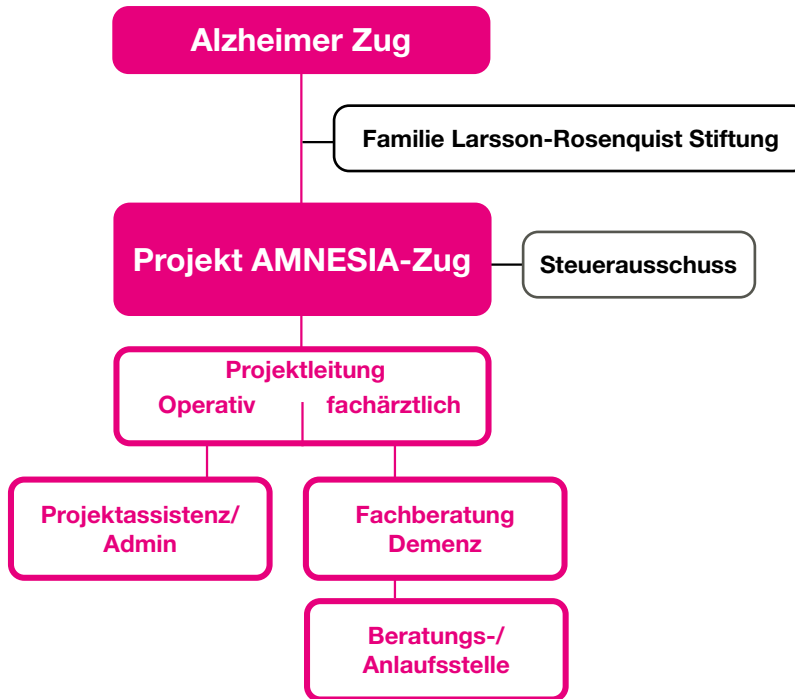
AMNESIA-Zug ergänzte das bestehende Angebot



Das Versorgungs- und Unterstützungsangebot im Kanton Zug wird in Teil 5, D Partnerorganisationen in der koordinierten Zusammenarbeit, Seite 53, detailliert beschrieben.

C Projektorganisation und Aufgaben

Die nachfolgende Abbildung visualisiert die Struktur von AMNESIA-Zug, die in diesem Kapitel beschrieben wird.



C 1 Alzheimer Zug

Alzheimer Zug war Projektträgerin und bildete die rechtliche Trägerschaft von AMNESIA-Zug. Die Mitarbeitenden von AMNESIA-Zug waren arbeitsrechtlich bei Alzheimer Zug angestellt. Auch alle nötigen vertraglichen Vereinbarungen für AMNESIA-Zug wurden mit Alzheimer Zug abgeschlossen.

Alzheimer Zug war dafür besorgt, dass sich das grosse Fach- und Erfahrungswissen der Mitarbeitenden von AMNESIA-Zug um praktisch anwendbare Fähigkeiten erweiterte. Dies geschah durch regelmässigen Wissensaustausch und intensive Falldiskussionen.

Die grosse Akzeptanz von Alzheimer Zug als etablierte Organisation im Bereich Demenz half, das Pilotprojekt AMNESIA-Zug breit zu verankern.

C 2 Familie Larsson-Rosenquist Stiftung

Die Familie Larsson-Rosenquist Stiftung hat das Pilotprojekt AMNESIA-Zug seit der Konzeptionsphase finanziell unterstützt und begleitet. Der Stiftung war es von Beginn an wichtig, dass das Projekt sowohl wirksame Lösungen für Betroffene und ihre Angehörigen entwickelt als auch die Versorgungsstrukturen im Kanton verbessert. Es sollte also über die jeweilige Fallarbeit hinaus Nutzen stiften und damit seine Wirkung vergrössern. Schliesslich sollten die gewonnenen Erkenntnisse über den Kanton Zug hinaus Einfluss haben und helfen, Versorgungslücken für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auch in anderen Regionen zu schliessen. Deshalb endet das Pilotprojekt mit einem doppelten Wirkungstransfer: Das Angebot wird in die Versorgung durch die Gemeinden im Kanton Zug eingegliedert, und das vorliegende Handbuch wird der Öffentlichkeit kostenfrei zur Verfügung gestellt.

Die Stiftung stellte die Finanzierung für das Pilotprojekt sicher. Sie schuf damit die für jedes innovative Vorhaben notwendigen Voraussetzungen, damit noch nicht in der Regelversorgung etablierte, aber erforderliche Leistungen entwickeln werden konnten, unabhängig von den Restriktionen bestehender Regelfinanzierungen.

Durch den Vorsitz im Steuerausschuss begleitete die Stiftung das Projekt auch auf Führungsebene sehr nah. Sie achtete auf die übergeordnete Zielsetzung und unterstützte vor allem die Akzeptanz und Verankerung in der Öffentlichkeit. In Gesprächen mit den Behörden bezog die Stiftung verschiedene Interessenlagen ein und warb für die dauerhafte Verankerung des Projektes im Kanton.

C 3 Steuerausschuss

Die Aufsicht über das Pilotprojekt wurde einem Steuerausschuss übertragen, der gegenüber der Projektleitung weisungsgebunden war. Der Steuerausschuss war mit Persönlichkeiten aus Politik und Behörden sowie aus der Führungsebene der an der Helferkonferenz beteiligten Akteure besetzt. In diesem Gremium konnten im Pilotprojekt entwickelte Einschätzungen und Bedürfnisse in der Versorgung direkt mit den Entscheidungsträger*innen diskutiert werden. Die Mitglieder profitierten in ihren jeweiligen Arbeitsbereichen von den Erkenntnissen aus dem Projekt und warben in der Öffentlichkeit sowie bei politischen Gremien für ein Angebot wie AMNESIA-Zug.

Für Alzheimer Zug als Trägerin des Projektes war ein Vetorecht vorgesehen, falls wichtige Entscheidungen des Steuerausschusses ihren Zielen oder ihrer Reputation zuwidergefallen wären.



- > B Managementprozesse/B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation/
B 2.2 Steuerausschuss



- > 18 Vorlage Save-the-date-E-Mail Steuerausschuss-Sitzung
 - > 19 Vorlage Einladung mit Traktandenliste Steuerausschuss-Sitzung
 - > 20 Vorlage Protokoll Steuerausschuss-Sitzung
-

C 4 Projektleitung

Die Kerngruppe des Teams von AMNESIA-Zug umfasste Mitarbeitende in den Bereichen Projektleitung, Projektassistenz und Fachberatung.

Die Projektleitung, die sowohl administrative/operative als auch fachärztliche/medizinische Aufgaben erfüllt, kann von einer einzigen Person übernommen werden. Um die verschiedenen fachlichen Perspektiven stärker einzubringen, können die administrative/operative und die fachärztlich/medizinische Leitung aber auch zwischen zwei fachlich spezialisierten Co-Projektleitungen aufgeteilt werden.

Die Projektleitung wird durch den Steuerausschuss in strategischen Fragen unterstützt. Darüber hinaus nimmt der Steuerausschuss eine Controlling-Funktion gegenüber der Projektleitung wahr. Die Co-Projektleiter*innen vertreten sich bei Abwesenheit.

AMNESIA-Zug ging nach einer anfänglich in Personalunion geführten Projektleitung durch eine geriatrische Fachperson auf eine geteilte Projektleitung mit operativer und fachärztlicher Verantwortung über, verteilt auf zwei Personen.

C 4.1 Operative Co-Projektleiter*in

Die operative Co-Projektleiter*in vertrat das Projekt in politischen, gesellschaftlichen und in Fachkreisen. Sie nahm an Veranstaltungen zum Thema Demenz/aufsuchende Beratung und ähnlichen Themen teil und initiierte solche Veranstaltungen und Konferenzen im Namen von AMNESIA-Zug. Sie war zusammen mit der fachärztlichen Co-Projektleiter*in verantwortlich für die operative Weiterentwicklung des Projektes und die Öffentlichkeitsarbeit, damit das Angebot in der Gesellschaft und bei den Dienstleistern im Gesundheitswesen bekannt und akzeptiert wurde. Daneben oblag ihr die finanzielle Verantwortung (inkl. Reporting), die Personalführung, -entwicklung und -rekrutierung.

Die operative Co-Projektleiter*in bereitete die Teamsitzung, die Projektsitzung und die Helferkonferenz (siehe unten) vor, die sie auch leitete. Die Sitzungen des Steuerausschusses bereitete sie in enger Zusammenarbeit mit dem Steuerausschuss-Vorsitz vor und nahm als Beisitzer*in teil.

Ausserdem war sie ein zentrales Bindeglied zu Alzheimer Zug, der Trägerorganisation von AMNESIA-Zug, und zum Dachverband Alzheimer Schweiz.



- > B Managementprozesse/B 3 Prozessbeschriebe Rekrutierung neuer Mitarbeiter*innen
- > B Managementprozesse/B 4 Prozessbeschriebe Finanzen
- > B Managementprozesse/B 5 Prozessbeschrieb Berichtswesen
- > C Unterstützungsprozesse/C 1 Prozessbeschrieb Prozessmanagement



- > Formulare und Vorlagen zu Aspekten des Personalwesens
 - > Formulare und Vorlagen zu Aspekten der Finanzen
 - > 42 Vorlage Quartalsbericht
 - > 43 Vorlage Finanzbericht
-

C 4.2 **Fachärztliche/medizinische Co-Projektleiter*in**

Die fachärztliche/medizinische Co-Projektleiter*in und geriatrische Fachperson vertrat AMNESIA-Zug in medizinischen Fachkreisen. Sie nahm ebenfalls an Veranstaltungen zum Thema Demenz/aufsuchende Beratung und ähnlichen Anlässen teil und initiierte solche Veranstaltungen und Konferenzen im Namen von AMNESIA-Zug. Mit der operativen Co-Projektleiter*in war sie für die operative Weiterentwicklung des Projektes sowie für die Öffentlichkeitsarbeit in der Gesellschaft und in Fachkreisen verantwortlich. Sie nahm an der Projektsitzung und der Helferkonferenz teil. Als Fachärzt*in nahm sie (wo erforderlich) an Rundtischgesprächen teil und machte Abklärungen bei Personen mit Verdacht auf Demenz. Die Fachberater*innen unterstützte sie in medizinischen Fragen. Als Co-Projektleiter*in hatte sie Beisitz im Steuerausschuss.

Beide Co-Projektleiter*innen stellten über verschiedene Rollen bei Alzheimer Zug den Kommunikationsfluss sowie die Bindung an die Trägerorganisation des Projektes sicher.

C 4.3 **Projektassistent*in**

Die Projektassistent*in übernahm mit ihrem Pensum von 45 % in Absprache mit den Projektleiter*innen sämtliche administrativen Arbeiten, erfasste und pflegte die gesamten Daten und Dokumentationen zum Projekt. Sie organisierte die Helferkonferenz, die Projekt-Teamsitzung und die Steuerausschusssitzung und führte jeweils Protokoll. Die Projektassistent*in führte die Buchhaltung selbständig, erstellte Finanzreports, war verantwortlich für die korrekte Rechnungsstellung und den Zahlungsverkehr. Sie hatte Zugang zu den Bankkonten von AMNESIA-Zug (Kollektivunterschrift zu zweien). Die Projektassistent*in überprüfte und pflegte die elektronische Kund*innen-Dokumentation. Sie bereitete alle Dokumente zur Archivierung vor. Texte (Website, Flyer, Medienmitteilungen etc.) wurden durch die Projektassistent*in erstellt und/oder gegengelesen und redigiert. Sie pflegte die Website und stellte sicher, dass der Auftritt nach aussen den CI-Vorgaben entsprach. Als Protokoll-Führer*in war sie an allen Sitzungen anwesend (ohne Stimme) und bereitete diese selbständig und/oder in Absprache mit den Co-Projektleiter*innen und dem Steuerausschuss-Vorsitz vor.



- > A Kernprozesse/A 2 Prozessbeschriebe Koordination/A 2.1 Teamsitzungen
- > C Unterstützungsprozesse/C 2 Prozessbeschrieb Office Management



- > 23 Vorlage Stellenausschreibung Assistent*in
 - > 12 Vorlage Protokoll für Teamsitzungen
-

C 4.4 Fachberater*innen⁷

C 4.4.1 Aufgaben

Die Fachberater*innen behielten als fallführende, verantwortliche Personen den Gesamtüberblick bei den zu beratenden Personen und waren in regelmässigem Kontakt sowohl mit den Betroffenen und ihren Angehörigen als auch mit den involvierten Dienstleistern.

Durch Hausbesuche bei den Betroffenen verschafften sie sich Einblick in die jeweilige Situation. Sie berieten Angehörige wie auch weitere nahestehende Personen, halfen beim Aufbau des jeweils auf die Bedürfnisse der Betroffenen angepassten Unterstützungsnetzes, vernetzten oder koordinierten die erforderlichen Dienstleister der Regelversorgung und dokumentierten die Fallarbeit. Mit einer sorgsam, kontinuierlichen Kontaktaufnahme versuchten sie das Vertrauen der Betroffenen zu gewinnen, um die nötigen Hilfestellungen zu initiieren. An der Helferkonferenz wurden die verschiedenen Beobachtungen zusammengetragen, im Helfernetz gemeinsam Lösungsvorschläge erarbeitet, wo nötig weitere Schritte in die Wege geleitet, und die Massnahmen koordiniert. Bei Bedarf wurden Rundtischgespräche mit Angehörigen und allen involvierten Dienstleistern organisiert.

Die Fachberater*innen nahmen als Vertretung von AMNESIA-Zug an öffentlichen Veranstaltungen im Kanton Zug und angrenzenden Regionen zu Themen wie Alter, Demenz, aufsuchende Beratung und Versorgung zu Hause teil.



> 24 Vorlage Stellenausschreibung Fachberater*in Demenz
(Pflegefachperson FH/HF)

C 4.4.2 Kompetenzen

Es ist wichtig, dass die aufsuchende Beratungsperson im Umgang mit Menschen mit einer Demenzerkrankung neben Fachkenntnissen viel Lebenserfahrung und Pragmatismus mitbringt. Weiter unabdingbar ist ein sehr gutes Einfühlungsvermögen in die mitunter sehr unterschiedlichen Bedarfs- und Gefühlslagen sowie Interessen der verschiedenen Akteur*innen (Betroffene, Angehörige, Dritte), und eine ausgeprägte Kommunikationskompetenz. Gemeldete Verdachtsfälle müssen unvoreingenommen und kritisch geprüft werden, damit nicht vorschnelle Urteile zu Fehldiagnosen bei vermeintlich Betroffenen führen.

Zusätzlich zur aufsuchenden Beratung spielte bei AMNESIA-Zug die Koordination des Angebots kantonaler Dienstleister im Gesundheitswesen und anderer involvierter Stellen (z. B. KESB) eine bedeutende Rolle. Entsprechend war es notwendig, dass die Fachberater*innen über fundierte Kenntnisse der lokalen Akteure verfügten. Im Kanton Zug gab es keinen vergleichbaren Dienst mit einer solchen Vernetzungs-Funktion.

Über die Fachkenntnisse zu Demenzerkrankungen hinaus verfügte das Team von AMNESIA-Zug auch über ausgewiesene Kenntnisse aller rechtlichen Aspekte in Bereichen wie Sozialversicherungen und Erwachsenenschutzrecht. Solche Themen sind Betroffenen als auch Angehörigen häufig fremd. Sie sind aber hochrelevant bei der Demenzversorgung und der Geltendmachung von Ansprüchen.

⁷ Für die Fachberater*innen stand bei 1'620 Fällen im Kanton Zug (Zahlen 2020, Quelle: Alzheimer Schweiz) ein 100%-Pensum zur Verfügung. Im Verlaufe des Projektes veränderten sich die Stellenprozente: Zu Beginn waren die Beraterinnen stark in den Aufbau des Projektes involviert und dadurch waren die Prozente höher als 100%. Mit der Implementierung des Projektes im Gesundheitswesen und der steigenden Routine konnten Neuanstellungen dem Bedarf angepasst werden.

C 4.5 Übersicht Aufgaben der einzelnen Teammitglieder

Funktion	Aufgaben
Projektleitung administrativ/operativ	Vertretung des Projektes nach aussen (politisch, in Fachkreisen und gesellschaftlich)
	Strategische Weiterentwicklung des Projektes und Festigung des Angebotes
	Finanzielle Verantwortung, Reporting gegenüber der Stiftung
	Personalführung/Personalrekrutierung
	Teilnahme an und Organisation von Veranstaltungen und Konferenzen
	Leitung der Helferkonferenz und Projektsitzung
	Organisation & Moderation und/oder Referat an Koordinationskonferenz
	Beisitz Steuerausschuss
Projektleitung fachärztlich/medizinisch	Strategische Weiterentwicklung des Projektes und Festigung des Angebotes
	Teilnahme an und Organisation von Veranstaltungen und Konferenzen
	Finanzielle Verantwortung, Reporting gegenüber der Stiftung
	Vertretung von AMNESIA-Zug nach aussen im medizinischen Fachbereich
	Fachärztliche Abklärungen, Hausbesuche, Unterstützung der Berater*innen, Kontakt zu den involvierten ärztlichen Instanzen
	Teilnahme an Rundtischgesprächen (als geriatrische Fachperson)
	Teilnahme an Helferkonferenz, aktive Rolle an Koordinationskonferenz, Beisitz Steuer-Ausschuss
	Bindeglied zu Alzheimer Zug
Projektassistent*in	Administration, Buchhaltung, Zahlungsverkehr
	Website, Öffentlichkeitsarbeit, Pflege des Netzwerkes der NPO im Kanton
	AMNESIA-Zug-IT & Datenerfassung
	Telefonate, E-Mail, Dokumentation
	Anmeldung und Triage
	Telefonische Erreichbarkeit
	Organisation von Sitzungen und Schreiben von Sitzungsprotokollen

Funktion	Aufgaben
Fachberater*innen (Pflegefachpersonen FH/HF mit ausgewiesenen Fachkenntnissen im Demenzbereich)	Entgegennahme der telefonischen Anfragen (oder per Mail) mit erster Situationsklärung/Zuständigkeitserklärung
	Erste Situations- und Zuständigkeitsklärung
	Einholen der Zustimmung für Datenaustausch
	Dossier-Eröffnung/Dokumentation aller Interventionen/ Verlaufsbericht
	Hausbesuch und Situationsanalyse
	Schaffen einer Vertrauensbasis mit demenzbetroffener Person und Kontaktpflege
	Beratung zur Krankheit, Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten, Sozialversicherungen, Vermittlung an andere Beratungsinstitutionen
	Telefonische Abklärungen/Austausch mit formellen Dienstleistern
	Telefonische Beratungen Angehöriger/ Interessensvertreter/informell Beteiligter
	Rundtischgespräch: Organisation und Leitung, Protokoll verfassen
	Helferkonferenz: Präsentation Dossier und gemeinsame Lösungserarbeitung
	Kommunikation der Helferkonferenzresultate und Entscheidungsfindung mit
Angehörigen/ Interessensvertreter*innen	Kommunikation/Austausch mit Hausarzt*in (E-Mail/Telefon)
	Koordination von Dienstleistungen
	Organisation Abklärung kognitive Leistungsfähigkeit
	Termin-Koordination (Hausbesuche mit Hausarzt*in etc.)
	Orientierung am Willen der demenzbetroffenen Person (Stärkung Selbstbestimmung) /Neutralität gegenüber beteiligten Angehörigen wie auch Dienstleistern
	Kriseninterventionen und Organisation entsprechender Massnahmen
	Gefährdungsmeldung an KESB
	Abschluss des Dossiers/Information an Beteiligte

C 4.6 **Beratungsstelle**

Die gemeinsame Beratungsstelle von Alzheimer Zug und AMNESIA-Zug war eine physische Anlaufstelle für die Zuger Bevölkerung, bei der man schnell und unkompliziert Hilfe zum Thema Demenzerkrankung bekam. Hier wurden Meldungen sowohl von Privatpersonen, Laien, professionellen Helferorganisationen und Gesundheitsfachpersonen aus dem Kanton Zug entgegengenommen und die Grundinformation erfasst. Die Anmeldung war somit die erste Triage, in der im Gespräch durch gezielte Fragen der Einbezug von AMNESIA-Zug geprüft wurde.

Die Beratungsstelle war von Montag bis Freitag von 8.30 – 11.30 Uhr telefonisch erreichbar. Ausserhalb dieser Zeiten wurden E-Mails an Werktagen innerhalb von 24 Stunden beantwortet und/oder bearbeitet.

C 4.6.1 **Räumlichkeiten**

Die Räumlichkeiten von AMNESIA-Zug waren gleichzeitig die physische Anlaufstelle für Betroffene und das Büro der Mitarbeiter*innen.

Die Wahl der Räumlichkeiten sollte folgende Kriterien berücksichtigen:

- Niederschwellige und damit zentrale Erreichbarkeit mit Anbindung an den öffentlichen Verkehr
- Freundliche, helle und ruhige Atmosphäre
- Barrierefreier Zugang zu den Beratungsräumen und den sanitären Anlagen
- Raum für Trainings/Raum für Sitzungen (für mind. 10 Personen)
- Runder Besprechungstisch für bessere Kommunikation
- Separate Räumlichkeit für Einzelgespräche

C 5 **Aufsuchende Beratung**

Den Betroffenen und ihren Angehörigen auf niederschwelliger Ebene empathisch und professionell zu begegnen und im Interesse und in Zusammenarbeit mit den Betroffenen und Angehörigen ein individuelles Betreuungskonzept zu entwickeln, das war und ist die Besonderheit von AMNESIA-Zug.

«Aufsuchende (auch: «zugehende») Beratung» bedeutet also in diesem Zusammenhang, dass die Berater*in potenziell betroffene Personen dort aufsucht, wo sie sich aufhalten bzw. wo sie zu Hause sind und dass sie damit in die Lebenswelt von Betroffenen eintaucht, statt sie in einer Beratungsstelle zu empfangen. Diese Niederschwelligkeit beseitigt psychische, physische/emotionale, administrative und weitere Hürden, die einer Abklärung, Beratung und dem Einstieg in eine Versorgung im Weg stehen könnten. Sie erleichtert den Zugang zum Angebot für Betroffene wie für Angehörige.

Die Beratungsstelle stand ohne Einschränkung allen Betroffenen, Angehörigen und Personen offen, die Beobachtungen machten, welche auf eine Demenzerkrankung hinweisen konnten und zu Sorge Anlass gaben.

Diese Sensibilisierung und die Erweiterung des Zuweisungs-/Meldekreises auf Angehörige und Dritte ist generell ein wichtiger Aspekt im Angebot der aufsuchenden Beratung. Zum einen können Angehörige den ersten Schritt machen, auch wenn sich die betroffene Person einem Arztbesuch oder einem Besuch auf einer Beratungsstelle noch verweigert. Zum anderen hilft die Erweiterung, auch jene Verdachtsfälle adäquat abzuklären, in de-

nen die betroffenen Personen alleine leben oder keinen engen Kontakt zu Angehörigen haben. Gemäss einer Analyse von Alzheimer Schweiz⁸ leben rund 60 % der demenzerkrankten Menschen in der Schweiz zu Hause. Davon ist rund ein Drittel alleinstehend.

Solche Personen, die zwar betroffen, aber noch nicht von der Regelversorgung erfasst waren, gehörten ganz besonders zur Zielgruppe von AMNESIA-Zug.

C 5.1 Der Ablauf einer «aufsuchenden Beratung» bei AMNESIA-Zug



8 Alzheimer Schweiz, 2019: Demenzkosten in der Schweiz 2019; Alzheimer Schweiz, 2019: Alleinlebende Menschen mit Demenz

C 5.1.1 **Anmeldung und erste Datenerhebung**

Der erste Kontakt fand in der Regel über einen Anruf oder eine E-Mail an die Beratungsstelle statt, die am häufigsten von Angehörigen kamen. Um einen ersten Überblick zu gewinnen, wurden beim ersten telefonischen Kontakt Angaben zur betroffenen Person, zur meldenden Person, zum Verhältnis zwischen den beiden, zum Gesundheitszustand und zu den kognitiven Problemen aufgenommen. Beim ersten Kontakt über E-Mail wurde telefonisch nachgefragt. In diesem ersten Schritt wurde auch die Zuständigkeit von AMNESIA-Zug geklärt. In weiteren Schritten wurden im Einverständnis mit der betroffenen bzw. der vertretungsberechtigten Person Informationen von bereits involvierten Dienstleistern eingeholt. Es wurde geklärt, ob eine Abklärung der kognitiven Leistungsfähigkeit bereits stattgefunden hat. Schliesslich wurde ein Termin für einen Hausbesuch vereinbart. In komplexen Situationen besprach die Fachberater*in von AMNESIA-Zug die Vorgehensweise mit dem Team von AMNESIA-Zug und der ärztlichen Fachperson.



> A Kernprozesse/A 1 Prozessbeschriebe Beratung/
A 1.1 In der Beratungsstelle



> 1 Formular Erst-Kontakt

C 5.1.2 **Hausbesuch mit Abklärung**

Die Hausbesuche durch die Berater*innen dienten der ersten Abklärung und dem Beziehungsaufbau mit Betroffenen und ihren Angehörigen.

Die Hausbesuche fanden, wenn möglich, in Anwesenheit eines Angehörigen oder einer vertrauten Person statt. Zeigte die betroffene Person eine ablehnende Haltung oder weigerte sich, einem Besuch zuzustimmen, konnte mit einem spontanen Besuch bei ihr zu Hause versucht werden, ihr Vertrauen zu gewinnen. Oft half die Zusammenarbeit mit einer bereits involvierten Person aus dem kantonalen Betreuungsnetz (z. B. Spitex, SRK, Pro Senectute etc.), um einen Besuch möglich zu machen.

Wenn die betroffene Person in der Lage war zu verstehen, worum es ging, wurde beim ersten oder einem späteren Besuch das Formular «Zustimmungserklärung» erklärt und von der betroffenen Person unterschrieben. Wenn die betroffene Person nicht urteilsfähig war und die Zustimmung zur Aufnahme ins Projekt AMNESIA-Zug nicht selbst geben konnte, wurde das Formular mit der vertretungsberechtigten Person besprochen, die es im Feld «Zustimmung durch Interessensvertretung» unterschrieb.

Mit der Unterschrift wurde zwar dem Datenaustausch zugestimmt, innerhalb dieses Austausches waren aber alle Involvierten an die Schweigepflicht gebunden.

Anlässlich des Hausbesuches wurden für eine einfache Anamnese Informationen zur Krankheitsgeschichte und zur Alltagsbewältigung erfragt. Darüber hinaus versuchte die Berater*in, sich einen Überblick über die Wohnung, die Bewältigung des Alltags, die Medikamenteneinnahme und die Ernährungssituation zu verschaffen. Je nach Lebenssituation der betroffenen Person konnte mit ihrem Einverständnis ein kurzer Blick in den Kühlschrank Hinweise geben, ob sich die Person noch gut ernährt und wie sie ihren Alltag bewältigt.

Menschen mit Demenz brauchen häufig Zeit, um Vertrauen auf- und Misstrauen abzubauen.

Wie lange dieser Prozess in Anspruch nahm, bestimmte jeweils, ob gleich im Anschluss oder bei einem zweiten oder späteren Besuch mit Hilfe von standardisierten Fragebögen Tests durchgeführt wurden, so zum Beispiel die Befragung zur Lebensqualität mit Hilfe der Quality of Life-Fragebögen (mit Betroffenen, Familienmitgliedern oder Pflegenden). Wenn die Spitex noch keine Abklärungen mit Hilfe der Bedarfsabklärung Resident Assessment Instrument-Home Care (RAI-HC) vorgenommen hatte, verschaffte sich AMNESIA-Zug mit dem Spitex-Instrument Minimum Data Set (MDS-HC), wenn möglich zusammen mit den Angehörigen, ein Bild bezüglich Ressourcen und Defiziten. Je nach Notwendigkeit und Kooperationsbereitschaft folgte dann der Einsatz weiterer Diagnoseinstrumente, insbesondere der Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease-Batterie.



CERAD-Plus-Batterie Seite 71



> A Kernprozesse/A 1 Prozessbeschriebe Beratung/
A 1.2 Hausbesuch mit Abklärung



> 2 Formular Zustimmungserklärung

C 5.1.3 Diagnose-/Helferkonferenz

Das AMNESIA-Zug Team arbeitete eng mit Partnerorganisationen des kantonalen Betreuungsnetzes zusammen. Die Diagnose-/Helferkonferenz (kurz: «Helferkonferenz») wurde zu einem zentralen Element bei AMNESIA-Zug. Sie bot ein aus dem stationären Bereich und dem Case Management bekanntes und bewährtes Instrument für interdisziplinäre Zusammenarbeit und war eine wesentliche Voraussetzung für die Diagnose und vor allem für die Einleitung ergiebiger – d. h. fachlich passender und koordiniert geplanter und durchgeführter – Massnahmen.

An der Helferkonferenz, die im 2-Wochen-Rhythmus an vordefinierten Terminen stattfand, nahmen die Fachberater*innen von AMNESIA-Zug, die Projektleiter*innen, eine der beiden auch in ihrer Rolle als Geriater*in, die andere als Vertreterin von Alzheimer Zug, und je eine Vertretung der Partnerorganisationen teil. Sie tauschten sich fallspezifisch aus, diskutierten diagnostische Fragen, besprachen die Resultate der diagnostischen Tests, wie CERAD-Plus-Batterie, leiteten notwendige, bedarfs- und bedürfnisgerechte und individuell angepasste Interventionen (Pflege und Betreuung, Entlastung der Angehörigen, Ernährungssituation etc.) ein, besprachen weitere notwendige Abklärungen und koordinierten die notwendigen Schritte für eine individuell angepasste Unterstützung.

Besonderer Wert wurde auf die Nutzung und Stärkung bestehender familiärer Strukturen, nachbarschaftlicher oder kommunaler Angebote und Ressourcen gelegt. Die konkreten Leitplanken für die zu erarbeitenden Empfehlungen waren dabei die Situation der betroffenen Person, ihre individuellen Bedürfnisse und die bei ihr oder in ihrem Umfeld aktivierbaren Ressourcen.

Die zentralen Mitglieder der Helferkonferenz waren neben AMNESIA-Zug:

Spitex Kanton Zug (Fachentwicklung Demenz, Pflege), Tagesheim des Pflegezentrums Baar, Pro Senectute (Alltagsassistenz), SRK-Schweizerisches Rotes Kreuz Zug (Entlastungsdienst) und Alzheimer Zug.

Die Kooperation mit folgenden Organisationen und Institutionen war ausdrücklich gewünscht und wurde laufend ausgebaut sowie bedarfsweise zur Fallarbeit genutzt: Ambulante Psychiatrie und Psychotherapie (APP), Klinik Zugersee, Sozialdienste der Spitäler, Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) sowie Sozialdienste und Altersfachstellen der Gemeinden.

Die operative Co-Projektleiterin von AMNESIA-Zug leitete die Helferkonferenz; die Projektassistent*in führte Protokoll. Die Termine wurden jeweils Ende Jahr für das gesamte Folgejahr bestimmt, damit alle relevanten Akteur*innen teilnehmen konnten. Die Konferenz fand in den Räumlichkeiten von AMNESIA-Zug statt. Bewährt hatte sich der Turnus, sich jeweils am ersten und dritten Donnerstag des Monats zu treffen, mit wenigen Verschiebungen wegen Feiertagen.



Helferkonferenz Seite 112



- > A Kernprozesse/A 1 Prozessbeschriebe Beratung/
A 1.2 Hausbesuch mit Abklärung
- > A Kernprozesse/A 2 Prozessbeschriebe Koordination/
A 2.2 Helferkonferenz



- > 3 Datenset zur Diagnose-/Helferkonferenz
 - > 13 Vorlage Protokoll Helferkonferenz
-

C 5.1.4 Lösungsvorschlag und Beratung

Nach der Diagnose-/Helferkonferenz wurden die Betroffenen, bzw. die Angehörigen über den Lösungsvorschlag informiert und erhielten eine entsprechende Beratung. Diese Beratung orientierte sich dabei am gemeinsam diskutierten Ziel der Betreuung und Pflege der Betroffenen und an der Unterstützung und Entlastung der Angehörigen.

Über dieses Ziel muss im Kreis der Angehörigen und involvierten Helfer*innen möglichst Einigkeit herrschen. In diesem Kontext ist die oftmals fehlende Krankheitseinsicht von Menschen mit einer Demenzerkrankung eine spezielle Herausforderung. Deshalb ist die



fachlich solide Klärung der kognitiven Leistungsfähigkeit wichtig: Ist die betroffene Person bei relevanten Fragen urteilsfähig? Kann sie Entscheidungen und ihre Folgen verstehen? Wenn dies nicht der Fall ist, müssen Angehörige oder bevollmächtigte Personen stellvertretend und verantwortungsvoll über Massnahmen entscheiden und sie in die Wege leiten, auch wenn sie unter Umständen nicht dem Willen der betroffenen Person entsprechen. Lässt sich die Sicherheit der betroffenen Person oder Dritter aber nicht gewährleisten oder ist nicht geklärt, wer die rechtliche Entscheidungs- oder Vertretungsperson ist, kann unter Umständen eine Gefährdungsmeldung an die KESB nötig sein.



> A Kernprozesse/A 2 Prozessbeschriebe Koordination/
A 2.3 Individuelle Fallkoordination

C 5.1.5 **Runder Tisch**

Oft unterstützte ein «Runder Tisch» mit allen Beteiligten (Angehörige, involvierte Dienste, Hausarzt*in, Geriatrie, wo möglich und gewünscht auch mit den Betroffenen) die gemeinsame Analyse der Situation und die Absprache geplanter Interventionen. In der Regel leitete das Team von AMNESIA-Zug diese Rundtischgespräche, denn es hatte die fachliche und praktische Erfahrung, es kannte die Versorgungslandschaft und war in einer neutralen Rolle. Die Gespräche und die beschlossenen Massnahmen wurden protokolliert; das Protokoll wurde an alle Beteiligten verteilt.

Es kam vor, dass komplexe Fälle erst dann an AMNESIA-Zug herangetragen wurden, wenn andere Leistungserbringer «aufgegeben» hatten. Oft waren dann mehrere Gespräche und Hausbesuche der Berater*innen notwendig, um wieder ein Vertrauensverhältnis zu Betroffenen oder Angehörigen aufzubauen. Dabei galt es das Bewusstsein zu stärken, dass die einfühlsame Suche nach Lösungen für Betroffene und Angehörige auch längere Zeit in Anspruch nehmen kann. Die Erfahrung zeigte, dass «Familiengespräche» mit allen Beteiligten am sogenannten «Runden Tisch» eine entlastende Wirkung haben können. Das Helfernetzwerk wurde in der Regel deutlich tragfähiger, wenn formelle und informelle Helfer*innen nach einem solchen Gespräch das koordinierte Vorgehen besser verstanden.

C 5.1.6 **Bericht und Rückmeldung an Fachpersonen**

Dazu berechnigte Partner im Betreuungsnetz (z. B. die fallzuständigen Partner aus der Helferkonferenz oder Hausarzt*innen) wurden von AMNESIA-Zug über die Ergebnisse von allfälligen Tests, über Massnahmen, Empfehlungen und die geplanten bzw. abgestimmten weiteren Schritte informiert.

C 5.1.7 **Begleitung und Vernetzung**

Die Fachberater*innen begleiteten und vernetzten, und sie koordinierten die vereinbarten Massnahmen. Wenn diese nicht isoliert abliefen, stärkte dies die Zusammenarbeit zwischen Angehörigen, informellen und formellen Dienstleistern und vermied Doppelspurigkeiten. Auch wenn sich die Massnahmen im Alltag gut eingespielt und bewährt hatten, und wenn das Helfernetzwerk die Langzeitpflege und Betreuung übernommen hatte, blieb die Fachberater*in weiterhin als fallführende Personen verantwortlich. Dabei ging es um klare Absprachen, ob sich die Angehörigen oder die involvierten Organisationen im Bedarfsfall melden, oder ob die Fachberater*in in definierten Abständen Kontakt aufnehmen solle, um allfällige neue Bedürfnisse abzuklären,

Das Tagesgeschäft überliess sie aber den involvierten Organisationen.

Mit der Übergabe in die Regelversorgung war der primäre Auftrag von AMNESIA-Zug erfüllt. Die Erfahrung zeigte allerdings, dass die Situation oft so fragil und komplex war, dass weitere Interventionen und Anpassungen nötig wurden. Sie konnten durchaus niederschwellig erfolgen, z. B. im Rahmen regelmässiger Telefonate oder Hausbesuche in längeren Zeitabschnitten (alle 2, 3 Monate). Oft konnten diese Interventionen die individuelle Situation von Betroffenen und ihrem Umfeld längerfristig stabilisieren. In anderen Fällen konnten dadurch Notfalleinweisungen ins Spital vermieden und Heimeintritte verzögert werden bzw. gut vorbereitet erfolgen.

Demenz ist eine fortschreitende Krankheit, bei der der Unterstützungsbedarf stetig steigt. Veränderungen in der Lebenslage, zum Beispiel in der Wohnsituation oder in den Lebensumständen der Angehörigen, aber auch Grenzen beim Versorgungsauftrag oder bei der Kapazität von Regelversorgern können eine Neubeurteilung der Situation und eine erneute Koordination erfordern. Das gilt auch, wenn im Helfernetzwerk, bei Betroffenen oder bei Angehörigen Versorgungslücken entstehen.

C 5.1.8 Intervention im Notfall

Im Verlauf einer Demenzerkrankungen können Situationen auftreten, die eine dringende und allenfalls sogar notfallmässige Intervention der Fachberater*in erfordern. Dabei kann es sich beispielsweise um eine prekäre Unterversorgung bei der Ernährung oder Pflege handeln, um eine Gefährdung durch vergessene eingeschaltete Herdplatten oder Aggressionen oder Gewalt gegen oder durch Dritte (Überforderung).

Aufgrund der Meldungen von Laien oder professionellen Dienstleistern beurteilten die Berater*innen, ob rasches Handeln notwendig war. Allenfalls hielten sie Rücksprache mit der ärztlichen Leitung.

Wenn möglich, besuchte die Berater*in die betroffene Person zu Hause. Der Besuch konnte angekündigt oder auch spontan erfolgen. Die Berater*in machte sich ein Bild, gestützt auf ihre fachliche Erfahrung als Demenzfachperson, und entschied, was zu tun ist. Daraus konnten sich folgende Szenarien ergeben:

- Es brauchte ein klärendes Gespräch → dieses fand direkt statt
- Es brauchte sofort ambulante, pflegerische Unterstützung → der entsprechende Dienstleister wurde involviert
- Es brauchte die Intervention einer Haus- oder Notfallärzt*in → diese wurde avisiert
- Es brauchte die (vorübergehende) Unterbringung in einer stationären Institution → diese wurde veranlasst
- Es braucht eine Fürsorgerische Unterbringung (FU) → diese wurde gemeinsam mit der involvierten Ärzt*in ausgelöst
- Je nach Situation brauchte es parallel zu diesen unmittelbaren Massnahmen auch eine Meldung an die KESB, um erforderliche rechtliche Schritte auszulösen.

C 5.1.9 Abschluss der ambulanten Intervention

Eine betroffene Person wird nach der Übergabe in die Regelversorgung im sogenannten «Standby»-Status geführt. Bei Bedarf ist so die Fallhistorie sofort verfügbar, und es müssen nicht mehr alle Schritte der Erstaufnahme durchgeführt werden.

Ein definitiver Abschluss erfolgt, wenn die betroffene Person oder ihre Angehörigen die Dienstleistungen von AMNESIA-Zug nicht mehr in Anspruch nehmen möchten oder können. Weitere Gründe sind der Todesfall oder der definitive Eintritt der betroffenen Person in eine stationäre Langzeitpflege. Hier fand in einzelnen Fällen auch noch eine abschliessende Begleitung statt, um die betreute Person oder ihre Angehörigen im Übergang in die neue Situation zu unterstützen.

In allen drei Fällen muss das Dossier administrativ bereinigt und aufbewahrungsrechtlich korrekt und datenschutzkonform archiviert werden.



Datenschutz, Datensicherheit und Aufbewahrung Seite 85



> 6 Datenset zum Fallabschluss

C 5.1.10 Koordinationskonferenz

Die jährlich im Frühling stattfindende Koordinationskonferenz wurde initiiert und organisiert von AMNESIA-Zug. Sie diente in erster Linie der Bekanntmachung des Projekts und zur breiteren Implementierung des Angebots von AMNESIA-Zug.

Zur ersten Koordinationskonferenz wurden schwerpunktmässig vor allem Dienstleister im Gesundheitswesen des Kantons, Behördenmitglieder sowie Hausärzte eingeladen, aber auch Angehörige der von AMNESIA-Zug begleiteten Personen. Es wurden Statistiken präsentiert, wie zur Zahl der Anmelder, zum Anmeldegrund, zu Interventionen, und Zahlen aus den Gemeinden vorgestellt. Dazu kamen allgemeine Zahlen und Fakten zum Thema Demenz.

Bereits zur zweiten Koordinationskonferenz wurden neben den oben genannten Adressaten auch Interessierte aus der Bevölkerung eingeladen. Hier rückte die Helferkonferenz mit ihren Vertretern in den Vordergrund. Es wurden Fallbeispiele präsentiert, damit sich die Anwesenden eine bessere Vorstellung machen konnten über den operativen Ablauf der Dienstleistung. Die Vorstellung der Statistiken blieb bis am Schluss ein wichtiger Bestandteil der Koordinationskonferenz.

In jeder Konferenz fand ein Referat einer bekannten Persönlichkeit aus der Medizin zum Thema Demenz statt.

Die zweistündige Konferenz endete jeweils mit einem Aperó zur Vernetzung der Teilnehmenden.



- > A Kernprozesse/A 1 Prozessbeschriebe Beratung
- > B Managementprozesse/B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation



- > 14 Checkliste Koordinationskonferenz
 - > 15 Vorlage Save-the-date E-Mail Koordinationskonferenz
 - > 16 Fragebogen zur Koordinationskonferenz
 - > 17 Vorlage Programm Koordinationskonferenz
-

C 6 Webseite und Kontaktaufnahme per E-Mail

Die Homepage von AMNESIA-Zug war ein weiterer wichtiger Ort, um erste Informationen zu erhalten. Wenn die betroffene Person oder ihre Angehörigen noch nicht zu einem persönlichen Kontakt bereit waren, war Kontaktaufnahme über E-Mail eine niederschwellige Alternative.

E-Mails können in aller Ruhe formuliert und versandt werden. Das nimmt Druck weg und erleichtert die Kontaktaufnahme, da pflegende und betreuende Angehörige im Alltag oft stark gefordert und belastet sind und daher ein Zugang unabhängig von Öffnungszeiten einen wichtigen Stellenwert einnimmt.

Folgende Informationen sollten sich auf der Homepage befinden:

- Angebot mit Aufgaben und Zielen
- Vorstellung des Teams mit Foto
- Kosten für Betroffene oder Angehörige, mögliche alternative Kostenträgerschaften (Krankenkasse, Spendenfonds, öffentliche Zuschüsse, Projektfinanzierungen etc.)
- Kontaktadresse und Erreichbarkeitszeiten (inkl. Telefon, E-Mail, Kontaktformular)
- Bankverbindung oder interaktive Möglichkeit für Spenden
- Medienberichte
- Erfahrungsberichte
- Namen der Mitglieder von Gremien (z. B. des Steuerausschusses)
- Links zu weiterführenden Informationen wie Fachinformationen, Statistiken, Ratgebern
- Links zu Kooperationspartnern und kantonalen Dienstleistungsträgern
- Impressum und Datenschutzerklärung, gemäss der geltenden Datenschutzvorgaben

Wichtig ist, dass die Homepage:

- in jedem Browser, auf jedem System und mit jeder gängigen Auflösung nutzbar ist (auch auf dem Smartphone),
- benutzerfreundlich und übersichtlich aufgebaut ist und die Kriterien der Barrierefreiheit berücksichtigt (optisch, technisch, sprachlich),
- eine umfassende Darstellung des Zwecks der Organisation bietet und dem Besucher, der Besucherin sofort vermittelt, worum es geht,
- optisch ansprechend ist und sparsam mit grafischen Elementen umgeht,
- möglichst auf Pop-ups, Werbe-Einblendungen und blinkende GIFs verzichtet und
- immer aktuell und rund um die Uhr abrufbar ist.



> B Managementprozesse/B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation/
B 2.4 Homepage

D Partnerorganisationen in der koordinierten Zusammenarbeit

Zahlreiche Partnerorganisationen wirkten in der Koordinationsarbeit von AMNESIA-Zug zusammen. Die Partnerorganisationen und wichtige Schnittstellen werden im Folgenden beschrieben.



BEOBACHTUNG
durch Fachstellen,
Partnerorganisationen,
Angehörige, Nachbarn,
Umfeld, etc.

INDIVIDUELLE BEGLEITUNG
der Betroffenen und ihrer
Angehörigen zu Hause durch
die Partnerorganisationen und
das informelle Helfernetzwerk
bis zum Eintritt in eine Institution
der Langzeitpflege (z. B. Alters-
und Pflegeheim)

D 1 Alzheimer Zug

Alzheimer Zug ist eine kantonale Sektion von Alzheimer Schweiz und unterhält eine Beratungsstelle für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Die Frage nach der Unterstützung der Angehörigen ist ein wichtiges Element in der Beratung. Dies geschieht nicht zuletzt in Anlehnung an die Legislatur-Ziele der Stadt Zug 2019-2022 und der nationalen Demenzstrategie des Bundes 2014-2019.

Alzheimer Zug bietet ein bis zwei kostenlose Erstberatungen für Betroffene und Angehörige und ein breites Kurs- und Aktivitäten-Programm für Betroffene, Angehörige und Interessierte an. In diesen Kursen fand häufig auch ein erster Kontakt zu Personen statt, die im Verlaufe ihrer Demenzerkrankung weitere Unterstützung durch AMNESIA-Zug benötigen könnten. Das in den Kursen und bei den Aktivitäten entstandene Vertrauen und die teils langjährige Begleitung der Betroffenen und Angehörigen durch Alzheimer Zug erleichterten den Zugang zum Angebot von AMNESIA-Zug.

Die Berater*in bei Alzheimer Zug schätzte die Situation von konkret Ratsuchenden aufgrund der persönlichen Beratungsgespräche ein und empfahl dann nach Bedarf eine Begleitung durch das neu geschaffenen Angebot von AMNESIA-Zug. Die Ratsuchenden erhielten weiterführende Informationen, und ihnen wurde die Zustimmungserklärung zur Unterstützung durch AMNESIA-Zug erklärt und abgegeben.

Siehe dazu:

- > alzheimer-schweiz.ch/zug
- > alzheimer-schweiz.ch
- > bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/demenz.html

D 2 Spitex Kanton Zug

Die Spitex Kanton Zug (weiter im Text «Spitex» genannt) betreut Menschen in Wundpflege, Körperpflege, Medikamentenmanagement, psychosozialer Begleitung, Hauswirtschaft.

Der Fachbereich Demenz der Spitex begleitete häufig von AMNESIA-Zug betreute Personen mit einer Demenzerkrankung. Aus der Kooperation zwischen Spitex und AMNESIA-Zug ergab sich einer der zentralen gemeinsamen Angelpunkte in der Koordination von Interventionen für das Zielpublikum. AMNESIA-Zug übernahm dabei die Koordination bei Einsätzen oder beim Einbezug weiterer Organisationen. Diese Aufgaben konnte Spitex aus Zeit- und Kostengründen nicht leisten.

An der Helferkonferenz und über weitere regelmässige Kontakte tauschten AMNESIA-Zug und Spitex Informationen zu gemeinsam betreuten Demenzbetroffenen und deren Angehörigen und wertvolles Feedback von Spitex-Mitarbeiter*innen vor Ort aus.

Siehe dazu:

- > spitexzug.ch
- > spitexzug.ch/Dienstleistungen/Fachbereich-Demenz/PjK8T/

D 3 Tagesheim des Pflegezentrums Baar

Die externe Betreuung der an Demenz erkrankten Person an einzelnen oder mehreren Tagen pro Woche ist ein zentraler Teil der Entlastung für Angehörige. Sie ist wichtig, denn zwei Drittel der betreuenden Angehörigen sind selbst älter als 60 Jahre⁹, 43 % davon sind älter als 70 und 13 % sogar älter als 80 Jahre. Die Betreuungsarbeit, die Angehörige zum Teil über Jahre leisten, kann sie an psychische und körperliche Grenzen bringen. Sie kann sie krank machen, zur Erschöpfung führen und ihr eigenes Krankheits- und Sterberisiko erhöhen. Ein Tagesaufenthalt von Betroffenen verschafft ihnen Freiraum und die Möglichkeit, die Verantwortung für die Betreuung für ein paar Stunden abzugeben.

Der Besuch des Tagesheimes bettet die Betroffenen in ein soziales Umfeld ein, gibt ihnen eine sinnvolle und angepasste Beschäftigung, eine Tagesstruktur und dadurch Orientierung. Die Mitarbeiter*innen des Tagesheimes sind mit den Betroffenen in regelmässigem Austausch und Kontakt, können sie regelmässig beobachten und Verhaltensänderungen fortlaufend einschätzen.

Diese Informationen waren wichtig bei der Erstellung eines individuellen Betreuungskonzepts an der Helferkonferenz und für die Interventionen von AMNESIA-Zug.

Neben der Ganztagesbetreuung bietet das Tagesheim Baar auch Ferienbetten, Halbtages- und Nachtbetreuung an. Auch andere Alters- und Pflegezentren im Kanton Zug bieten Tagesplätze und Ferienbetten an.

Siehe dazu:

- > pflegezentrum-baar.ch
- > pflegezentrum-baar.ch/tagesheim/

D 4 Pro Senectute Kanton Zug

Pro Senectute bietet mit dem Dienst «Hilfe zu Hause» in den Bereichen Alltagsassistent, Hauswirtschaft und Entlastung von Angehörigen bedarfsgerechte, schnelle, unkomplizierte und flexible Unterstützung in den eigenen vier Wänden an. Die professionelle Unterstützung richtet sich sowohl an Betroffene wie auch deren Angehörige. Durch die regelmässigen Einsätze und Kontakte gewinnen die Mitarbeiter*innen der Pro Senectute ein differenziertes Bild von der Situation bei den Betroffenen zu Hause. Sie können Veränderungen frühzeitig erkennen und an der Helferkonferenz thematisieren.

Diese Inputs waren für die Koordination über AMNESIA-Zug von grosser Bedeutung.

Siehe dazu:

- > zg.prosenectute.ch
- > zg.prosenectute.ch/de/hilfen/alltagshilfen

⁹ Siehe dazu: alzheimer-schweiz.ch/de/publikationen-produkte/produkt/alleinlebende-menschen-mit-demenz/

D 5 Schweizerisches Rotes Kreuz (SRK) des Kantons Zug – Entlastungsdienst für Angehörige

Die Kantonale Sektion des SRK bietet einen Entlastungsdienst speziell auch für Angehörige von demenzerkrankten Menschen an. Nach einer sorgfältigen Bedarfsabklärung durch eine Fachperson übernehmen geschulte und erfahrene Pflegehelfer*innen des SRK Zug kompetent und einfühlsam die Betreuung. Ihre regelmässigen Einsätze können fragile Situationen stabilisieren, und der regelmässige Kontakt mit den Betroffenen und deren Angehörigen erleichtert die Situationsanalyse. Die Mitarbeiter*innen des SRK erkennen auch kleine Veränderungen im Verhalten der demenzbetroffenen Person, und sie stellen früh fest, wenn pflegende Angehörige überlastet sind und können entsprechend handeln.

Die Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Personen stehen im Mittelpunkt. Sie sind die Grundlage für die Tätigkeit des Entlastungsdienstes. Gegenseitiges Vertrauen ist sehr wichtig. Deshalb übernehmen nach Möglichkeit immer dieselben Mitarbeiter*innen die vereinbarten Betreuungsaufgaben.

Dank der Einbindung in die Helferkonferenz flossen die Beobachtungen der Pflegehelfer*innen des SRK Zug in die Diskussion und mögliche Lösungsvorschläge ein.

Siehe dazu:

- > srk-zug.ch
- > srk-zug.ch/entlastungsangebote/entlastungsdienst-fur-pflegende-angehörige

D 6 Hausärzt*innen

Die medizinische Grundversorgung älterer Menschen findet in den über den Kanton verteilten Einzel- und Gruppenpraxen statt. Die Grundversorger sind Dreh- und Angelpunkt in der Diagnosestellung und Behandlung von Menschen mit einer Demenzerkrankung. Fachpersonen sind sich einig: Eine frühe Diagnose ist entscheidend für einen möglichst positiven Behandlungsverlauf.

Die Hausärzt*innen meldeten Problemkonstellationen an AMNESIA-Zug, und AMNESIA-Zug pflegte den aktiven Kontakt zu den in den Personen-Dossiers verzeichneten Hausärzt*innen. Die Kommunikationswege zwischen den involvierten Personen (Fachberater*innen, fachärztliche Leitung AMNESIA-Zug, Ärzt*innen) waren gut etabliert. AMNESIA-Zug verfügte über eine eigene HIN-E-Mail-Adresse. Die Health Info Net AG (HIN) bietet in der Schweiz einen sicheren Standard für die Kommunikation im Gesundheitswesen und den Austausch von Personendossiers und ärztlichen Akten (Spitalberichte, Diagnosen, Resultate von Voruntersuchungen etc.).

Alle im Kanton Zug niedergelassenen Ärzt*innen sind Mitglied der Kantonalen Ärztesgesellschaft (AGZG), deren Präsident Einsitz im Steuerausschuss von AMNESIA-Zug hatte. Die ärztlichen Grundversorger*innen sind in der ZUGHAM (Zuger Gesellschaft für Hausarztmedizin) organisiert. Die Hausärzt*innen, die in einem Hausarztmodell mit den Krankenkassen zusammenarbeiten, haben sich in zu:care zusammengeschlossen. Viele Hausärzt*innen und ärztliche Leitungspersonen sind Mitglied bei allen drei Organisationen.

Die Zusammenarbeit mit diesen Organisationen war für die Akzeptanz eines Angebotes wie AMNESIA-Zug deshalb sehr wertvoll.

Siehe dazu:

- > agzg.ch
- > zugham.ch
- > www.zucare.ch

D 7 Neurologische Arztpraxen

Die medizinische Abklärung von Gedächtnisproblemen und allfälligen Begleitsymptomen findet oft in neurologischen Arztpraxen statt. Nach den Abklärungen ist es für die fachärztlichen Praxen eine grosse Hilfe zu wissen, wohin sie die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen weiterweisen können.

Der regelmässige Kontakt und Austausch mit den ansässigen neurologischen Arztpraxen wirkte sich positiv auf die Arbeit von AMNESIA-Zug aus.

D 8 Spitaler

Im Verlauf von Demenzerkrankungen kommt es immer wieder zu gesundheitlichen Krisen, die ambulant oder stationar im Spital behandelt werden mussen.

Die Kontakte von AMNESIA-Zug zu den Spitalern und deren Sozialdiensten waren deshalb wichtig. Wenn die Spitaler den Betroffenen und ihren Angehorigen im Nachgang zu einer medizinischen Behandlung die koordinierenden Hilfestellungen von AMNESIA-Zug empfahlen, konnte die koordinierende Nachsorge rasch eingeleitet werden. Dies trug dazu bei, Spitalaufenthalte kurz zu halten. Die Arzte im Spital mussten das Angebot von AMNESIA-Zug deshalb kennen, damit eine reibungsfreie Zusammenarbeit gelang. Die zentralen Schaltstellen waren dabei der Sozialdienst und die Pflegeteams.

Das Zuger Kantonsspital (ZGKS) spielt als Dreh- und Schaltstelle fur Menschen mit gesundheitlichen Problemen im Kanton Zug eine Schlusselrolle.

Es erwies sich deshalb fur den Koordinationserfolg von AMNESIA-Zug als essenziell.

Siehe dazu:

> zgks.ch

D 9 Memory Clinics

Medizinische Abklarungen zu neurokognitiven Defiziten werden auch an Memory Clinics durchgefuhrt, die auf evidenzbasierte Demenzdiagnostik und Therapie spezialisiert sind. Die Untersuchungen und Beratungen verlaufen nach international anerkannten Standards und sind vor allem in komplexen oder unklaren Situationen nach den ersten Abklarungen der Hausarztin oder des Hausarztes notwendig. Der diagnostische Prozess ist interdisziplinar und berucksichtigt nationale Konsensempfehlungen. Das personliche Umfeld der Patient*innen wird in die Abklarung und Behandlung einbezogen. In der Regel sind dafur drei Termine in der Memory Clinic notig. Im Anschluss an die Abklarung folgen ublicherweise eine Beratung und Weiterweisung an unterstutzende Instanzen. Da der Kanton Zug nicht uber eine eigene Memory Clinic verfugt, werden diese Abklarungen in der Regel in der Klinik in Affoltern a. A. oder am Luzerner Kantonsspital durchgefuhrt. Samtliche Leistungen der Memory Clinics sind in der Grundversorgung abgedeckt und werden von den Krankenkassen ubernommen.

Damit die Zusammenarbeit funktionierte, musste das Angebot von Alzheimer Zug und AMNESIA-Zug den jeweiligen Fachkliniken bekannt sein.

Siehe dazu:

> alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/memory-clinics-in-ihrer-naehe/

> swissmemoryclinics.ch

D 10 Ambulante Psychiatrie und Psychotherapie Zug/Triplus AG

Im Rahmen des Psychiatriekonkordats der Kantone Uri, Schwyz und Zug werden die ambulanten psychiatrischen Dienste der drei Kantone und der Psychiatrischen Klinik Zugersee in einer gemeinnützigen Aktiengesellschaft unter dem Namen Triplus AG zusammengefasst. Die drei Kantone können somit die alterspsychiatrische Versorgung gemeinsam planen und organisieren. In der Ambulanten Psychiatrie und Psychotherapie Zug (APP) werden Abklärungen neurokognitiver Erkrankungen durchgeführt.

Falls nicht eine psychiatrische Krankheit im Vordergrund der medizinischen Untersuchungen stand, übernahm AMNESIA-Zug in Kooperation mit Alzheimer Zug eine wichtige Rolle. Rückblickend kann man feststellen, dass eine Vertretung der APP an der Helferkonferenz eine gute, zusätzliche Schnittstelle gewesen wäre, um die Bedürfnisse Demenzbetroffener zu berücksichtigen und ergänzende Hinweise aus gerontopsychiatrischer Sicht zu erhalten.

Die APP hatte aber Einsitz im Steuerausschuss von AMNESIA-Zug.

Siehe dazu:

> triplus.ch

D 11 Klinik Zugersee – Zentrum für Psychiatrie und Psychotherapie/Triplus AG

Im Verlauf von Demenzerkrankungen kann es in verschiedenen Stadien zu psychiatrischen Krisen kommen, die weder zu Hause noch im somatischen Spital adäquat behandelt werden können. Wenn Menschen mit einer Demenzerkrankung in der Klinik Zugersee hospitalisiert werden, ist die Planung der nachfolgenden Betreuung eine spezielle Herausforderung.

AMNESIA-Zug bot dank ihrer Erfahrung in der ambulanten Betreuung für solche Fälle Hilfe an und nahm auf Einladung auch an Konferenzen zur Entlassungsplanung teil.

Siehe dazu:

> triplus.ch/ueber-uns/klinik-zugersee/ueber-die-klinik-zugersee

D 12 Lokale Beratungsstellen in den Gemeinden

Die Zuger Gemeinden bieten in unterschiedlichem Ausmass kommunale Sozialberatungsstellen für ältere Menschen an. Die Beratungsangebote sind von Gemeinde zu Gemeinde verschieden. Sie reichen von aufgelegten Broschüren und Informationen auf der Webseite der Gemeinde bis zu spezifischen Beratungsstellen.

AMNESIA-Zug erwies sich als ideale Ergänzung zu diesen kommunalen Angeboten, stellte die Vernetzung mit der kommunalen und regionalen Versorgungsstruktur sicher und trug zu einer überall vergleichbaren Versorgungssituation bei. Doppelspurigkeiten in der Beratung wurden vermieden, und die im Kanton vorhandenen Angebote wurden besser aufeinander abgestimmt.

Die Personen, die in den Alters- und Sozialberatungsstellen der Gemeinden arbeiten, haben nicht immer spezifisches Fachwissen im Umgang mit Menschen mit einer Demenzerkrankung. Ein solcher fachlicher Hintergrund ist aber bei der Beratung dieser Zielgruppe ein Schlüssel für schnelles und wirksames Handeln.

AMNESIA-Zug konnte den Gemeinden für die Beratung von Menschen mit Demenzerkrankungen den Zugang zum Beratungsangebot verschiedener ausgewiesener Fachstellen öffnen.

Beim Aufbau von AMNESIA-Zug erwies sich die systematische Zusammenarbeit mit den Beratungsangeboten der Gemeinden als besonders wichtig. Die koordinierende Instanz für diese Fragen ist im Kanton Zug die SOVOKO (Sozialvorsteherinnen- und Sozialvorsteher-Konferenz der Zugerischen Gemeinden).

Deren Präsident, Stadtrat Urs Raschle, Departementsvorsteher Soziales, Umwelt und Sicherheit der Stadt Zug, war Mitglied des Steuerausschusses von AMNESIA-Zug.

D 13 TIXI Zug

Mobilitätsbeeinträchtigte Menschen benutzen für ihre Fahrten häufig den Fahrdienst von TIXI Zug. Bei vielen der Klient*innen ist die Alltagsbewältigung und damit auch die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel oder des eigenen Autos durch kognitive Schwierigkeiten beeinträchtigt.

Es erwies sich als hilfreich, wenn an den Weiterbildungs- und Informationsveranstaltungen von TIXI Zug alle Fahrer*innen auf das Angebot von AMNESIA-Zug aufmerksam gemacht wurden. Sehr positive Wirkung hatte auch die Vereinbarung mit der Koordinationsstelle, dass die Fahrer*innen ihre Beobachtungen an ihre Zentrale melden, welche die Hinweise dann an AMNESIA-Zug übermittelte. Dieser vordefinierte Kommunikationsprozess gewährleistete professionelle Abläufe, er half, Doppelspurigkeiten zu vermeiden und schaffte Sicherheit im Umgang mit vertraulichen Informationen.

Siehe dazu:

> tixizug.ch

D 14 Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde des Kantons (KESB)

Menschen mit einer Demenzerkrankung verlieren im Verlauf der Erkrankung immer mehr an Urteilsfähigkeit und damit auch die Fähigkeit, die Konsequenzen ihres Handelns zu erkennen.

AMNESIA-Zug begegnete in der Beratungstätigkeit immer wieder alleinstehenden Personen, die in ihrer Urteilsfähigkeit so stark eingeschränkt waren, dass zu ihrem eigenen Schutz oder zum Schutz Dritter erwachsenenschutzrechtliche Massnahmen nötig waren.

Wenn es die Situation erforderte, reichte AMNESIA-Zug eine Gefährdungsmeldung bei der KESB ein. Die Berater*innen bezogen dabei die betroffene Person so gut wie möglich ein und achteten darauf, dass der gesamte Prozess möglichst demenzgerecht ablief.

War eine Person bereits verbeiständet, wurde beim Beistand die Erlaubnis für die Einsätze eingeholt (Zustimmungserklärung). Im Interesse und zum Wohle der Betroffenen legte AMNESIA-Zug grossen Wert auf eine gute, konstruktive Zusammenarbeit mit der KESB und der kantonal organisierten Behörde für professionelle Beistandschaften (Mandatszentrum).

Siehe dazu:

> zg.ch/behoerden/direktion-des-innern/kues

D 15 Sonstige Schnittstellen im Alltag

Auf Grund der kognitiven Beeinträchtigungen kann es vorkommen, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung Nachbarn oder auch Angehörige z. B. des Diebstahls verdächtigen. In solchen Fällen wenden sie sich nicht selten an die Polizei. Die Polizei wird auch von Dritten um Hilfe gebeten, wenn sich eine Person örtlich oder situativ nicht orientieren kann und umherirrt.

In solchen Fällen wäre es zielführend gewesen, wenn sich die Polizei direkt an AMNESIA-Zug hätte wenden können. Dies war aber aus datenschutzrechtlichen Überlegungen noch nicht möglich. Es erwies sich als wichtig, in diesem Bereich mit den zuständigen Entscheidungsträger*innen in Diskussion zu bleiben und nach Lösungsmöglichkeiten zu suchen.

Weiter war es hilfreich, dass Mitarbeiter*innen im öffentlichen Dienst auf kantonaler und kommunaler Ebene in den regelmässigen Kampagnen zur Sensibilisierung zum Thema Demenz auf das Angebot von Alzheimer Zug und AMNESIA-Zug aufmerksam gemacht wurden. So konnten sie im Bedarfsfall schnell auf Fachstellen hinweisen.

Apotheken sind ein niederschwelliger Kontaktort bei Gesundheitsfragen. Deshalb sind ihre Mitarbeitenden oft früh mit Fragen zu Demenzerkrankungen konfrontiert, sei es durch die eigene Beobachtung von Betroffenen beim Bezug von Medikamenten, sei es über Angehörige, die um Rat fragen.

Es war für AMNESIA-Zug wertvoll, den regelmässigen Kontakt zu Apotheken zumindest einmal im Jahr zu pflegen.

Die Zusammenarbeit mit Kirchgemeinden und Pfarreien, die oft jahrelange Wegbegleiter*innen und Stützen ihrer älteren Gemeindemitglieder sind, leistete ebenfalls einen erheblichen Beitrag zur Bekanntmachung der Angebote von Alzheimer Zug und AMNESIA-Zug und unterstützte einen möglichst frühzeitigen Kontakt der Betroffenen mit Fachpersonen.

Demenz geht alle an und erfordert eine Sensibilisierung sämtlicher Mitmenschen, eine Enttabuisierung und ein Sichtbarmachen in der Öffentlichkeit. Aufmerksame Mitarbeiter*innen in Einkaufsläden, Coiffeur-Salons, Banken und auch im öffentlichen Verkehr spielen eine wichtige Rolle in einer demenzfreundlichen Gesellschaft. Je besser die Bevölkerung über Demenz informiert ist, desto eher kann die Krankheit erkannt und können Betroffene unterstützt werden.

Dabei half auch die Einbindung einschlägiger Interessensvertretungen von Handel, Banken und Busbetrieben in regelmässig stattfindenden Informationsveranstaltungen, in denen AMNESIA-Zug als wichtige Anlaufstelle bekannt gemacht wurde. Eine engere Kooperation zwischen Gesundheitspolitik und Wirtschaft würde zusätzliche Möglichkeiten schaffen, dieses Thema in Schulungs- und Weiterbildungspläne aufzunehmen.

E Schnittstellen bei der Umsetzung in der Praxis: Herausforderungen und Lösungsansätze

Der operative Projektstart von AMNESIA-Zug war im September 2016. Aus den seither gemachten Erfahrungen kristallisierten sich verschiedene Herausforderungen heraus, für die im regelmässigen Austausch mit dem Steuerausschuss und durch Befragungen der kantonalen Partner*innen Lösungsansätze erarbeitet wurden:

Herausforderung #1: Bekanntmachen und Verankern des Projektes bei Dienstleistern im Gesundheitswesen und der Bevölkerung im Kanton Zug

Thema: Ein Thema bei den regelmässigen Befragungen der Partner*innen im Gesundheitswesen waren der Bekanntheitsgrad sowie die Strukturen und Prozesse von AMNESIA-Zug. Dabei zeigt sich, dass die Führungsebenen jeweils gut informiert waren, dass bei den Mitarbeiter*innen aber Informationslücken bestanden. Auch die Bekanntheit bei der Zuger Bevölkerung lag unter dem angestrebten Niveau.

Lösungsansatz: Regelmässige Informationsveranstaltungen und Kontakte zu Presse/Medien, Präsenz an der für den Kanton bedeutsamen Zuger Messe.

Thema: Bei der Zusammenstellung der individuellen Betreuungskonzepte fiel auf, dass die kantonalen Leistungserbringer teilweise ähnliche Dienste anbieten. Dies führte mitunter zu einer wettbewerbsähnlichen Situation oder zumindest zum Anschein von Doppelpurigkeiten.

Lösungsansatz: Es galt immer wieder zu betonen, dass AMNESIA-Zug einerseits dank des spezifischen Fachwissens im Bereich Demenz eine Informations- und Koordinationslücke füllte und deshalb mit allen Dienstleistern gleichermaßen zusammenarbeitete, und dass andererseits das Angebot von AMNESIA-Zug bei Bedarf von allen abgerufen werden konnte, zumal gewisse Dienstleistungen, wie die Besuche zu Hause, ausserhalb des Aufgabenspektrums anderer Dienstleister lag. Diese Klärung der Aufgabe von AMNESIA-Zug gelang, wenn alle relevanten kantonalen Leistungserbringer eingebunden waren, und wenn die jeweiligen Kompetenzen und Leistungsbereiche transparent erfasst und dieses Wissen für eine gute Koordination genutzt wurde. Wichtig war auch eine klare Kommunikation bei den regelmässig stattfindenden Helferkonferenzen.



- > B Managementprozesse/B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation/
B 2.3 Sonstige Veranstaltungen
- > B Managementprozesse/B 2 Prozessbeschriebe Kommunikation/
B 2.5 Medienarbeit



- > 22 Checkliste Zuger Messe
-

Herausforderung #2: Fachärztliche Beurteilungen

(medikamentöse versus nicht-medikamentöse Behandlungen)

Thema: Mit einer möglichst frühzeitigen Abklärung kann man die Ursachen einer Hirnleistungsstörung klären. Eine umfassende Diagnostik schafft die nötige Klarheit, denn nicht jede Gedächtnisstörung ist Folge einer Demenzerkrankung. So können auch Depressionen, Schilddrüsen-Erkrankungen, Vitamin-Unterversorgung oder Medikamente Gedächtnisstörungen auslösen, die mit einer entsprechenden Behandlung meist reversibel sind.

Die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen sind bis heute nicht heilbar. Die Beschwerden lassen sich aber hinauszögern und lindern. Medikamente, sogenannte Antidementiva, gesunde Ernährung, regelmässige Bewegung, soziale Aktivitäten und gezieltes Gedächtnistraining können eine Verschlechterung des Gesundheitszustands für eine gewisse Zeit hinauszögern¹⁰. Betroffene und die betreuenden Angehörigen gewinnen an Lebensqualität. Studien zeigen, dass der beste Behandlungserfolg bei einer Kombination von medikamentösem und nichtmedikamentösem Ansatz erzielt wird¹¹.

Innerhalb der Ärzteschaft sind die Meinungen oftmals geteilt, welcher Therapieansatz zu wählen ist.

Lösungsansatz: Im Pilotprojekt AMNESIA-Zug in Koordination mit dem Angebot von Alzheimer Zug wurden in den fünf Jahren des Projektes wertvolle Erfahrungen gesammelt, wie die Begleitung, Pflege und Behandlung von Menschen mit einer Demenzerkrankung ausgestaltet werden kann. Dieser Ansatz zeigte alternative Wege zu einer rein medikamentösen Intervention auf, insbesondere dann, wenn die betroffenen Angehörigen diesen Ansatz mittragen und unterstützten.

Wichtig ist, dass zu diesem Thema ein ständiger und intensiver Dialog zwischen den verschiedenen Fachdisziplinen geführt wird.



Aktuelle Medikation entsprechend der Standards des eMediplan Seite 75

Herausforderung #3: Bei Bedarf rasche psychiatrische Abklärung

Thema: Oft braucht es bei einem Notfall eine rasche fachärztliche Abklärung. Eine erste Einschätzung konnte die geriatrisch geschulte Fachperson im Team von AMNESIA-Zug vornehmen. Es gab jedoch Fälle, bei denen eine zusätzliche psychiatrische Fachmeinung notwendig war, damit die Leistungen der Fachberater*innen von AMNESIA-Zug über die Krankenversicherungen abgerechnet werden konnten.

Der Facharzt, die Fachärztin muss bis spätestens 7 Tage nach dem ersten Einsatz einer Fachberater*in eine ärztliche Verordnung bzw. einen Auftrag ausstellen.

Lösungsansatz: Aufbau einer engen Zusammenarbeit mit ambulanten und stationären gerontopsychiatrischen Diensten gewährleistet die Einhaltung dieser 7-Tage Frist.

¹⁰ Alzheimer Schweiz, 2020: Demenz vorbeugen; Alzheimer Schweiz, 2020: Medikamente zur Behandlung der Alzheimerkrankheit
¹¹ Medikamente zur Behandlung der Alzheimer-Krankheit (Antidementiva); Alzheimer Schweiz (alzheimer-schweiz.ch) und alzheimer-schweiz.ch/de/publikationen-produkte/produkt/mit-nichtmedikamentoesen-therapien-lebensqualitaet-foerdern/

Herausforderung #4: IT-Schnittstelle zwischen AMNESIA-Zug und Spitex

Thema: Das Team von AMNESIA-Zug und die Spitex arbeiteten eng zusammen. Das Minimum Data Set-Formular wurde dazu manuell ins IT-System von AMNESIA-Zug übertragen. Die Einrichtung einer Schnittstelle zur digitalen Übertragung der Daten mittels Anpassung der Software für einen standardmässigen Datenexport konnte in einem vertretbaren Kostenrahmen leider nicht realisiert werden.

Lösungsansatz: Die enge Zusammenarbeit zwischen AMNESIA-Zug und der Spitex war wichtig, und es braucht bei ähnlichen Projekten weitere Unterstützung, damit die Informationsversorgung und der Austausch erforderlicher Daten sicher und einfach erfolgen können.

Herausforderung #5: Zusammenarbeit und Datenaustausch mit Dritten

Thema: Die Einbindung der Zuger Polizei und des RDZ (Rettungsdienst Zug) ins Netzwerk von AMNESIA-Zug wäre ein weiterer, wichtiger Schritt zur reibungsfreien Zusammenarbeit gewesen. Datenschutzüberlegungen standen aber einer direkten, engen und fallbezogenen Zusammenarbeit im Weg.

Lösungsansatz: Wenn eine Fachperson einer nicht am Behandlungsverhältnis beteiligten Person, Fachperson oder Behörde eine Mitteilung machen will, muss sie grundsätzlich immer zuerst versuchen, die Einwilligung der Patientin oder des Patienten zu erhalten. Es gibt jedoch Fälle, in denen eine Einwilligung nicht erhältlich ist oder in denen es im Voraus klar ist, dass die betroffene Person nicht einwilligt. In diesen Fällen kann beim Kantonsarzt eine Befreiung von der Schweigepflicht beantragt werden. Er ist autorisiert, im öffentlichen Interesse trotz datenschutzrechtlicher Hürden weitere Instanzen zu involvieren. Deshalb könnte über den Weg einer fallweisen Zusammenarbeit mit dem Kantonsarzt ein Zugang zu diesen Stellen geschaffen werden.

Personen, die einen Beruf des Gesundheitswesens ausüben, ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Betriebe des Gesundheitswesens unterstehen der Schweigepflicht (§37 Abs. 1 Gesundheitsgesetz). Möchten sie Tatsachen, die ihnen infolge ihres Berufes anvertraut worden sind oder die sie in dessen Ausübung wahrgenommen haben, offenbaren, ist die Einwilligung der Patientin oder des Patienten einzuholen (Art. 321 StGB). Erteilt der Patient oder die Patientin die Einwilligung nicht oder ist die Patientin oder der Patient dazu nicht in der Lage (Urteilsunfähigkeit), muss die zuständige Gesundheitsfachperson beim Rechtsdienst der Gesundheitsdirektion des Kantons Zug um Entbindung vom Berufsgeheimnis ersuchen.

Grundsätzlich gilt, dass die Zusammenarbeit mit Sicherheits-, Ordnungs- und Sozialbehörden, aber auch mit Ärzt*innen besonders sensibel zu erfolgen hat, gerade wenn es zu Interessenkollisionen kommen könnte. Es sollte daher in solchen Fällen der Grundsatz gelten: «So wenig wie möglich und nur so viel wie unbedingt nötig».

Es bestand z. B. konkret die Gefahr, dass von AMNESIA-Zug betreute Personen das Vertrauen zu ihren Bezugspersonen bei AMNESIA-Zug verloren hätten, wenn die KESB (über eine Gefährdungsmeldung oder einen Antrag auf Teilbeistandschaft) ohne ihre Zustimmung beigezogen worden wäre. Das hätte dann eine weitere Begleitung und Zusammenarbeit erschwert oder verunmöglicht.

Es geht um das richtige Mass, wenn Informationen mit Behörden und anderen Trägern ausgetauscht werden. Es ist jeweils sorgfältig zu prüfen, welche Informationen dies genau sind, und wie viel Informationsaustausch nötig ist, um Lösungen zu ermöglichen, aber gleichzeitig die schutzwürdigen Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu wahren. Es bedarf einer sensiblen und transparenten Kommunikation, die die fragile Vertrauensbasis der Beziehung schützt, aber auch Verständnis für den Informationsaustausch mit den Behörden schafft.

Diese Grundsätze waren für den Ruf resp. das Vertrauen der Öffentlichkeit in ein Angebot wie AMNESIA-Zug entscheidend.

Über diese Überlegungen hinaus geht es bei der Zusammenarbeit mit Dritten auch um die Festlegung des rechtlichen Rahmens, in dem eine solche Zusammenarbeit möglich ist. So wird der Austausch mit Ärzt*innen oder anderen Gesundheitsdienstleister*innen nur nach vorgängiger Entbindung von der Schweigepflicht durch Betroffene, Angehörige oder die Gesundheitsdirektion möglich sein.



Datenschutz, Datensicherheit und Aufbewahrung Seite 85

Herausforderung #6: Covid-19 und die Folgen

Thema: Mit dem Corona-Virus SARS-CoV-2 und den COVID-19-Erkrankungen entstanden Anfang 2020 weitere, gänzlich neue Herausforderungen, die neben den gesundheitlichen Auswirkungen auf die grösstenteils zur Risikogruppe zählenden, von AMNESIA-Zug begleiteten Menschen noch andere weitreichende Folgen hatten. Betroffene mit einer Demenzerkrankung und ihre Angehörigen wurden hart getroffen, denn mit dem Lockdown anfangs 2020 reduzierten verschiedene Dienstleister im Kanton Zug ihre Entlastungseinsätze, und das Tagesheim wurde geschlossen.

Viele betreuende Angehörige brachte die neue Situation (logistisch) an Grenzen. Viele Betroffene waren mit zunehmender Isolation und einem Verlust ihrer wichtigen Unterstützungsangebote wie dem Gedächtnistraining konfrontiert, was nachteilige Folgen für ihre gesundheitliche und seelische Entwicklung hatte. Es kam vermehrt zu Heimeintritten, weil Angehörige keine Entlastung durch Tagesheimaufenthalte, durch Entlastungseinsätze durch andere Dienstleister wie das Rote Kreuz mehr erfuhren und an ihre Grenzen stiessen. Heimeintritte waren aufwendiger und für die Nahestehenden wegen des Besuchsverbots schmerzvoller. Begleitung und Betreuung von Angehörigen erforderten viel Verständnis und Zeit.

Viele Betroffene aus der Risikogruppe konnten wegen der einschränkenden Massnahmen und der Empfehlung, zu Hause zu bleiben, nicht mehr selbst einkaufen gehen. Wegen der grossen Bewegungs- und Kontakteinschränkungen fehlten ihnen die kognitiven Herausforderungen im Alltag, was bei vielen Betroffenen zu einer Verschlechterung ihres geistigen und körperlichen Zustandes führte.

Lösungsansatz: Die in dieser besonderen Situation stark verringerten Angebote, vor allem im Bereich Tagesbetreuung, schränkten auch die Lösungsmöglichkeiten von AMNESIA-Zug stark ein. Die Berater*innen tauschten sich intensiv mit ihren Partnern aus dem Helfernetz aus, um alle noch vorhandenen Kapazitäten zu kennen. Sie suchten in dieser ausserordentlichen Situation mit Dienstleistern nach Wegen, um unterstützende Massnahmen weiter zu ermöglichen, so zum Beispiel durch angepasste Regelungen, etwa die Verkürzung sonst üblicher Mindesteinsatzzeiten, oder durch die Suche nach Institutionen sogar ausserhalb des Kantons, die einspringen konnten. Viele Dienstleister zeigten sich flexibel und lösten die neuartigen Versorgungsprobleme unbürokratisch und zum Wohle der Betroffenen.

Um in landesweiten Notsituationen wie der Corona-Pandemie negative Folgen für Betreuungsbedürftige zu vermeiden, bräuchte es eine entsprechende Infrastruktur im Gesundheitswesen, die solche Zusatzbelastungen auffangen kann.

Je besser in der Gesellschaft die Komplexität von Demenzerkrankungen und der Wert einer kontinuierlichen engen Betreuung verstanden wird, desto besser würde auch erkannt, dass die Weiterführung bestehender Angebote für Demenzkranke auch in Krisenzeiten hohe Priorität hat. Bei der zweiten Corona-Pandemiewelle im Spätherbst 2020 gab es in diese Richtung bereits einige ermutigende Erfolge.

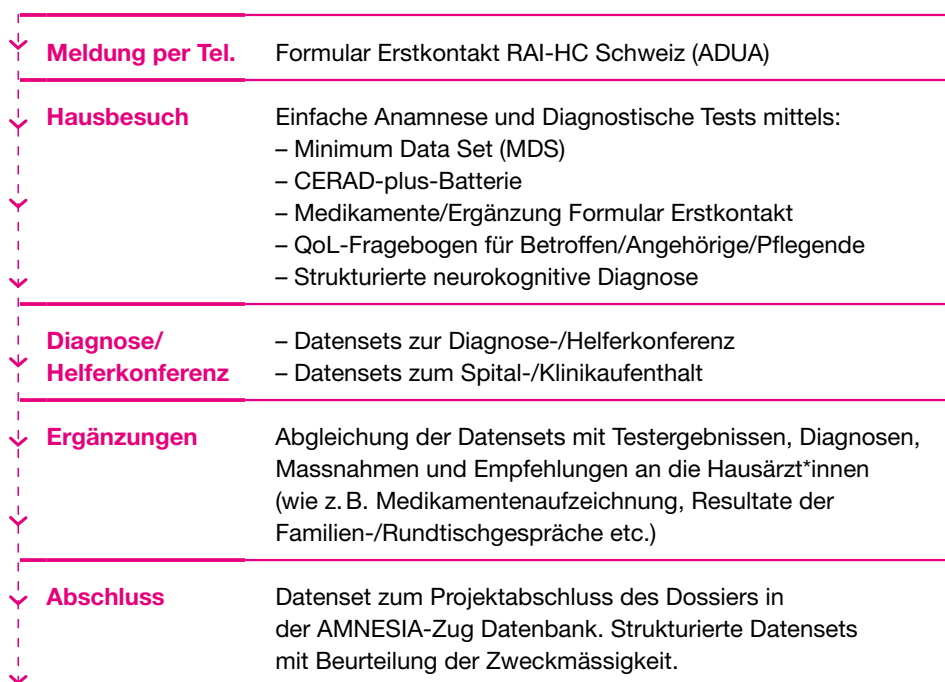


F Diagnoseinstrumente und Datensets

Es ist wichtig, dass bei der strukturierten Bedarfsabklärung Instrumente zur Verfügung stehen, die nach fachlich abgestützten und einheitlichen Kriterien schweizweit funktionieren und den gesetzlichen Anforderungen entsprechen. Die Datenerhebung muss verhältnismässig und für die Betroffenen geeignet, erforderlich und zumutbar sein. Es dürfen aus Datenschutzgründen nur diejenigen Daten erhoben werden, die tatsächlich für die Abklärung des spezifischen Bedarfs der betroffenen Person benötigt werden.

Innerhalb des Helfernetzwerks und in der Funktion von AMNESIA-Zug als Anlaufstelle und Bindeglied zwischen Betroffenen und Dienstleistern wurden international anerkannte und nach wissenschaftlichen Kriterien entwickelte Diagnoseinstrumente und Datensets verwendet. So kam z. B. das RAI-HC-Instrumentarium (Resident Assessment Instrument Home Care) zum Einsatz. Es besteht aus 5 Formularen und dient der Erfassung wesentlicher Daten, aus denen der konkrete Unterstützungs- und Pflegebedarf einer betroffenen Person bedarfsgerecht abgeleitet werden kann.

Die folgende Abbildung zeigt die bei AMNESIA-Zug verwendeten Diagnoseinstrumente und Datensets entlang der Interventionskette:



Im Folgenden wird der Einsatz dieser Instrumente bei AMNESIA-Zug beschrieben. Es können in der Praxis auch andere, wissenschaftlich abgestützte Formulare und Diagnoseinstrumente genutzt werden, wenn sie sich für den Einsatzzweck (fachlich abgestützt, mit den Prozessen vereinbar, sozialversicherungsrechtliche Passung) als geeignet herausstellen.

F 1 Administrative Daten und Anfrage (ADuA) aus dem RAI-HC Schweiz¹²

Die Spitex ist in einigen Fällen schon zu Beginn einer AMNESIA-Zug-Intervention involviert. Dabei verwendet sie das ADuA. Dieses dreiseitige Formular dient der Spitex als Basisdokumentation für die beim Erstkontakt erhobenen Informationen.

Es interessieren hier Daten, die zur Identifikation der Person und ihrer Angehörigen erforderlich sind, also Daten für administrative, allenfalls Abrechnungszwecke. Ebenso sind Daten zur Lebens- und Wohnsituation sowie zur Erreichbarkeit der Person über verschiedene Verkehrsmittel von Interesse. Der auslösende Anlass und eine allfällige Problemsituation, eine erste Einschätzung von Kernfragen aus fachlicher Sicht, sowie potenziell schon infrage kommende Leistungen könnten an dieser Stelle ebenfalls aufgenommen werden, wenn auch erst vorläufig.

Ist die Spitex nicht von Anfang an involviert, erhebt das AMNESIA-Zug-Team selbst die ersten Daten (persönlich oder telefonisch) mit dem ADuA Formular und überträgt sie ins IT-System.

In analoger Weise verwendet AMNESIA-Zug bei Eröffnung des Dossiers das Formular der Spitex bei der Eingabe ins IT-System. Damit sind die Grunddaten der betroffenen Person und ihres Beziehungsnetzes systematisch erhoben und strukturiert abgelegt. Im Hinblick auf eine potenzielle elektronische Schnittstelle von der Spitex-IT zur AMNESIA-Zug-IT wird sich die analoge Struktur bewähren.

F 2 Minimum Data Set (MDS) aus dem RAI-HC Schweiz

AMNESIA-Zug arbeitet intensiv mit der Spitex Kanton Zug zusammen. Diese verwendet schweizweit das international standardisierte Bedarfsabklärungssystem Resident Assessment Instrument Home Care (RAI-HC)¹³. Es ist das Kerninstrument und wurde in einer 9-monatigen Pilotversion in ersten Spitex-Organisationen getestet. Aufgrund der positiven Rückmeldungen wurde es der schweizerischen Spitex-Praxis angepasst und dient seit 2009 der kongruenten Abklärung. Dieses geriatrische Assessment verwendet anerkannte Skalen und ergibt eine verständliche Zusammenfassung der Gesamtsituation.

Das sechsseitige Formular orientiert sich in logischer Reihenfolge an Beobachtungen und Verhaltensweisen. Es interessieren neben einigen Formaldaten, die die Zuordnung der Beobachtungen zu Personen oder Beobachtungszeitpunkten ermöglichen, Einschätzungen zu Bereichen wie:

- kognitive Fähigkeiten
- kommunikative Fähigkeiten
- sensorische Fähigkeiten wie Sehen, Hören oder Fühlen
- Stimmung und Verhalten
- Wohlbefinden
- körperlicher Allgemeinzustand
- körperliche Funktionsfähigkeit
- Kontinenz
- Lebens- und Unterstützungssituation (formelle und informelle Hilfe)

¹² Das von AMNESIA-Zug genutzte RAI-HC Schweiz wurde im Verlauf von 2019/2020 durch das neue interRAI HCSchweiz abgelöst.

¹³ Siehe dazu: spitex.ch/Nonprofit-Spitex/Qualitaetssicherung/interRAI-Instrumente/PdfXx/

- Gesundheitszustand
- Ernährung
- Zustand der Haut
- Wohn- und Lebenssituation
- in Anspruch genommene Dienstleistungen und Verordnungen
- verschriebene Medikamente
- Urteilsfähigkeit und allfällige rechtliche Vertretung.

Das Formular ermöglicht eine umfassende Beurteilung und dient als Grundlage für die Hilfe- und Pflegeplanung. Je nach Krankheitsverlauf sollen die Daten alle 3 bis 6 Monate erneut erfasst werden. Wenn bei einer AMNESIA-Zug-Intervention keine RAI-HC-Dokumentation der Spitex vorliegt, verschaffen sich die Berater*innen mit Hilfe des MDS-HC ein Bild der aktuellen Situation bezüglich Ressourcen und Defiziten. Die standardisierte Form unterstützt die Abklärung und trägt zu einer gemeinsamen, unmissverständlichen Sprache und damit einer besseren Kommunikation bei.

In der Regel ist ein zweiter Hausbesuch erforderlich, bei dem im Dialog mit der betroffenen Person bzw. deren Angehörigen die aktuellen, persönlichen Umstände analysiert werden. Die Daten des MDS-HC werden anschliessend im AMNESIA-Zug-IT System manuell erfasst.

F 3 Neuropsychologische Testbatterie CERAD-Plus

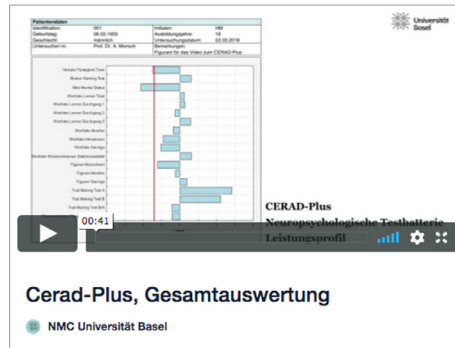
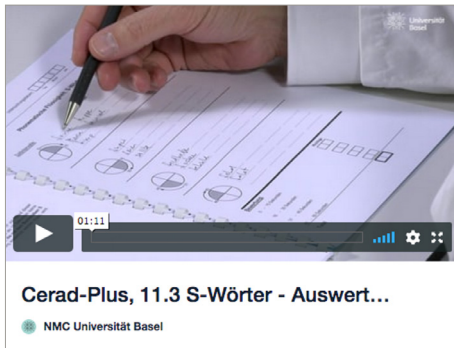
Bei Hausbesuchen wenden die geriatrische Fachperson und die Fachberater*innen die standardisierte CERAD-Plus-Testbatterie an. An der Memory Clinic des Universitätsspitals Basel wurde diese autorisierte deutschsprachige Version der CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease)¹⁴ Neuropsychologischen Testbatterie (CERAD-NP) entwickelt. Gegenüber dem Original CERAD wurde diese Testbatterie um die zusätzlichen Tests Trail Making Test A + B und Phonematische Flüssigkeit (S-Wörter) zur CERAD-Plus erweitert. CERAD-Plus dient der Abklärung und Objektivierung kognitiver Beeinträchtigungen bei Patient*innen, die älter als 50 Jahre alt sind.

Folgende Fähigkeiten werden getestet:

- Verbale Flüssigkeit
- Boston Naming Test (BNT) zur Messung der konfrontativen Wortwiedergewinnung bei Menschen mit Aphasie oder anderen Sprachstörungen
- Mini Mental Status Examination (MMSE) zur Erfassung der zeitlichen und örtlichen Orientierung, der Merkfähigkeit und des Kurzzeitgedächtnisses, des Sprach- und Textverständnisses, exekutiver Funktionen (z. B. Handlungsplanungen), und um zu erkennen, ob Agraphie, Apraxie oder Agnosie vorliegen
- Wortliste lernen, abrufen, wiedererkennen
- Figuren abzeichnen, abrufen
- Trail Making Test A und B für visuelle Aufmerksamkeit und Aufgabenwechsel
- Phonematische Flüssigkeit (S-Wörter)

¹⁴ sites.duke.edu/centerforaging/cerad/

2018 wurden zusätzlich die CERAD-Plus-Instruktionsfilme entwickelt. Sie werden als Schulungsmaterial eingesetzt mit dem Ziel, die kognitive Untersuchung zu harmonisieren. Die Instruktionsfilme eignen sich dazu, den Ablauf und die Wortwahl während einer CERAD-Plus Testsituation zu erlernen, mögliche Szenarien durchzuspielen und als testende Person Sicherheit bei der Durchführung der Tests zu gewinnen.



Fachpersonen (Psycholog*innen, Ärzt*innen) können die Testbatterie entweder als gedruckte Testunterlagen bestellen oder als PDF-Dateien bei CERAD-Plus herunterladen.¹⁵

F 4 Medikamentenaufzeichnung

Betroffene nehmen häufig schon Medikamente ein, die ihnen aus ihrem ärztlichen Betreuungsumfeld verschrieben wurden. Um sich ein komplettes Bild vom Betroffenen zu verschaffen, versuchen die Berater*innen beim Hausbesuch auch einen Überblick über die verschriebenen und eingenommenen Medikamente zu gewinnen. Der Einfachheit halber wird dies vor Ort im Formular «Erst-Kontakt» auf der ersten Seite im Feld «Medikamente» vermerkt und danach in die AMNESIA-Zug-IT übertragen.



Aktuelle Medikation entsprechend der Standards des eMediplan Seite 75



> 1 Formular Erst-Kontakt

¹⁵ Siehe dazu: memoryclinic.ch/de/main-navigation/neuropsychologen/cerad-plus

F 5 Quality-of-Life in Alzheimer Disease-Fragebogen (QoL)

Der Hausbesuch bietet weitere Möglichkeiten, mithilfe von Fragebögen und in Form eines freien Gespräches, etwas über die Lebensqualität der Betroffenen und bei Bedarf der pflegenden und betreuenden Angehörigen zu erfahren. Diese strukturierte Erhebung ermittelt bei der Aufnahme ins Projekt und im weiteren Verlauf, die subjektive Wahrnehmung der Lebensqualität der Betroffenen selbst und – separat – der nahen Angehörigen und/oder Pflegenden mit zwei verschiedenen Fragebögen.

Es werden in den Bögen Fragen zur Eigenwahrnehmung der Betroffenen gestellt, und zwar in den folgenden Bereichen (Angehörige nehmen zu denselben Bereichen mit ihrem Aussenblick Stellung):

- Körperlicher Gesundheitszustand
- Energieniveau
- Stimmung
- Wohnverhältnisse
- Gedächtnis
- Familiensituation und Verhältnis zu Familienmitgliedern
- Verhältnis in der nahen Beziehung
- Beziehung zu Freund*innen
- Verschiedene Aspekte der Selbsteinschätzung

Die Daten der langfristigen Analyse zeigen, wie die Lebensqualität wahrgenommen wird und wie sie sich im Laufe der Zeit und insbesondere auch durch die Interventionen eines Angebotes wie AMNESIA-Zug und die koordinierte Leistungserbringung der Regelversorger verändert.

F 6 Häusliche Pflege-Skala (HPS)

Ebenfalls im Hausbesuch wird die Belastungssituation pflegender Angehöriger erfasst. Entlang des Instruments HPS¹⁶ werden die Belastungsempfindungen der betreuenden und pflegenden Angehörigen im Gespräch in standardisierter Form erörtert. Die subjektiven Belastungsempfindungen werden durch diese standardisierte Erhebung mit der Belastungssituation anderer Angehöriger vergleichbar. Die Erkenntnisse fließen in die Planung von Entlastungsmassnahmen ein. Wenn man diese Beobachtungen der Belastungssituation verschiedener Angehöriger bündelt und zum Beispiel nach Regionen gruppiert, dann liessen sich allenfalls auch Indizien für strukturelle Verbesserungspotenziale in den Versorgungsangeboten ableiten.

¹⁶ nach Gräbel 1993, und entsprechend der DEGAM-Leitlinie «Pflegerische Angehörige» von 2005. Der Fragebogen ist hier abrufbar: degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/Leitlinien-Entwurfer/053-006_Pflegende%20Angehoeerige/LL-06_PA_Pflegeskala_001.pdf

F 7 Datenset zur Diagnose-/Helferkonferenz

Mit diesem Datenset wird die Intervention «Diagnose-/Helferkonferenz» (nachfolgend kurz: «Helferkonferenz» genannt) von AMNESIA-Zug strukturiert erfasst. An der Helferkonferenz wird zum Schluss des personenfokussierten Traktandums durch die Teilnehmer*innen eine kurze Reflexion eingeschaltet. Dabei wird eine Synthese der vorhandenen Probleme, der von AMNESIA-Zug initiierten Interventionen und des erreichten Resultats vorgenommen. Dieses Monitoring identifiziert Herausforderungen und stellt schon erreichte Lösungen zusammen. Um Qualität und Kontinuität der Leistungserbringung sicherzustellen und für die Koordination und Einleitung weiterer Unterstützungsangebote eine gute Basis zu schaffen, ist es wichtig, dieses Monitoring gewissenhaft durchzuführen.

Werden an der Helferkonferenz nur kurze Informationen zu einem Dossier ausgetauscht, dann wird das Datenset «Helferkonferenz» nicht ausgefüllt. Mindestens alle 6 Monate sollte die Diskussion in einem laufenden Personendossier wieder aufgenommen und das Datenset entsprechend codiert werden. So wird der Status jeder betroffenen Person regelmässig erhoben, und Bedürfnisse bei der Koordination im System bzw. Versorgungslücken oder Doppelspurigkeiten werden identifiziert. Diese werden oft erst durch die trägerübergreifende Zusammenarbeit in der Helferkonferenz erkannt und können dann auf kurzen Wegen gelöst werden.

Es ist empfehlenswert, dass die Fachberater*innen eine Erinnerungsfunktion/Reminder einsetzen, um auf Fälle aufmerksam zu werden, für die innerhalb von 6 Monaten kein Datenset «Helferkonferenz» ausgefüllt wurde.



> 3 Datenset zur Diagnose-/Helferkonferenz

F 8 Datenset zum Spital-/Klinikaufenthalt

Die Situation von Menschen mit Demenzerkrankungen bedingt immer wieder Spitalaufenthalte. AMNESIA-Zug verwendet ein Datenset, das es erleichtert, zum einen die Übersicht über den Grund und die Dauer der Spitalaufenthalte zu behalten und zum anderen die Informationen in der Leistungserbringung und Versorgungsplanung gezielt zu nutzen.

Eine der Zielsetzungen des Pilotprojektes ist die Vermeidung von nicht zwingend erforderlichen Spital- oder Klinikaufhalten. Sie sind in aller Regel für die Betroffenen und ihre Angehörigen mit hoher Verunsicherung und Stress verbunden, und sie führen zu hohen Kosten im Gesundheitswesen. Die standardisiert erfassten Informationen zum Spital-/Klinikaufenthalt sind also eine wertvolle Ressource, sowohl auf Ebene der individuellen Interventionen als auch für Verbesserungen in der Versorgungsstruktur.



> 4 Datenset zum Spital-/Klinikaufenthalt

F 9 Aktuelle Medikation entsprechend der Standards des eMediplans

Die medikamentöse Behandlung von älteren Menschen ist ein sensibles Thema und hat einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Das bei AMNESIA-Zug geführte Dossier soll die aktuell laufende Medikation festhalten. Dies dient der individuellen Intervention, aber zusätzlich entsteht auf längere Sicht aus den in allen Dossiers gesammelten Informationen eine Datengrundlage, mit der sich Leitlinien für die medikamentöse Behandlung von Menschen mit Demenzerkrankungen entwickeln lassen.

Das nationale Gesetz zum Elektronischen Patientendossier (EPD) sieht vor, dass Leistungserbringer im Gesundheitswesen in den nächsten Jahren Daten über Behandlungen auf einem einheitlichen Netzwerk, sog. Stammgemeinschaften, und nach national definierten Standards ablegen. Mit Erlaubnis der betroffenen Personen können diese Daten von anderen dazu berechtigten Leistungserbringern eingesehen werden. Zu den Leistungserbringern zählen auch Spitäler und die Spitex-Organisationen.

Die Intervention der medikamentösen Behandlung, gestützt auf standardisierte Medikamentenkataloge, eignet sich zur praktischen Umsetzung des EPD¹⁷. Die von AMNESIA-Zug verwendete IT kann den eMediplan (entsprechend dem CHMED2016-Standard) aus anderen Systemen importieren oder für andere Leistungserbringer exportieren. Die Zusammenarbeit gelingt aber nur, wenn alle beteiligten Leistungserbringer die entsprechenden Systeme nutzen.



> 5 Eingabemaske Medikamenteneinnahme

F 10 Datenset zum Fallabschluss

Mit dem Datenset zur Dokumentation von Fallabschlüssen wird die individuelle Fallakte geschlossen und archiviert. Die Gründe für Fallabschlüsse, zusammen mit statistisch aufbereiteten, gebündelten und anonymisierten Fallverlaufsinformationen, sind wertvoll für das Projekt-Monitoring. Sie helfen auch bei Diskussionen mit Behörden, wenn es um die Entwicklung oder Anpassung von Leitlinien und Programmen zur Versorgung von Menschen mit dementiellen Erkrankungen geht.

Folgende Situationen führen im Konzept von AMNESIA-Zug zum Fallabschluss:

- Die betroffene Person lebt zu Hause, aber es bedarf keiner weiteren Intervention durch das Team von AMNESIA-Zug. Dieser Abschluss wird «Standby-Status» genannt. Er kann bei Bedarf reaktiviert werden.
- Die betroffene Person ist in ein Heim eingetreten oder in einen anderen Kanton umgezogen. Es ist nicht vorgesehen, dass sie wieder nach Hause oder in ein anderes ambulantes Umfeld zurückkehrt. Das Dossier wird definitiv geschlossen.
- Die betroffene Person wünscht keine weiteren Interventionen von AMNESIA-Zug und erklärt somit ihren «Austritt». Das Dossier wird definitiv geschlossen.
- Die betroffene Person ist gestorben, und ihr Dossier wird definitiv geschlossen.



> 6 Datenset zum Fallabschluss

17 Siehe dazu: e-health-suisse.ch/de/gemeinschaften-umsetzung/umsetzung/fragen-und-antworten.html

G Finanzierung

G 1 Finanzierungsmodell des Pilotprojektes AMNESIA-Zug

Unter der Schirmherrschaft von Alzheimer Zug, welche das Projekt auf gesellschaftlicher und politischer Ebene unterstützte und Träger von AMNESIA-Zug war, wurde das Pilotprojekt im Jahr 2016 für eine Laufzeit von 5 Jahren durch das finanzielle Engagement der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung (FLRS) ins Leben gerufen. Ein Ziel der Projektförderung war es, eine Weiterführung und Finanzierung des Angebots durch Akteure im Gesundheitswesen im Kanton Zug zu erreichen.

Das Pilotprojekt sollte das Angebot entwickeln, erproben und im Kanton Zug etablieren und eine ineinandergreifende Zusammenarbeit zwischen den Akteur*innen der Regelversorgung auslösen. Zum Zeitpunkt des Projektbeginns wurden nicht alle Leistungen eines solchen Angebots, das über die reine Fallarbeit hinausgeht, von den Krankenkassen getragen. Damit die Start- und Reifephase des Projekts aber unabhängig von den finanziellen Unsicherheiten einer Regelfinanzierung durch die Krankenkassen stattfinden konnte, stattete die Stiftung das Pilotprojekt mit den erforderlichen finanziellen Mitteln aus.

Nach einer mehr als zweijährigen Aufbauphase war der Bedarf nach einer aufsuchenden Beratungsstelle im Kanton Zug ausgewiesen. Das Angebot wurde zunehmend von den Akteur*innen aus dem Gesundheitswesen akzeptiert und erlebte eine steigende Nachfrage bei Betroffenen und Angehörigen. Es gab mehr und mehr Argumente für die angestrebte Kontinuität des Angebots über die fünfjährige Projektlaufzeit hinaus, was die Grundannahmen bei der ursprünglichen Planung im Wesentlichen bestätigte.

Zukunftsszenarien auf der Basis verfügbarer Prävalenzdaten auf gesellschaftlicher Ebene lassen keinen Zweifel daran, dass Demenzerkrankungen in der Gesellschaft weiter zunehmen und aufgrund der demographischen Entwicklung zu einer dauerhaften Erscheinung grossen Ausmasses werden. Die Versorgungssysteme müssen deshalb rechtzeitig nachhaltige Lösungen suchen.

Gemäss Zuger Spitalgesetz sind die Einwohnergemeinden im Kanton Zug verantwortlich für die spezialisierte Langzeitpflege sowie für die Akut- und Übergangspflege. Die Gemeinden müssen entsprechende Leistungen bereitstellen und mitfinanzieren, sofern dies nicht von anderen Institutionen wie z. B. den Krankenkassen übernommen wird. Auf Gemeindeebene werden strategische und politische Entscheide vom Gremium «Konferenz Langzeitpflege» getroffen, in dem jede der 11 Gemeinden Einsitz hat.

Der Präsident der Konferenz der Sozialvorsteherinnen und Sozialvorsteher der Gemeinden im Kanton Zug (SOVOKO) sowie der zuständige Leiter der Konferenz Langzeitpflege nahmen die Verantwortung für die Versorgung Demenzbetroffener und ihrer Angehörigen wahr und erarbeiteten in den relevanten Gremien eine Finanzierungslösung. Über eine Ausschreibung wurde im Jahr 2019 ein Träger gesucht, der ein solches kommunal finanziertes Angebot ab 2021 bereitstellt.

Somit war das Ziel erreicht, dass Alzheimer Zug das Pilotprojekt nach fünf Jahren Laufzeit mit der Veröffentlichung dieses Handbuchs und der wissenschaftlichen Evaluation abschliesst. Handbuch und Evaluation wurden beide von der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung getragen und umgesetzt. Die Erkenntnisse aus dem Pilotprojekt stehen nun der Allgemeinheit zur Verfügung. Gleichzeitig haben AMNESIA-Zug und der neue Träger des Angebots die Übergangsschritte vom Pilotprojekt zum neuen Angebot festgelegt. Die Kooperation soll weitergehen und die Kontinuität des Angebots sicherstellen.

G 2 Generisches Budget für AMNESIA-Zug

Die Zahlen basieren auf den Erfahrungen aus dem Kanton Zug und müssen für jeden Kanton auf der Basis der lokalen Gegebenheiten neu berechnet werden.

in CHF Budgetposten	Von	Bis
Overhead		
Operative Leitung -> nicht verrechenbar	10'000	12'000
Administration -> nicht verrechenbar	25'000	25'000
Aufsuchende Beratung		
Medizinische Leistungen Geriater -> verrechenbar	0	0
Medizinische Leistungen Gerontopsychiatrie -> verrechenbar	0	0
Beratungspersonen (Basis 2019: 129 % VZÄ) -> teilweise verrechenbar	150'000	200'000
Spesen Umsetzung (Kilometergeld etc)	10'000	12'000
Teilnahmekosten Beteiligte Helferkonferenz	40'000	45'000
Total Personaleinsatz (Zahlen spiegeln Grössenordnungen, keine Echtangaben!)	235'000	294'000
KLV-Verrechnung (Annahme): Beratung (Pflegeleistungen)	120'000	140'000
Total Personaleinsatz (nach Verrechnung) = Finanzierungsbedarf	115'000	154'000
Erarbeitung Schulungsmaterial kantonsspezifisch	3'000	5'000
Anlässe/Diskussionsrunden	5'000	6'000
Kosten Bekanntmachung	10'000	15'000
Total Initiale Kosten	18'000	26'000
Spesen	2'000	3'000
Rechtsberatung	5'000	7'000
Büromaterial/Papier	1'000	2'000
Revision, je nach Träger entstehen keine Kosten	0	0
IT/Computer	4'000	8'000
Miete Räumlichkeiten	6'000	7'000
Total Operative Kosten	18'000	27'000
Auslagen Sitzungen	1'500	2'000

Software/Lizenzgebühren Q-Sys Amnesia IT	6'000	6'000
Unvohergesehene Ausgaben	5'000	5'000
Total Projektspezifische Kosten	12'500	13'000
Druck Broschüre	2'000	3'000
Kommunikation sonstiges	2'000	3'000
Marketing/Kommunikation Total	4'000	6'000
Kommunikation sonstiges	2'000	3'000
Marketing/Kommunikation Total	4'000	6'000
Total laufende Kosten nach der Verrechnung mit TARMED	167'500	226'000

Ein Spreadsheet zur Simulation der Kosten unter Einbezug der spezifischen Vorgaben im jeweiligen Kanton steht auf www.larsson-rosenquist.org/amnesia zur Verfügung.

Beim Aufbau des Projektes muss zusätzlich noch mit Kosten zur Einrichtung einer geeigneten Software gerechnet werden. Diese hängen stark vom gewählten System ab.



B Managementprozesse/B 4 Prozessbeschriebe Finanzen



> 40 Vorlage Kontenplan

> 41 Vorlage Spendenverdankung mit Quittung

G 3 Leistungsabrechnung eines Angebotes wie AMNESIA-Zug

In diesem Abschnitt werden die wichtigsten Grundsätze für die Abrechnung von Leistungen im Rahmen eines Angebotes wie AMNESIA-Zug im Regelbetrieb erläutert, wenn es also keine Pilot- oder Anschubfinanzierung gibt. Zur Umsetzung eines solchen Angebotes braucht es eine Mischfinanzierung über verschiedene Kostenträger hinweg, die jeweils diejenigen Teile aus dem ganzheitlichen Portfolio finanzieren, für die sie zuständig sind.

Es lassen sich drei für das Finanzierungsmodell relevante Leistungsbereiche unterscheiden:

- Mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen
- Nicht mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen
- Nicht mit Versicherungen abrechenbare, nicht fallbezogene Leistungen

G 3.1 Mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen

G 3.1.1 Ärztlich verrechenbare Dienstleistungen

Wenn Ärzt*innen ihren Patient*innen eine Rechnung stellen, wenden sie in der Schweiz das einheitliche Tarifsystem TARMED an. Dieses umfasst mehr als 4 600 Positionen für nahezu sämtliche ärztlichen und arzt nahen Leistungen in Praxen und im ambulanten Spitalbereich.

Grundsätzlich haben Ärzt*innen einen Anspruch darauf, ihre ambulanten Leistungen mit der Sozialversicherung abzurechnen, wenn ihre «qualitative Dignität» sie als abrechnungsberechtigte Fachpersonen ausweist. Die Dignität ist Ausdruck der fachlichen Qualifikation der Ärzt*innen. Gemäss TARMED muss die qualitative Dignität entweder ihrem Facharztstitel, ihrem Fähigkeitsausweis oder Schwerpunkt, ihrem Abrechnungszertifikat oder ihrer Besitzstandsgarantie entsprechen.¹⁸

Aktuelle Listen, sortiert nach qualitativer Dignität, sind über die FMH Swiss Medical Association verfügbar.¹⁹

Jede Leistung entspricht einer bestimmten Anzahl von Taxpunkten (mit der Unterscheidung in «ärztliche» oder «technische» Leistung), gemessen nach zeitlichem Aufwand, Schwierigkeit und erforderlicher Infrastruktur. Die Taxpunktswerte sind je nach Kanton unterschiedlich und das Tarifwerk TARMED entwickelt sich laufend weiter, sodass Anbieter sich diesbezüglich auf dem Laufenden halten sollten. Die aktuelle Version und die 10 häufigsten Fragen zum TARMED sind auf der Website der FMH zu finden.²⁰

¹⁸ Siehe dazu: fmh.ch/themen/ambulante-tarife/tarmed-dignitaet.cfm

¹⁹ Siehe dazu: fmh.ch/themen/ambulante-tarife/tarmed-tarifbrowser-datenbank.cfm

²⁰ Siehe dazu: fmh.ch

Bei AMNESIA-Zug erfolgte die Abrechnung der KVG-pflichtigen fachärztlichen geriatrischen Leistungen seit 1. April 2019 über eine entsprechende ZSR-Nummer²¹ des Zuger Kantonsspitals.

Die KVG-pflichtigen Leistungen im geriatrischen Bereich umfassen:

- ambulante Sprechstundentätigkeit
- patientenbezogene administrative Tätigkeiten
- weitere KVG-pflichtige ambulante Leistungen

Die Abrechnung der KVG-pflichtigen fachärztlichen gerontopsychiatrischen Leistungen erfolgten über eine entsprechende ZSR-Nummer der Triaplus AG. Diese Leistungen umfassten die im TARMED Kapitel 02.01 gelistete Psychiatrische Diagnostik und Therapie (durch Fachärzt*innen).

G 3.1.2 Nichtärztliche ambulante Dienstleistungen

G 3.1.2.1 Nichtärztliche ambulante psychiatrische Leistungen (nach TARMED)

Diese Leistungen dürfen anerkannte, spitalunabhängige Institutionen oder Abteilungen von Spitälern im Umfang von maximal 4 geleisteten Stunden pro Woche verrechnen. Sie müssen über einen Leistungsauftrag entsprechend der Ziffer 4 «Gemeindenaher Versorgung» verfügen und unter der Leitung einer Fachärzt*in stehen. Die Fachärzt*in wiederum muss die qualitative Dignität Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie oder Psychiatrie und Psychotherapie besitzen.

Die Behandlungen müssen durch nichtärztliches Personal erfolgen, das bei der Institution/ Spitalabteilung angestellt ist. Dies sind Psychiatriepflegefachpersonen, sozialtherapeutisches Personal wie Sozialpädagogen und Sozialarbeiter*innen mit Zusatzausbildung, dipl. Psycholog*innen und weiteres therapeutisch tätiges, nichtärztliches Personal mit adäquater Ausbildung.²²

²¹ Die ZRS-Nummer wird an selbständig tätige, natürliche oder juristische Personen (Organisationen) erteilt, die zu Lasten der Krankenversicherung tätig sind. Organisationen der Krankenpflege und Hilfe zu Hause müssen über einen Leistungsauftrag von Gemeinde/Kanton/Bund mit einer Definition des Tätigkeitsgebietes und der genauen Bezeichnung der erbrachten Leistungen verfügen.

²² tarmed-browser.ch/de/kapitel/02.04-nichtarztliche-ambulante-psychiatrische-leistungen-in-anerkannten-institutionen-und-spitalabteilungen

G 3.1.2.2 Leistungen nach Krankenpflege-Leistungsverordnung

Die auf ärztliche Anordnung oder im ärztlichen Auftrag von Pflegefachpersonen erbrachten Leistungen zu Hause umfassen nach Art. 7, Abs. 2 KLV 7²³.

a. Massnahmen der Abklärung, Beratung und Koordination

- Ermittlung des Pflegebedarfs und des Umfelds der Patient*in und Planung der notwendigen Massnahmen
- Beratung der Patient*in und nichtberuflich an der Krankenpflege Mitwirkender, zu Themen wie Durchführung der Krankenpflege, insbesondere Umgang mit Krankheitssymptomen, Einnahme von Medikamenten oder Gebrauch medizinischer Geräte, Vornahme notwendiger Kontrollen
- Koordination der Massnahmen und Vorkehrungen durch spezialisiertes Pflegepersonal im Hinblick auf Komplikationen in komplexen und instabilen Pflegesituationen

b. Massnahmen der Untersuchung und Behandlung

c. Massnahmen der Grundpflege

Die Krankenversicherungen übernehmen für Leistungserbringer nach Art. 7a, Abs. 1, Beiträge an die Kosten der Leistung nach Art. 7, Abs. 2 KLV 7 (Fassung vom 01.10.2020):

- | | |
|--|------------------|
| – Massnahmen Abklärung/Beratung Koordination | CHF 76.90/Stunde |
| – Massnahmen Untersuchung/Behandlung | CHF 63.00/Stunde |
| – Massnahmen Grundpflege | CHF 52.60/Stunde |

G 3.2 Nicht mit Versicherungen abrechenbare, fallbezogene Leistungen

G 3.2.1 AMNESIA-typische Leistungen

Es gab personenbezogene Leistungen, die ihrem Anlass oder ihrer Höhe wegen nicht mit Versicherungen abgerechnet werden konnten. Solche Fälle konnten im Rahmen der AMNESIA-spezifischen, niederschweligen, zugehenden Beratung aus verschiedenen Gründen auftreten, z. B.:

- Es brauchte mehrere Anläufe, bis eine betroffene Person angetroffen wird.
- Es fielen nicht abrechenbare Beratungsleistungen an, wenn sich während der Beratung herausstellte, dass die beratene Person nicht von Demenz betroffen war.
- Es bestand ein erhöhter Aufwand an Kommunikation, bis eine betroffene Person oder ihre Angehörigen überzeugt waren von der Notwendigkeit einer Intervention bzw. Unterstützung.
- Das Nachfassen und die Information über die Lage Betroffener nach der Einleitung von Massnahmen gehörte nicht zwingend zu versicherungsmässig abrechenbaren Leistungen.
- Es fielen koordinierende Aufgaben bei der Triage und Auslösung von Unterstützungsangeboten an.

Generell gälte es ein Finanzierungsmodell zu entwickeln, das für alle oder wenigstens für wirtschaftlich schwächer gestellte Betreute die Refinanzierung der nicht-versicherungsgedeckten Leistungen über Drittmittel sicherstellt. Dies könnten z. B. Spenden von Privatpersonen oder Unternehmen sein, oder Betreuungsbudgets, die mit kommunalen oder kantonalen Mitteln alimentiert werden, oder ein Fixkostenbeitrag in Form einer finanziellen Förderung durch eine oder mehrere Stiftungen.

²³ Siehe: admin.ch/opc/de/classified-compilation/19950275/index.html

G 3.2.2 Nicht AMNESIA-typische Leistungen

Zusätzlich zu den vorgenannten, AMNESIA-typischen Leistungen konnten Leistungen anfallen, die Betroffene und/oder pflegende Angehörige bei der Aufrechterhaltung einer eigenständigen Lebensführung oder bei speziellen Einzelsituationen unterstützten – wie die Begleitung ins Pflegeheim zur Entlastung der Angehörigen. Solche Leistungen pflegerischer oder betreuerisch/unterstützender Art sein konnten einmalig, nur vorübergehend oder auch längerfristig erforderlich werden, insbesondere dann, wenn diese Art der Unterstützung aus der Regelversorgung aus Kapazitätsgründen nicht möglich war.

Diese besonderen Dienstleistungen musste AMNESIA-Zug in Rechnung stellen. Die Dienstleistungen der Pflegefachleute von AMNESIA-Zug entsprechen einer hochqualifizierten Arbeit von Fachpersonen. Der verrechenbare Stundenansatz für die besonderen Leistungen, die keine Pflichtleistungen nach der Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV) sind, betrug rund CHF 150/Std. zzgl. Spesen.

Ist eine Drittmittelfinanzierung für diese Art von Leistungen nicht realisierbar, müssen diese Kosten bei einem Angebot wie AMNESIA-Zug den betreuten Personen direkt oder den Angehörigen privat in Rechnung gestellt werden. In der Regel ist das Abrechnungswesen schwierig nachvollziehbar, genauso wie die Vielfalt der Leistungen sowie ihre Unterscheidung nach der Abrechenbarkeit mit Versicherungen. Deshalb ist es zwingend erforderlich, dass betreute Personen und Angehörige transparent und auf niederschwellige Art und Weise informiert werden, bevor privat abzurechnende Leistungen anfallen. Standardisierte Informationsmaterialien, die auf die Zielgruppe zugeschnitten sind, können dabei helfen. Der Bedarf an solchen Leistungen sollte regelmässig mit Blick auf die Interessen der Betroffenen überprüft werden. Die bestmögliche Versorgung soll im Sinne der Betroffenen und ihrer Angehörigen erfolgen, und sie soll nur die Leistungen umfassen, die aus fachlicher Sicht unbedingt nötig sind. Werden weitergehende Leistungen ausdrücklich gewünscht, ist darauf hinzuweisen, dass sie zusätzlich erbracht werden und weitere Kosten für die Betroffenen verursachen. Der Entscheidungsweg sollte gut dokumentiert sein. Betroffene und ihre Angehörigen müssen wiederholt darauf aufmerksam gemacht werden, dass es sich um zusätzliche Leistungen handelt, und dass es die Option der Abwahl oder andere Alternativen gibt.

Bei der Abrechnung «nicht-KVG-pflichtiger» Dienstleistungen empfiehlt es sich, diese buchhalterisch gesondert zu behandeln. So können eine Vermischung der Aufwendungen und Erträge mit anderweitig finanzierten Leistungen und Doppelbelastungen vermieden werden.

G 3.3 Nicht mit Versicherungen abrechenbare, nicht fallbezogene Leistungen

Schliesslich umfasste das Konzept AMNESIA-Zug für den niederschweligen und koordinierenden Ansatz zentrale Leistungen, die zum Zeitpunkt der Projektentwicklung und während der Projektdurchführung versicherungsmässig nicht abgerechnet werden konnten. Es handelte sich hier vor allem um die nicht einzelfallbezogenen Leistungen für die Koordination. Ein wesentlicher Posten waren die regelmässig stattfindenden Helferkonferenzen, ihre Vor- und Nachbereitung, und die nachfolgenden koordinierenden Interaktionen.

Im Konzept von AMNESIA-Zug war die Koordination des Unterstützungsangebots für die optimale Fallbetreuung entscheidend. Zudem ergaben sich aus dieser Koordinationsarbeit Optimierungsansätze für die Versorgungsstrukturen. Denn die Leistungsanbieter arbeiteten über die AMNESIA-Plattform enger und auf kurzen Wegen problemorientiert zusammen, sie machten gemeinsame Erfahrungen und tauschten sich aus. Dadurch konnten sie Optimierungsvorschläge bündeln und sie überzeugender an die verantwortlichen politischen bzw. behördlichen Akteure herantragen.

Damit die Koordinationsaufgaben erfüllt werden konnten, brauchte es eine Infrastruktur. Sie wurde durch den AMNESIA-Träger selbst bereitgestellt oder angemietet (Räumlichkeiten, Hardware, elektronische Fallführung und Dokumentation, kommunikative Erreichbarkeit). Es brauchte Personal, das die Koordinationsleistungen erbrachte.

Es war anspruchsvoll, diesen Aufgabenbereich über Überschussanteile aus Stunden- oder Leistungsabrechnungen im Rahmen der Fallarbeit zu finanzieren.

Deshalb empfiehlt sich eine eigene Finanzierungsquelle. Ein öffentlich-rechtlicher Träger oder Finanzierer sollte diesen nicht anderweitig zu deckenden Kostenblock im Rahmen der Objektfinanzierung subventionieren mit dem Ziel, diese Leistung überhaupt erst zu ermöglichen. Als sekundäres Ziel sollte beim Anbieter das finanzielle und personelle Betriebsrisiko vermindert werden, wenn die Fallzahlen und damit die Leistungseinnahmen über die Monate schwanken, aber die Infrastruktur-Fixkosten gleichbleiben. Das ist in der ambulanten/mobilen Pflege eine typische Situation.

H Rechtliche Aspekte

In diesem Kapitel werden für den Betrieb von AMNESIA-Zug besonders wichtige, rechtliche Aspekte vorgestellt.

H 1 Datenschutz, Datensicherheit und Aufbewahrung

H 1.1 Datenschutz

Für AMNESIA-Zug als Dienstleister im Gesundheitswesen galten besonders strenge Datenschutzerfordernungen. Die Koordinationsrolle des Projektes brachte es ausserdem mit sich, dass mit vielen Instanzen vertrauliche Gesundheitsdaten und Informationen ausgetauscht werden mussten.

Gesundheitsdaten gehören gemäss Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG) zu den besonders schützenswerten Daten (Art. 3). Der Eidgenössische Datenschutz- und Öffentlichkeitsbeauftragte (EDÖB) bezeichnet neun zentrale Anliegen des Datenschutzes zum Schutz der Privatsphäre:

- Faire Information: Verständliche und vollständige Information über die Datenbearbeitung
- Wahlmöglichkeiten: Betroffene geben ihre Einwilligung auf Basis klarer Informationen; sie haben echte Wahlfreiheit
- Risikoanalyse: Identifikation möglicher Datenschutzrisiken und Minimierung ihrer Auswirkungen durch geeignete Massnahmen
- Datenrichtigkeit: Bearbeitung erfolgt mit zutreffenden Daten
- Verhältnismässigkeit: keine Datensammlung auf Vorrat, sondern nur so viel wie nötig zur Erfüllung des unmittelbaren Zwecks; umfangmässige und zeitliche Limitierung der Datenbearbeitung
- Zweckgebundenheit: Datenbearbeitung nur zu dem Zweck, der bei der Beschaffung angegeben wurde, der aus den Umständen ersichtlich oder der gesetzlich vorge-schrieben ist
- Datensicherheit: Datenbearbeiter*innen stellen technisch und organisatorisch sicher, dass die Personendaten hinreichend geschützt sind
- Dokumentation: Dokumentation und Klassifikation aller Datenbearbeitungen durch die Datenbearbeiter*innen
- Eigenverantwortung: Eigenverantwortliche Wahrnehmung der Pflicht, die Daten-schutzgesetzgebung zu beachten

Der Datenschutz wurde von AMNESIA-Zug sehr ernst genommen, vor allem bei der eigenen Fallarbeit

- Inanspruchnahme von Dienstleistungen
- Zusammenarbeit mit unterschiedlichen kantonalen Dienstleistern
- Zusammenarbeit mit Fachexpert*innen
- Zusammenarbeit mit öffentlichen Institutionen
- Verarbeitung erfasster Daten für eine Wirkungsdokumentation des Projektes

Die folgenden Datenschutzvorkehrungen wurden bei AMNESIA-Zug konkret umgesetzt:

H 1.1.1 Einsichtsrecht der von AMNESIA-Zug begleiteten Personen

Von AMNESIA-Zug begleitete Personen wurden im Erstgespräch bei den Erläuterungen zur Zustimmungserklärung darüber informiert, dass sie jederzeit Einsichtsrecht in ihre Dokumentation haben. Das Einsichtsrecht gilt für die betroffene Person oder ihre gesetzliche Vertretung.

H 1.1.2 Zugangsberechtigung zu «Patientendaten»

Die Zugangsberechtigungen zu den Daten der AMNESIA-Personen waren für das Kernteam und die Helferkonferenz klar definiert und abgegrenzt.

Die Verläufe und die wichtigsten Informationen zu Gesundheitszustand, Veränderungen, Einsätzen, Medikamenten, Vitalwerten und mehr wurden für jede AMNESIA-Person im persönlichen ePDok-System festgehalten.

Die Teilnehmenden an der Helferkonferenz hatten lediglich einen geschützten Zugang zu Daten derjenigen Personen, die von ihrer Institution betreut wurden (Passwort, doppelt geschützt), d. h. zum jeweiligen elektronischen Patientendossier, dem sog. AMNESIA-Careplan. Er umfasste Verlaufsberichte, Behandlungskalender, Leistungsnachweise, Individualplan, Medikamenten- und Behandlungsplan (m+b M-Medi+Beh.), Messwerte und das Stammbblatt.

Ausschliesslich das Kernteam von AMNESIA-Zug hatte geschützten Zugang (Passwort, doppelt geschützt) zu den Patientendaten im engeren Sinne. Diese Daten wurden im elektronischen Patientendossier (ePDok) geführt und waren für die Helferkonferenz nicht zugänglich. Dieses Dossier umfasste, abgelegt nach Person: Zustimmungserklärung, Untersuchungsberichte, Fotos, Arztberichte, Juristisches (KESB, Vorsorgeaufträge, Patientenverfügungen), Spitalberichte.

H 1.1.3 Schutz vor Einsichtnahme oder Entwendung physisch vorliegender Daten

Kundendokumentationen in physischer Form wurden in den abschliessbaren Korpussen der einzelnen Beraterinnen aufbewahrt. Nach Austritt der AMNESIA-Person aus dem Projekt wurden die Dokumente abgeschlossen gelagert und gesammelt dem Staatsarchiv übergeben. Nicht relevante Dokumente wurden geschreddert.

H 1.1.4 Gewährleistung des Datenschutzes bei Beratungsgesprächen

Vertrauliche Besprechungen wie Beratungsgespräche, Rundtischgespräche und andere personenbezogene oder anderweitig sensible Gespräche wurden ohne Beisein von Personen geführt, die nicht berechtigterweise involviert waren. Solche Gespräche wurden soweit wie möglich in einem geschlossenen, separaten Raum durchgeführt.

H 1.1.5 Datenaustausch mit Dritten

Mit der Zustimmungserklärung durch neue von AMNESIA-Zug begleitete oder vertretungsberechtigte Personen wurde AMNESIA-Zug erlaubt, Kontakt mit den Betroffenen und ihren Hausärzt*innen aufzunehmen, erhobene Daten zu dokumentieren, für das Projekt auszuwerten und den Fall an der Helferkonferenz zu besprechen. Die Zustimmungserklärung wurde physisch und digital abgelegt und bei Austritt archiviert.

H 1.1.6 E-Mail-Versand und Zugang zu E-Mail

Alle AMNESIA-Mitarbeitenden hatten passwortgeschützten Zugang zum HIN-Mail für datengeschützte Informationen von und an Hausärzt*innen, Spitäler, Spitex etc. Empfangene Dokumente wurden vom HIN-Mail ins Ablagesystem der jeweiligen AMNESIA-Person kopiert und im Anschluss im Mail gelöscht.

In der E-Mail-Kommunikation mit Institutionen und kantonalen Dienstleistern wurde nie der volle Name der Betroffenen erwähnt. Um eine Person zu schützen, wurden stattdessen Kürzel verwendet. Ein anderes Beispiel der Anonymisierung von persönlichen Erkennungsmerkmalen war die Eingabe des Todesdatums im Datenset von AMNESIA-Zug. Es wurde verschlüsselt eingegeben, war also nicht das effektive Todesdatum, um die Identifikation einer Einzelperson durch Externe möglichst zu verhindern.

Zusätzlich nutzte die IT von AMNESIA-Zug bei der Verarbeitung von Datensets mit externen Expert*innen eine Anonymisierungsfunktion. Dabei galt es, eine Balance zwischen «naiver Unbedarftheit und panischer Datenphobie» zu finden, denn das Ziel einer Datenanalyse ist es, etwas aufzuzeigen, um es im Idealfall zu optimieren.²⁴

Jede AMNESIA-Zug E-Mail-Signatur enthielt ausserdem folgenden Hinweis:

*«Dieses E-Mail kann vertrauliche und/oder gesetzlich geschützte Informationen enthalten. Wenn Sie nicht die bestimmungsgemässe Adressat*in sind oder diese E-Mail irrtümlich erhalten haben, unterrichten Sie bitte die Absender*in und vernichten Sie dieses E-Mail. Anderen als der bestimmungsgemässen Adressat*in ist untersagt, diese E-Mail zu speichern, weiterzuleiten oder ihren Inhalt auf welche Weise auch immer zu verwenden.»*

Sämtliche geschützte E-Mail-Korrespondenz über HIN-Mail mit Personendaten wurde ins ePDok kopiert und dann gelöscht.

H 1.2 Datensicherheit

Das IT-System von AMNESIA-Zug war so aufgestellt, dass nicht lokal auf Rechnern, sondern über lokale Rechner auf einem geschützten Server gearbeitet wurde. Dieser Server wurde bei einem Dienstleister in Anspruch genommen, der solche Lösungen für die Gesundheitsbranche mit entsprechenden Schutzmechanismen anbietet. Auch die Datenerhaltung erfolgte remote auf dem Server. So waren die Daten sowohl vor einem Zugriff Unberechtigter als auch vor Verlust geschützt.

Alle Mitarbeitenden von AMNESIA-Zug hatten einen passwortgeschützten Zugang und Bearbeitungsrechte zum digitalen Ablagesystem auf dem Server. Dort lagen sämtliche Falldokumentationen wie Zustimmungserklärung, Anmeldungen, Krankengeschichten, Überweisungen und klinische Berichte sowie die fallunabhängigen Dateien von AMNESIA-Zug. Nach Austritt von Mitarbeitenden wurde ihr jeweiliger Zugang gelöscht.

²⁴ Siehe dazu auch den Gastbeitrag von Effy Vayena, erschienen in der Neuen Zürcher Zeitung am Sonntag (NZZaS) vom 13. Oktober 2018 zum Thema «Übertriebene Datenphobie schadet der Gesundheit».

H 1.3 Aufbewahrungspflicht und Archivierung

Die Dossiers der AMNESIA-Personen wurden nach Abschluss der Beratung/Betreuung bereinigt und archiviert. Dies erfolgte sowohl elektronisch (erstellen von PDF-Dateien sämtlicher Unterlagen aus dem AMNESIA-IT-Programm) als auch physisch als Papierausdrucke. Beide werden gemäss § 36 Abs. 4 GesG ZG²⁵ für 10 Jahre aufbewahrt. Mit Vorteil werden die Dossiers chronologisch nach Abschlussjahr archiviert. Dies vereinfacht die Vernichtung nach Ablauf der Aufbewahrungspflicht.

Dies gilt auch für finanzrelevante Buchhaltungsunterlagen und dazugehörige Geschäftskorrespondenz gemäss Geschäftsbücherverordnung²⁶ (GeBüV), welche Finanzdokumente von Personal (z.B. Lohnzahlungen, Sozialversicherungen) und Kund*innen/Klient*innen (z.B. Debitorenbewirtschaftung, Pensionsverträge) betrifft.

Eine 5-jährige Aufbewahrungspflicht gilt für arbeitsrechtliche Unterlagen gemäss Art. 73 der Verordnung 1 zum Arbeitsgesetz (ArGV1)²⁷, namentlich für Dokumente welche sich zu Personalien, Beschäftigungsart, Ein-/Austritt, Arbeits-/Pausen-/Ruhezeiten sowie Lohnzuschlägen und medizinischen Abklärungen äussern.

Nach Austritt einer AMNESIA-Person aus dem Projekt wurden die Dokumente abgeschlossen im Büro gelagert. Die Papierdokumente wurden am Ende des Projektes gesammelt an das Staatsarchiv des Kantons übergeben. Die Dauer der Lagerung von Patient*innenakten im Staatsarchiv ist rechtlich geregelt. Elektronisch gespeicherte Akten werden bei Alzheimer Zug in einem abgeschlossenen Schrank im Keller der Geschäftsstelle für 20 Jahre aufbewahrt.

Generell gilt bezüglich der Aufbewahrung:

- Es sind möglichst alle als Beweismittel dienlichen Dokumente aufzubewahren (also sinnvollerweise zu kopieren/scannen, bevor sie ausgehändigt/vernichtet werden).
- Der Datenschutz ist zu gewährleisten (namentlich keine Einsichtsmöglichkeit für Unberechtigte und keine Aufbewahrung nicht notwendiger Unterlagen mit persönlichen Daten).
- Zur Verwendung als Beweismittel sollten die Dokumente auf Papier reproduziert werden können (gemäss obigen Ausführungen auch noch nach allenfalls 20 Jahren).
- Die Kontrollbehörden sollten in die vorgeschriebenen Unterlagen auch vor Ort Einsicht nehmen können (für Arbeitsverhältnisse eindeutig geregelt in Art. 46 ArG i. V. m. Art. 73 ArGV1).



> B Managementprozesse/B 6 Prozessbeschreibung
Ablage-Archivierung-Datenschutz

²⁵ Gesetz über das Gesundheitswesen im Kanton Zug GesG – bgs.zg.ch/app/de/texts_of_law/821.1

²⁶ 221.431 – Verordnung über die Führung und Aufbewahrung der Geschäftsbücher – admin.ch/opc/de/classified-compilation/20001467/index.html

²⁷ admin.ch/opc/de/classified-compilation/20000832/index.html#a73

H 2 Verträge

Die Vereinbarungen mit Dritten, Mitarbeitenden oder Dienstleistern wurden auf vertraglicher Basis geregelt. Die folgenden Verträge wurden für das Pilotprojekt AMNESIA-Zug verwendet. Im Anhang des Handbuchs sind die Volltexte als – unverbindliche – Muster abgedruckt.

H 2.1 Schenkungsvereinbarung mit Auflagen

Durch die Schenkung der Familie Larsson-Rosenquist Stiftung konnte das Projekt AMNESIA-Zug 2016 begonnen und durchgeführt werden. Grundlage hierfür bildete ein Schenkungsvertrag mit Auflagen zwischen der Stiftung und dem Träger von AMNESIA-Zug, der Schweizerischen Alzheimervereinigung Zug. 2019 wurde diese in «Alzheimer Zug» umbenannt.



> 7 Schenkungsvereinbarung mit Auflagen

H 2.2 Anstellungsvertrag

Alle Mitarbeiter*innen des Projektes AMNESIA-Zug waren nach Schweizerischem Obligationenrecht (OR) über Alzheimer Zug angestellt. Alzheimer Zug war für die Lohnzahlungen und die Abrechnung der Sozialversicherungen verantwortlich. Die Personalkosten wurden monatlich zwischen Alzheimer Zug und dem Projekt AMNESIA-Zug entsprechend des Ausweises im Lohnjournal abgerechnet.



> 8 Vorlage Arbeitsvertrag

H 2.3 Mandatsvertrag

Mandatsverträge regeln die Grundsätze einer Zusammenarbeit ausserhalb einer Anstellung nach OR. Diese Zusammenarbeit kann zum Beispiel mit Anwält*innen, Treuhänder*innen oder Berater*innen im Gesundheitswesen zustande kommen.



> 9 Vorlage Mandatsvertrag

H 2.4 Rahmenvertrag für Zusammenarbeit

Die koordinierende Rolle von AMNESIA-Zug ermöglichte den Kontakt zu unterschiedlichen kantonalen Dienstleistern. Bei enger und direkter Zusammenarbeit mit einer Organisation/einem Anbieter sollten Vereinbarungen in einem Rahmenvertrag geregelt werden.



> 10 Vorlage Rahmenvertrag für Zusammenarbeit

I Computer/IT

I 1 Hardware

Bevor eine IT-Infrastruktur aufgebaut wird, ist es wichtig, sich über die Anforderungen Gedanken zu machen. Folgende Auswahlhilfe unterstützt dabei:

- Wie viele Mitarbeiter*innen werden parallel an dem System arbeiten müssen?
- Werden Geräte für den Einsatz mit Externen benötigt – und welche Anforderungen gelten hierfür (z. B. TV-Geräte, Tablets)?
- Werden Sicherungsmechanismen benötigt für den Fall von Diebstahl der Geräte bei Ausseneinsatz?
- Wird lokal oder auch remote gearbeitet?
- Welche Anforderungen an den Datenschutz sollen umgesetzt werden (Zugriffsrechte)?
- Wie soll das Nutzer*innen-Konzept aussehen?
- Wird die IT selbst administriert oder durch eine externe Firma?
- Welche Hardware-Anforderungen stellt die (Spezial-)Software?
- Welche arbeitsergonomischen Kriterien sind zu erfüllen?
- Braucht es einen eigenen Server oder soll eine Cloud-Lösung genutzt werden?
- Sind Schnittstellen zu anderen IT-Systemen erforderlich?

Alle PCs von AMNESIA-Zug waren an einen Remote-Server angeschlossen, der von einem externen IT-Dienstleister betrieben und gewartet wurde. Dieser war auch zuständig für die Beschaffung und Einbindung der Hardware in die IT-Struktur. Zum Betrieb der Beratungsstelle wurde folgende Ausstattung an IT-Hardware genutzt:

- Datei-Ablage und Arbeitsbereich online auf Remote-Server von IT-Dienstleister

Lokale Hardware:

- 1 Office-tauglicher Laptop pro Mitarbeiter*in, der auch zu Beratungsgesprächen und weiteren Aussenterminen mitgenommen werden kann
- Dockingstationen für Laptops mit zugehörigen Büro-Bildschirmen, Tastaturen und PC-Mäusen (flexible Arbeitsplatznutzung durch die Mitarbeiter*innen)
- 1 professioneller Netzwerkdrucker mit Scan-, Fax- und Kopierfunktion

Folgende Dokumentation zur verwendeten Hardware sollte auf dem Server hinterlegt werden:

- Hardware (PC, Mac etc.)
- Headsets (falls vorhanden)
- Ladegeräte der Computer
- Druckertreiber
- Projektor
- Tastaturen
- Monitore Beschreibung
- Telefonanlage
- Garantien
- Gebrauchsanleitungen
- Rechnungen
- Kontakt bei IT-Hardware Problemen

I 2 Software

Die PCs der Mitarbeiter*innen von AMNESIA-Zug liefen mit Windows-Betriebssystemen und den üblichen Office-Programmen inklusive Microsoft Outlook als Standard-E-Mail-Programm.

Zur Falldokumentation und Leistungserfassung wurde das IT-Programm «AMNESIA-Zug» (eine Weiterentwicklung zu ePDok, der grundsätzlich RAI-kompatiblen elektronischen Pflegedokumentation von Q-Sys) genutzt.

Für die Buchhaltung wurde das einfach zu bedienende und kostengünstige Buchhaltungsprogramm «Banana» eingesetzt.

Die geschützte und verschlüsselte E-Mail-Kommunikation wurde über eine eigene HIN E-Mail-Adresse abgewickelt.

Es wird empfohlen, eine Übersicht der verwendeten Software auf dem Server zu hinterlegen:

Software	Anzahl Lizenzen	Name Mitarbeiter*in
«AMNESIA-Zug» (Amnesia, Amnesia Admin, Careplan, Careplan Admin)	[•]	[•]
MS SQL Server 2014 Express Edition	Keine erforderlich	
MS Office 365	[•]	[•] [•] [•]
«Banana» Buchhaltung 8.0	[•]	[•] [•]
HIN Client	[•]	[•] [•]
Adobe Acrobat Reader	Keine erforderlich	

1.3 Telefonie

1.3.1 Telefonanlage

Bevor eine Offerte für eine neue Telefonanlage eingeholt wird, ist es wichtig, sich über die Anforderungen Gedanken zu machen. Folgende Auswahlhilfe unterstützt dabei:

- Soll eine Telefonzentrale neu gekauft oder eine bestehende erweitert werden?
- Werden schnurlose Geräte oder verkabelte Tischapparate bevorzugt?
- Für wie viele Mitarbeiter*innen soll die Telefonanlage eingerichtet werden?
- Gibt es für jeden Arbeitsplatz eine Direktnummer oder reicht eine allgemeine Nummer?
- Wie viele Gespräche sollen gleichzeitig in der Beratungsstelle geführt werden können?
- Welche Zusatzfunktionen soll die Telefonanlage abdecken?
- Wird die IT selber betrieben oder durch einen IT-Outsourcing-Partner betreut?

Das Team von AMNESIA-Zug verwendete ein mobiles Festnetztelefon (Gigaset C620-C620A) mit Telefonanrufbeantworter-Funktion. Private Mobiltelefone wurden bei Bedarf verwendet. Die Abgeltung der geschäftlichen Nutzung der privaten Mobiltelefone wurde entsprechend geregelt.

1.3.2 Anrufbeantworter

Wenn Anrufe nicht angenommen werden konnten, weil entweder alle unterwegs oder in einer Sitzung besetzt waren oder weil der Anruf ausserhalb der Bürozeiten erfolgte, «antwortete» der Anrufbeantworter. Dieser war die akustische Visitenkarte der Beratungsstelle. Die folgenden Mustertexte sind Vorschläge, diesen professionell zu besprechen:

Ansage bei Abwesenheit:

«[Grüezi/Guten Tag]

Sie hören den Telefonanrufbeantworter von [Name der Beratungsstelle].

Leider ist es uns momentan nicht möglich, Ihren Anruf entgegenzunehmen, oder Sie rufen uns ausserhalb der Telefonzeiten an. Wir sind jeweils von [Wochentag, Uhrzeit] erreichbar.

Bitte hinterlassen Sie nach dem Signalton eine Nachricht mit Ihrem Namen und Ihrer Telefonnummer und wir rufen Sie so bald wie möglich zurück.

Vielen Dank und auf Wiederhören.»

Ansage bei besetzt:

«[Grüezi/Guten Tag]

Sie hören den Telefonanrufbeantworter von [Name der Beratungsstelle].

Im Moment sind alle Leitungen besetzt, und es ist uns leider nicht möglich, Ihren Anruf sofort entgegenzunehmen. Wir sind jeweils von [Wochentag, Uhrzeit] erreichbar.

Bitte hinterlassen Sie nach dem Signalton eine Nachricht mit Ihrem Namen und Ihrer Telefonnummer und wir rufen Sie so bald wie möglich zurück.

Vielen Dank für Ihr Verständnis und auf Wiederhören.»

K Administration

K 1 Ablagesystem

Sämtliche personenbezogenen Unterlagen und Dokumente wurden gescannt und elektronisch im entsprechenden Ordner abgelegt. Grundsätzlich galt, dass alle Dokumente für alle Mitarbeiter*innen zugänglich waren. Alle Mitarbeiter*innen hatten daher Zugriff auf alle Ordner und Subordner. Bei besonders schützenswerten Daten wurde der Zugriff individuell geregelt, und Daten wurden gegebenenfalls in Ordnern mit beschränktem Zugriff abgelegt. Beispiele für besonders schützenswerte Daten sind:

- Anamnese- und Untersuchungsberichte aus Spital, von Hausärzt*innen, spezialisierten Praxen
- Krankengeschichten von Hausärzt*innen, Spital
- Überweisungsberichte an Hausärzt*in, Spital, Heim
- Korrespondenzen mit Behörden wie KESB

Zusätzlich wurde für jede Mitarbeiter*in ein persönlicher Ordner angelegt, zu dem nur sie Zugriff hatte.

Für die optimale Dokumentensuche hielten sich alle Mitarbeiter*innen an die in AMNESIA-Zug entwickelte Namenskonvention, die dem einheitlichen und verständlichen System folgte, inhaltsbasierte Dateinamen zu verwenden. Wichtige Gründe dafür sind:

- Alle Dokumente sind einheitlich abgelegt und werden personenunabhängig gefunden.
- Die Suchzeiten werden verkürzt.

Wo immer möglich, sollte der Dateiname mit dem Datum beginnen, gefolgt von einem inhaltsbasierten Namen (z. B. Protokolle, Präsentationen, Vertragsentwürfe etc.).

- Beispiel 1: 2020_09_25_Team Meeting.doc
(Jahr_Monat_Tag_ ohne Leerzeichen oder Punkt)
- Beispiel 2: 2020_09_25_Helferkonferenz_draft_V2.doc
(unterschiedliche Dokumentversionen enden mit der jeweiligen Versionsnummer)
- Beispiel 3: 2020_09_25_Helferkonferenz_draft_V2_XYZ.doc
(wenn eine andere Benutzer*in eine Entwurfsversion bearbeitet, wird sie unter dem gleichen Dateinamen gespeichert, indem das Kurzzeichen der entsprechenden Benutzer*in hinzugefügt wird)

Zusätzlich zur elektronischen Ablage wurden Rechnungen, Verträge, Vereinbarungen und andere unterschriebene Dokumente im Original auch physisch abgelegt.



> B Managementprozesse/B 6 Prozessbeschreibung
Ablage-Archivierung-Datenschutz

K 2 Wegbeschreibung

In der Kommunikation mit Betroffenen und Angehörigen, ob am Telefon, per E-Mail oder bei sonstigem Schriftverkehr ist eine klare Wegbeschreibung zur Beratungsstelle wichtig. Sie kann den Weg für Nutzer*innen des Öffentlichen Verkehrs und für Autofahrer*innen gesondert erklären und durch einen Anfahrtsplan ergänzt werden.

BEURTEILUNG DES PROJEKTS

AMNESIA-ZUG

A Zentrale Erkenntnisse aus der Projektarbeit

Nach 5 Jahren Projektstätigkeit lassen sich aus der Sicht der Direktbeteiligten Erkenntnisse zusammenfassen, die für ein Folgeprojekt oder die Adaption des Konzeptes von AMNESIA-Zug nutzbringend sein können.

A 1 Konzept

Das Konzept von AMNESIA-Zug war flexibel. Es definierte Ziele und Variablen für die Koordination, und es definierte Bausteine im Zusammenhang mit Lücken bei der Demenzversorgung. Die konkrete Ausgestaltung dieser Bausteine und die Benennung der jeweiligen Akteur*innen, die mitwirken sollen, konnte je nach Kontext bestimmt werden. Die Variabilität in den Bausteinen machte es auch im bereits laufenden Projekt möglich, auf Veränderungen, etwa in der politischen Landschaft, zu reagieren. Dasselbe galt für die Reaktion auf Veränderungen in der Lebenssituation Betroffener oder ihrer Angehörigen.

Hieran anknüpfend lässt sich feststellen: AMNESIA-Zug war kein linearer, sondern ein lernender Prozess. Die zunehmende Erfahrung im Projekt, die steigende Bekanntheit in Fach- und politischen Kreisen und bei der Bevölkerung und Veränderungen in der Versorgungslandschaft machten Anpassungen und Weiterentwicklungen der Bausteine und Abläufe notwendig.

Wenn diese Tatsache schon zu Beginn des Projekts anerkannt wird, und wenn eine lernende Organisation das Projekt aufmerksam, offen und veränderungsbereit vorantreibt, sind die Voraussetzungen gut, dass es sich dynamischen Umfeldbedingungen anpasst und zum Erfolg wird.



> C Unterstützungsprozesse/C 1 Prozessbeschrieb Prozessmanagement

A 2 Beratungsansatz

Der Bedarf an Unterstützung endete nicht (zwangsläufig), wenn eine Versorgung eingerichtet war. Die Lebenssituationen von Betroffenen und Angehörigen veränderten sich, und die Versorgungssituation oder das Versorgungsangebot konnten sich plötzlich als nicht (mehr) ausreichend erweisen. Wenn die optimale Demenzversorgung durch die Regelanbieter nicht mehr gewährleistet war, entstand wieder eine (neue) Versorgungslücke. Auf diese Lücke konnte, oder je nach Dringlichkeit musste, mit einer erneuten AMNESIA-Intervention reagiert werden.

Die persönliche Begleitung durch die fallverantwortliche Fachberaterin sorgte für Klarheit bei den von AMNESIA-Zug begleiteten Personen und im Helfernetz, indem sie als konstante Ansprechperson zur Verfügung stand. Der Austauschweg zwischen den Beteiligten aus dem persönlichen Umfeld der betroffenen Person wie aus dem professionellen Helfernetz war kurz. So konnte bei Bedarf die Koordination durch die fallkundige Fachberaterin schnell übernommen werden. Die Fachberaterin wurde zur persönlichen Bezugsperson der jeweiligen Betroffenen und ihrer Angehörigen, und so blieb die AMNESIA-Intervention niederschwellig und ergiebig.

Die Erfahrung zeigte, dass der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zu den betroffenen Personen teilweise sehr zeitaufwendig war. Insbesondere bei alleine lebenden Menschen musste das Vertrauen über mehrere Hausbesuche aufgebaut werden, damit Interventionen mit Mitwirkung und weitgehendem Einverständnis organisiert werden konnten. Angehörige wie Betroffene schätzten die neutrale und vorurteilsfreie Vertretung ihrer Wünsche und Anliegen durch die Beraterinnen und die Niederschwelligkeit der Abläufe, von der ersten Kontaktaufnahme bis zur Intervention.

Für die Phase des Vertrauensaufbaus und der Entwicklung einer tragfähigen Arbeitsbeziehung muss genügend Zeit eingeräumt werden, und diese Zeit ist auch entsprechend zu budgetieren.



> A Kernprozesse/A 1 Prozessbeschriebe Beratung

A 3 Netzwerk

Das Netzwerk rund um AMNESIA-Zug war entscheidend für den Erfolg des Projektes. Gleichzeitig konnte dieses Netzwerk auch viel vom Projekt AMNESIA-Zug profitieren. Die Abläufe beim Einbezug anderer Dienstleister und die Koordination von Leistungen im Regelsystem wurden schneller und effizienter. Die Beteiligung von unterschiedlichen Organisationen machte die personenzentrierte, individuelle Unterstützung möglich. Das Verbleiben zu Hause konnte, unter Berücksichtigung der wichtigsten Kriterien wie Menschenwürde, Gefährdungsvermeidung, finanzielle Möglichkeiten und Einbezug des Umfelds, organisiert und bei Bedarf angepasst werden.

Verschiedenste Fachexpert*innen aus unterschiedlichen Organisationen trugen mit ihrem grossen Fachwissen, ihren Beziehungen und ihren lokalen und politischen Kenntnissen zu einer interdisziplinären, individualisierten Herangehensweise an die Problemlagen der Zielgruppe von AMNESIA-Zug bei. Die Interventionen waren dadurch ganzheitlich und effektiv. Innerhalb des Helfernetzwerks kamen dank einem wachsenden Vertrauensverhältnis und dank guter Arbeitsbeziehungen zwischen den Akteuren häufig schnelle, unkonventionelle und unbürokratische Lösungen zustande. Die zielorientierte Arbeitsweise an den Helferkonferenzen baute Doppelspurigkeiten in der Versorgung ab. Die praktische Erfahrung machte den Beteiligten bewusst, wie sehr ein Angebot wie AMNESIA-Zug eine Win-Win-Situation schaffte, und dass es zu keinem zusätzlichen Aufwand oder einer Konkurrenzierung unter den Anbietern führte.

Die Pflege der fachlichen Netzwerke war von entscheidender Bedeutung, sowohl für die Bekanntmachung des Angebots bei den relevanten Organisationen und Ansprechpartner*innen, als auch ganz besonders für die erfolgreiche Zusammenarbeit auf der Fall-Ebene und für den Aufbau und Erhalt einer effektiven Zuweisungsstruktur. Diese Aufgabe war zeit- und ressourcenintensiv. Aber der Informationsaustausch und die häufige Interaktion mit den wichtigsten Stakeholdergruppen wie Hausärzt*innen-Vereinigungen und einzelnen Stakeholdern wie Ärzt*innen war erfolgskritisch für das Angebot von AMNESIA-Zug. Am Beispiel des Ärzt*innen-Netzwerks zeigte sich, wie wichtig die ärztliche Vertretung im Projekt ist. Sie war eine unerlässliche Voraussetzung für einen tragfähigen Kontakt mit den Ärzt*innen.

Deshalb war es wichtig, so früh und so intensiv wie möglich die wichtigsten Partner in der Region zu identifizieren und mit ihnen in Kontakt zu treten. Dies war eine entscheidende Führungsaufgabe bei einem Angebot wie AMNESIA-Zug. Alle Partner mussten sowohl auf der strategischen Ebene (Steuerausschuss, Netzwerke) als auch auf der operativen Ebene (in der Arbeit mit allen Gesundheitsanbietern und der Helferkonferenz) eingebunden werden.

Das Angebot von AMNESIA-Zug und die Haltung der Fachberater*innen waren von Neutralität bestimmt. Deshalb konnten auch Dienstleister ausserhalb des Helfernetzes der Betroffenen oder der Helferkonferenz für Dienstleistungen gewonnen werden. Das machte häufig passgenaue, individuelle Lösungen und Betreuungsmassnahmen möglich. Die Neutralität des Angebots spielte auch eine wichtige Rolle bei der Information über ver-

schiedene Abklärungsmöglichkeiten, oder wenn eine passende Institution/Ärzt*in oder Praxis für einzelne von AMNESIA-Zug begleitete Personen gesucht wurde.

Die physische Nähe zu Alzheimer Zug entwickelte sich im Verlauf des Projektes zu einem weiteren Vorteil. Personen, die über Alzheimer Zug zu einer Erstberatung zu AMNESIA-Zug kamen, lernten die Fachberaterinnen in Büroräumlichkeiten kennen, die ihnen schon bekannt waren. Das unterstützte die Niederschwelligkeit des Kontakts und den Aufbau des Vertrauensverhältnisses. Bei Bedarf konnte die Fachberaterin ohne Zeitverlust reagieren. Auch der umgekehrte Weg, nämlich die Zuweisung von Betroffenen von AMNESIA-Zug an Alzheimer Zug, war einfach, und die Betroffenen profitierten sofort von einem grossen Angebot an Unterstützungsleistungen.

Die fachärztliche Co-Projektleiterin von AMNESIA-Zug nahm an Qualitätszirkeln von organisierten Hausärzt*innen teil und stärkte so in der Zuger Ärzt*innenschaft den Bekanntheitsgrad und das Vertrauen in AMNESIA-Zug.



> A Kernprozesse/A 3 Prozessbeschrieb Kontakt- und Netzwerkpflege

A 4 Personal

Aus demographischen Gründen ist damit zu rechnen, dass die Nachfrage nach einem Angebot wie AMNESIA-Zug wächst, je bekannter es wird.

Diese Entwicklung zeigte sich schon beim Pilotprojekt. Die Organisation musste sich auf ein solches Wachstum vorbereiten. Dabei half eine transparente Personal-Einsatzplanung mit einem Personal-/Betreuungsschlüssel, der dem Projektziel angemessen war. Wachstum wurde so frühzeitig erkannt, und die Personalkapazitäten konnten rechtzeitig angepasst werden.

Die Beratungsarbeit im Umfeld dementieller Erkrankung ist anspruchsvoll und herausfordernd.

Qualifizierte und erfahrene Mitarbeitende mussten deshalb früh genug gesucht werden. Die Einarbeitung in die Besonderheiten der Interventionen und in die Zugangs-, Beratungs- und Dokumentationsmethoden des Projekts AMNESIA-Zug waren mit grosser Sorgfalt zu planen, damit neue Mitarbeitende sie nachhaltig erlernen und gleichzeitig schnell die wichtigsten Akteure kennenlernen konnten.

Der Zugang zu Betroffenen und Angehörigen und die Zusammenarbeit mit ihnen in belastenden Situationen konnte sehr herausfordernd sein, zum Beispiel bei eingeschränkter Kognition oder verminderter Partizipationswilligkeit und -fähigkeit. Je stärker Betroffene bei fortschreitender Krankheit sichtbar abbauten oder je mehr die Selbstbestimmungsmöglichkeiten trotz einer guten Versorgung nachliessen, desto grösser konnte die Belastung werden.

Gleichzeitig bewegte sich AMNESIA-Zug immer im Spannungsfeld unterschiedlicher Interessen. Diesen Druck hatten Projektleitung und alle Mitarbeiter*innen immer wieder zu kompensieren, um ihre Leistungsfähigkeit nicht zu gefährden. Massnahmen wie Supervision, Intervision, kollegiale Beratung und Weiterbildungen wurden deshalb gezielt eingesetzt, denn sie halfen, die Belastung des Personals zu mildern. Auch die Helferkonferenz konnte hier einen entscheidenden Beitrag leisten.

Die Fachberater*innen Demenz sollten mit Vorteil ausgebildet sein als Pflegefachperson FH/HF, allenfalls auch Sozialarbeiter*in FH mit Zusatzqualifikation oder als Pflegefachperson FH/HF Fachbereich Psychiatrie.

Berufserfahrung, spezifisch im Bereich Demenz, aber auch Erfahrung mit dem Thema Demenz im privaten Umfeld und Weiterbildungen wie z.B. «DAS/MAS Gerontologie – Altern: Lebensgestaltung 50+» der Berner Fachhochschule (BFH) erwiesen sich als wünschenswert.

Nötig waren auch eine gute Kenntnis der allgemeinen Gesundheitsversorgung und aller Gesundheits- und Unterstützungsanbieter und eine Vertrautheit mit den behördlichen Verfahren, dem kantonalen Gesundheitssystem und den lokalen politischen Verhältnissen.

Sprachkenntnisse spielen und spielten eine immer wichtigere Rolle in der Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz (Stichwort «interkulturelle Pflege»).



> B Managementprozesse/B 3 Prozessbeschriebe Rekrutierung neuer Mitarbeiter*innen



> Formulare und Vorlagen zu Aspekten des Personalwesens

A 5 Aufbau von Akzeptanz

Es brauchte Durchhaltevermögen. Je länger sich ein niederschwelliges, koordinierendes und damit auch vernetzendes Angebot wie AMNESIA-Zug hielt, und je eher es gelang, Akteur*innen zur Mitwirkung zu überzeugen, desto mehr gewann das Angebot an Akzeptanz und Verständnis in der Bevölkerung und bei den Direktbeteiligten.

Der Aufbau einer neuen Dienstleistung, die allen Menschen offensteht und im ganzen Kanton aktiv sein wollte, brauchte Unterstützung durch gute Öffentlichkeitsarbeit. Bei AMNESIA-Zug war der Auftakt dadurch erschwert, dass es keinen offiziellen Auftrag von behördlicher Seite gab, das Projekt also aus privater Initiative entstand und privat finanziert wurde. Es galt, alle relevanten Bezugsgruppen «von Null aus» abzuholen, zu informieren und zu überzeugen. Die Öffentlichkeitsarbeit über die Website und über eigene Veranstaltungen und Messeauftritte trug viel zum Erfolg bei.

Grosse Bedeutung hatte die Dachorganisation Alzheimer Zug. Sie ist eine etablierte Institution mit einem sehr guten Ruf im Bereich Demenz; sie ist neutral, ohne eigenwirtschaftliche Interessen, und sie geniesst wegen ihrer Unabhängigkeit grosses Vertrauen in der Bevölkerung.

Die sorgfältige Vorbereitung und die gezielte Aufbauarbeit mit den Entscheidungsträger*innen der Dachorganisation, im Fall von AMNESIA-Zug war das der Vorstand, erwies sich als sehr wertvoll. Wenn alle an Bord sind, entsteht das nötige Commitment und Engagement. Der Zugang zu Ressourcen wurde einfacher, die Entwicklung der Strategie, die Umsetzung der Öffentlichkeitsarbeit und die operative Tätigkeit erhielten Rückenwind. Die Ziele der Dachorganisation und des Projektes konnten ideal abgestimmt werden, und beide Seiten lernten voneinander.



> A Kernprozesse/A 3 Prozessbeschrieb Kontakt- und Netzwerkpflege

A 6 Dokumentation

Nicht zu unterschätzen war die Dokumentationsarbeit. Wurden die Akten Betroffener fortlaufend und vollständig nachgeführt und regelmässig archiviert, dann konnten Krankengeschichten und Interventionsverläufe im Detail nachvollzogen werden. Wurden Akten nur punktuell oder nachträglich erstellt, verursachte dies einen grossen Aufwand und führte zu Fehlern, wenn zurückliegende Fälle nicht vollständig rekonstruiert werden konnten. Die zeitnahe Dokumentation und Archivierung eliminierte auch das Risiko von Wissensverlust bei Personalwechseln.

Auswertungen, die Eigenevaluation und die Datensicherung erfolgten entsprechend der gesetzlichen Vorgaben.

Die von AMNESIA-Zug im Laufe der Begleitung von Menschen mit Demenz erhobenen Daten wurden anonymisiert auch dazu verwendet, um die Wirkung der Intervention von AMNESIA-Zug zu beurteilen. Sie lieferten ein abschliessendes Bild der Intervention und schafften die Möglichkeit für periodische Vergleiche. Dies alles erleichterte die praxisbezogene, an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierte Weiterentwicklung des Koordinationsangebots.

Wenn diese «Statistikverpflichtungen» über die fallnotwendige Dokumentation hinaus ernst genommen und kontinuierlich gepflegt wurden, gewann man daraus wesentliche Erkenntnisse. Denn sie ermöglichten die begleitende Evaluation des Projektes und bildeten die Basis für kontinuierliche Verbesserungsprozesse. Diese Verbesserungen bezogen sich sowohl auf die Prozesse im Projekt als auch auf die Anforderungen an Daten und Informationen, die für die Auswertung benötigt wurden.

Daten zu den betroffenen Personen wurden über die gesamte Projektlaufzeit erfasst. Die identifizierten Problemlagen und die Wirkung der koordinierten Intervention liessen sich in der Folge sowohl fallbezogen als auch in der Gesamtauswertung systematisch aufzeigen.

Die Grundstruktur der Datensets bewährte sich. Sie wurde punktuell weiterentwickelt, um die praktische Handhabung im Beratungsalltag zu verbessern und um zusätzliche Erkenntnisse zu gewinnen, die sich im Verlauf des Projektes als nützlich erwiesen. Dabei wurde berücksichtigt, dass die Daten in einer longitudinalen Sicht vergleichbar und weiterhin kompatibel blieben mit den Daten bei den kooperierenden Organisationen, vor allem der Spitex.

Erkenntnis: Es empfiehlt sich, die Daten kontinuierlich und nach standardisierten Vorgaben zu erheben und auszuwerten und strukturierte Feedback-Schleifen im Austausch mit den Mitarbeitenden zu nutzen. Die Erkenntnisse sollten in die Organisation des Betriebs einfliessen und zu konzeptionellen Anpassungen führen, wenn dies geboten scheint.

Es braucht dazu transparente Prozesse, um entlang der realen Abläufe Optimierungspotenziale festzustellen. Ausserdem empfiehlt sich der Einsatz von Software, mit der die benötigten Informationen herausgefiltert und weiter ausgewertet werden können.

Wenn neue Informationen erhoben oder neue Auswertungen gemacht werden sollen, muss sich die Software an diese veränderten Bedürfnisse anpassen lassen. Deshalb sollte schon bei der Auswahl der Software darauf geachtet werden, dass der Freiheitsgrad für Auswertungen möglichst gross ist, dass Auswertungsprozesse eigenständig ausgelöst und der Erhebungsgegenstand und die Erhebungsstruktur einfach angepasst werden können.



> B Managementprozesse/B 6 Prozessbeschreibung
Ablage-Archivierung-Datenschutz

A 7 Zusammenfassende Empfehlungen und Best Practices:

- Konzeptualisierung als lernenden Organisation
- Persönliche Fachberater*innen als Bezugspersonen mit genügend Zeitressourcen
- Kenntnis der Netzwerke, Ausrichtung auf intensive Zusammenarbeit innerhalb der Netzwerke, aktive Pflege der Kontakte zu Fachexpert*innen und bestehenden Angeboten im Sozialraum
- Sorgfältige Auswahl des Personals und sorgsamer Umgang mit den Fachberater*innen, frühzeitige und vorausschauende Planung der personellen Ressourcen und Belastungen
- Aktiver Einbezug von Stakeholdern zur Unterstützung, unter anderem bei der Öffentlichkeitsarbeit
- Falldokumentationen kontinuierlich und an entsprechende Gesetzgebungen angepasst führen
- Geduld bei der Etablierung eines solchen Angebotes



B Datenauswertung und wissenschaftliche Evaluation

Das Projekt AMNESIA-Zug wurde nach seinem Abschluss durch das Institut Alter der Berner Fachhochschule aus wissenschaftlicher Sicht beurteilt. Diese fachliche Evaluation des Projektes ist ein wichtiges Element, das die Umsetzung eines ähnlich gelagerten Projektes erleichtern wird.

B 1 Methodisches Vorgehen

Die Evaluation basiert einerseits auf den durch AMNESIA-Zug während der Projektphase laufend erhobenen und durch Bartelt, Bapst & Partner (bbp)²⁸ jährlich ausgewerteten statistischen Daten.

Andererseits wurden zum Zweck der Evaluation vom Institut Alter der BFH kurz vor Projektabschluss (Oktober bis Dezember 2020) 9 Einzelinterviews und 2 Gruppeninterviews durchgeführt. Alle Interviews wurden, bedingt durch die Kontaktbeschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie, telefonisch oder mit Videotelefonie durchgeführt.

Die Interviewpartner*innen der Einzelinterviews waren:

- Vier durch AMNESIA-Zug betreute Angehörige von Menschen mit einer Demenzerkrankung (2 Töchter, ein Sohn, eine Ehefrau)
- Zwei Hausärzte
- Co-Projektleiterin AMNESIA-Zug
- CEO Alzheimer Schweiz
- Vorsteher Departement Soziales, Umwelt, Sicherheit (SUS) Stadt Zug

Die Interviewpartnerinnen der Gruppeninterviews waren:

- Gruppe 1: zwei Fachberaterinnen und Co-Projektleiterin AMNESIA-Zug
- Gruppe 2: An den Helferkonferenzen beteiligte Fachpersonen von Spitex Zug, SRK Zug, Pro Senectute Zug, AMNESIA-Zug (Vertretung vom Tagesheim war kurzfristig verhindert)

Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet.



B 3 Auswertung der qualitativen Daten Seite 116

B 2 Auswertung der quantitativen Daten

Es muss im Folgenden berücksichtigt werden, dass nicht für alle der 287 registrierten Anmeldungen ein vollständiger Datensatz vorliegt. Insbesondere die zeitaufwendigeren, durch die AMNESIA-Fachberater*innen bei den Hausbesuchen eingesetzten Assessments, wurden nur in ausgewählten Fällen durchgeführt.

28 Bartelt, Bapst & Partner (bbp-beratung.ch)

B 2.1 Anmeldungen und Inanspruchnahme-Population

Im Zeitraum zwischen dem Projektstart im Jahr 2016 und der Extraktion der Daten für die Auswertung im 3. Quartal 2020 verzeichnete AMNESIA-Zug 287 Neuanmeldungen. In Abbildung 1 ist ersichtlich, wie sich die Anmeldungen auf die Projektjahre verteilen. Für eine Anmeldung fehlt die entsprechende Angabe.

Neuanmeldungen

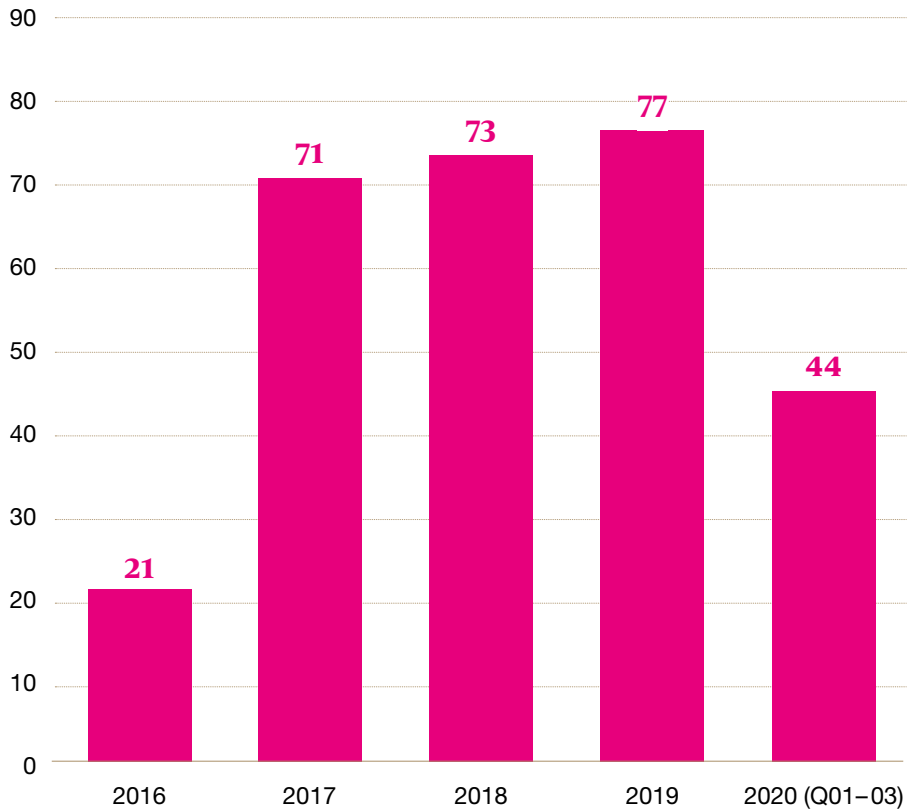


Abbildung 1: Neuanmeldungen pro Projektjahr

Nachfolgende Tabelle gibt eine Übersicht über die anmeldenden Personen und Organisationen, aggregiert über den gesamten Zeitraum der Datenerhebung.

Tabelle 1: Übersicht über die anmeldenden Personen und Organisationen, geordnet in absteigender Häufigkeit der Anzahl Anmeldungen

N = 269	Anzahl angemeldete Personen	Prozent
(Schwieger)Tochter/(Schwieger)Sohn	85	31.6
Spitex	56	20.8
Partner/-in	44	16.4
Hausarzt	16	5.9
andere	14	5.2
Spital	8	3.0
Nachbarn/Freunde (Privatperson)	7	2.6
Spezialarzt/Zahnarzt/Notfallarzt	7	2.6
Andere Angehörige (Nichte, Neffe, Enkel)	6	2.2
Helferorganisation (Pro Senectute, Rotes Kreuz, Tixi)	6	2.2
Betroffene Person selbst	5	1.9
Alters- und Pflegeheim	3	1.1
Tagesheim	3	1.1
KESB	3	1.1
Beistand	3	1.1
Administrativer Dienstleister (Kirche, Gemeinde, Polizei, Feuerwehr)	1	0.4
Privater Dienstleister (Buchhalter, Anwalt, Bank, Geschäft)	1	0.4
Ambulanter Psychiatrischer Dienst	1	0.4
Psychiatrische Klinik	0	0

Der Vergleich über die fünf Projektjahre zeigt eine deutliche Zunahme der Anmeldungen durch die Spitex ab dem zweiten Projektjahr. Die Anmeldungen aller anderen Personen und Organisationen blieben über die Jahre hinweg weitgehend konstant oder fluktuierten von Jahr zu Jahr, aber ohne dass ein kontinuierlicher Anstieg der Anzahl Anmeldungen erkennbar wäre.

In 67 % der Fälle erfolgte die Anmeldung nicht durch eine im selben Haushalt lebende Person, in 33 % der Anmeldungen lebten meldende und betroffene Person im selben Haushalt.

Personen nach Altersgruppen und Geschlecht

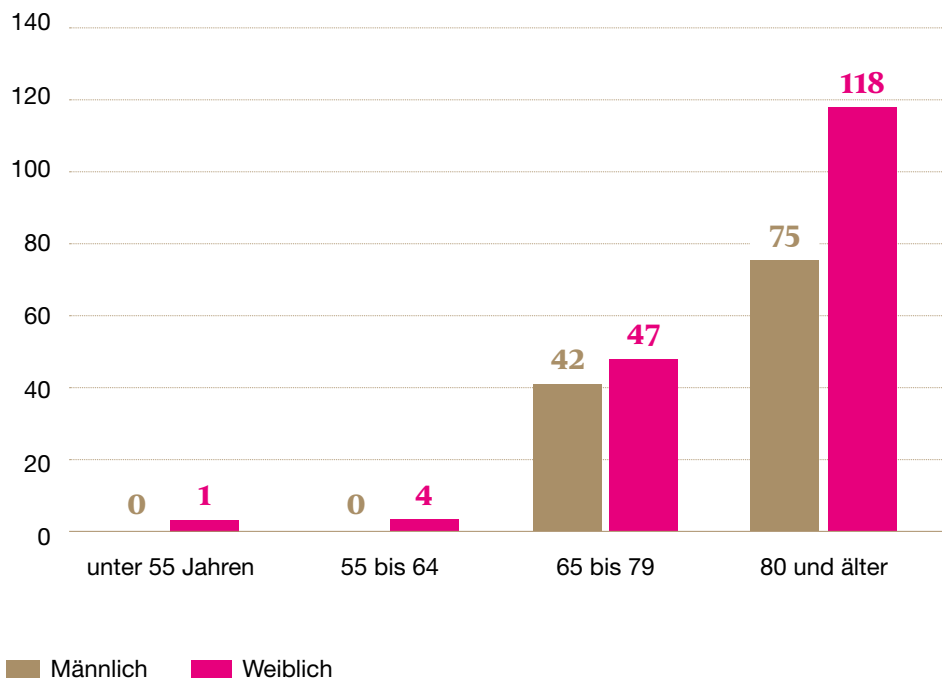


Abbildung 2: Alter und Geschlecht der von AMNESIA-Zug begleiteten Personen

Zwei Drittel der angemeldeten Personen mit einer Demenzerkrankung waren über 80 Jahre alt, ein Drittel war zwischen 65 und 80 Jahre alt und 5 Personen waren jünger als 65 Jahre. 40 % der Anmeldungen betrafen Männer, 60 % Frauen.

Gut je 40 % der Personen lebten allein oder in einer Partnerschaft. Die restlichen Personen leben in unterschiedlich zusammengesetzten Mehrpersonenhaushalten.

Wohnort Personen

Der Grossteil der Anmeldungen kam aus den beiden grössten, zentral gelegenen Städten Zug und Baar.

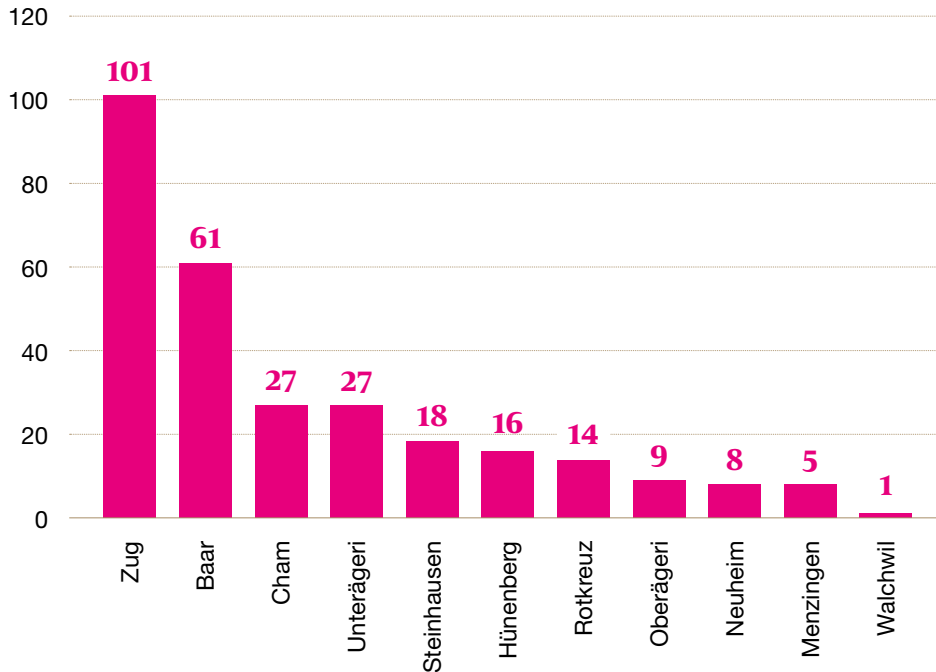


Abbildung 3: Wohnort der von AMNESIA-Zug begleiteten Personen

Informelle Helfer

85 % der angemeldeten Personen wurden durch informelle Helfer*innen unterstützt. Ein Viertel dieser Helfer*innen war bei der Anmeldung bei ANMESIA-Zug nicht mehr in der Lage, ihre Unterstützung weiterhin zu leisten. Aus den Daten ist nicht ersichtlich, ob dieser Wegfall der informellen Helfer*innen der Grund für die Anmeldung war. Knapp zwei Drittel der Helfer*innen wirkten belastet, wütend oder deprimiert als Folge ihrer Unterstützungsleistungen. Bei 15 % der angemeldeten Personen waren keine informellen Helfer*innen vorhanden.

B 2.2 Kognitive Leistungsfähigkeit der angemeldeten Personen

Tabelle 2 gibt eine Übersicht über die kognitive Leistungsfähigkeit der angemeldeten Personen in Bezug auf alltägliche Entscheidungen gemäss Einschätzung im RAI-HC. Hierzu liegen die Angaben von 171 Personen vor.

Tabelle 2: Kognitive Leistungsfähigkeit der Angemeldeten gemäss Einschätzung im RAI-HC

Kognitive Fähigkeiten für alltägliche Entscheidungen	Anzahl Personen	Prozent
Unabhängig – folgerichtig sinnvoll	7	4.1
Teilweise abhängig – einige Schwierigkeiten in neuen unbekanntem Situationen	20	11.7
Leichte Beeinträchtigung – braucht in spezifischen Situationen Anleitung und Überwachung	56	32.7
Mittlere Beeinträchtigung – Entscheidungen nicht zuverlässig oder gefährlich; dauernde Unterstützung erforderlich	74	43.3
Schwere Beeinträchtigung – trifft selten/nie sinnvolle Entscheidungen	14	8.2

Bei 93 Personen wurde eine Einschätzung nach minor oder major NCD (Neurocognitive Disorder) gemacht. 82 Personen (88 %) erfüllten die Kriterien einer major NCD, 11 (12 %) diejenigen einer minor NCD.

Im Folgenden sind die vermuteten Ursachen für die neurokognitiven Störungen zusammengestellt:

Tabelle 3: Vermutete Ursachen der neurokognitiven Störungen

Vermutete Ursache der NCD	Anzahl Personen	Prozent
Alzheimer Demenz	55	69.6
Vaskulär Demenz	21	26.6
Multiple Ätiologien der Demenz	9	11.4
NCD induziert durch Substanz oder Medikamentenabusus	6	7.6
Levybody Demenz	3	3.8
Frontotemporale Demenz	3	3.8
Schädel-Hirn-Trauma	3	3.8
Parkinson Erkrankung	2	2.5
Anderer medizinischer Krankheitsfaktor	1	1.3

B 2.3 Lebensqualität der angemeldeten Personen

Tabelle 4 zeigt die Ergebnisse von Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität der angemeldeten Personen mit Hilfe der Quality of Life in Alzheimer's Disease QoL-AD (deutschsprachige Fassung). Jedes Item wurde auf einer Skala von 1 – 4 (schlecht – einigermassen – gut – sehr gut) beantwortet. Ein Mittelwert von 2.8 bedeutet also, dass die mittlere Selbsteinschätzung aller befragten Personen knapp den Wert «gut» erreicht. Die Selbsteinschätzung liegt für 31 Personen, die Fremdeinschätzung für 23 Personen vor. Das Instrument wurde nicht standardmässig eingesetzt. Der Einsatz erfolgte nach Bedarf, z. B. wenn die Fachberater*innen in der jeweiligen Situation eine grosse Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung beobachteten und diese für die Angehörigen objektivieren wollten, oder bei allein lebenden Personen, deren Situation für sie schwierig einzuschätzen war.

Tabelle 4: Ergebnisse des QoL-AD Fragebogens für die Selbst- und Fremdeinschätzung

Items	Mittelwert Selbsteinschätzung	Mittelwert Fremdeinschätzung
Körperlicher Gesundheitszustand	2.8	2.1
Energie	2.9	1.9
Stimmung	2.7	2.3
Wohnverhältnisse	3.5	3.5
Gedächtnis	2.3	2.1
Familie	3.3	3.3
Ehe/Partnerschaft	3.4	3.0
Freunde	3.1	2.6
Person insgesamt	2.9	2.4
Fähigkeit, Aufgaben im und um das Haus zu erledigen	2.6	1.8
Fähigkeit, etwas zum Vergnügen zu machen	2.9	2.1
Geld	3.0	2.7
Leben insgesamt	2.9	2.6

Die Fremdeinschätzung durch die Angehörigen lag in vielen Bereichen unter der Selbsteinschätzung durch die Betroffenen. Dies traf insbesondere auf den körperlichen Gesundheitszustand, die Energie, den Freundeskreis, die verbliebenen Kompetenzen und die Fähigkeit zu, etwas zum Vergnügen zu machen. Finanzielle-, Wohn- und Familienverhältnisse wurden aus beiden Perspektiven sehr ähnlich eingeschätzt, ebenso die Gedächtnisleistungen der betroffenen Person.

B 2.4 Belastung der Angehörigen

Der Belastungsfragebogen für Angehörige wurde von lediglich 18 Personen ausgefüllt.

Tabelle 5 gibt eine Übersicht über die Ergebnisse. Jedes Item wurde auf einer Skala von 1 – 4 (stimmt nicht – stimmt ein wenig – stimmt überwiegend – stimmt genau) beurteilt.

Tabelle 5: Ergebnisse des Belastungsfragebogens für Angehörige

Items	Mittelwert
7. Die Pflege kostet viel von meiner eigenen Kraft.	2.7
3. Ich habe hin und wieder den Wunsch, aus meiner Situation auszubrechen.	2.5
9. Ich sorge mich aufgrund der Pflege um meine Zukunft.	2.4
5. Mein Lebensstandard hat sich durch die Pflege verringert.	2.3
10. Wegen der Pflege leidet meine Beziehung zu Familienangehörigen, Verwandten, Freunden und Bekannten.	2.3
2. Ich fühle mich oft körperlich erschöpft.	2.2
1. Durch die Pflege hat die Zufriedenheit mit meinem Leben gelitten.	2.1
6. Durch die Pflege wird meine Gesundheit angegriffen.	2.1
8. Ich fühle mich «hin- und hergerissen» zwischen den Anforderungen meiner Umgebung (z. B. Familie) und den Anforderungen durch die Pflege.	2.0
4. Ich empfinde mich manchmal nicht mehr richtig als «ich selbst».	1.9
Skalenmittelwert	2.3

Insgesamt schätzten die 18 Angehörigen ihr Belastungserleben als erhöht ein. Sie gaben an, dass die Pflege in recht grossem Mass an ihren Kräften zehrt, dass sie sich öfter mal wünschen, aus der Situation auszubrechen und sich auch Sorgen um ihre Zukunft machen. Ihr körperliches und psychisches Befinden beurteilten sie aber trotz der Belastungen nicht als stark beeinträchtigt.



B 2.5 Helferkonferenz

An den Helferkonferenzen wurde zum Schluss des personenfokussierten Traktandums durch die Teilnehmer*innen eine kurze Reflexion eingeschaltet. Dabei wurde jeweils eine Synthese der vorhandenen Probleme, der von AMNESIA-Zug initiierten Interventionen und des erreichten Resultats vorgenommen. Die folgenden Abbildungen geben für 204 Personen Auskunft über wahrgenommene und dokumentierte Probleme (Abbildung 4), über die an den Helferkonferenzen vorgeschlagenen Interventionen (Abbildung 5) und über die Einschätzung der durch die Interventionen erzielten Wirkungen (Abbildung 6). Die Nennungen erfolgen in absteigender Häufigkeit. Falls für eine Person die gleiche Nennung an mehreren Helferkonferenzen gemacht wurde, wurde sie für nachfolgend dokumentierte Auswertung nur einmal gezählt. Für jede Problemlage, Intervention und Wirkung beträgt das Maximum 204 Personen bzw. 100 %.

Helferkonferenz-Beurteilung

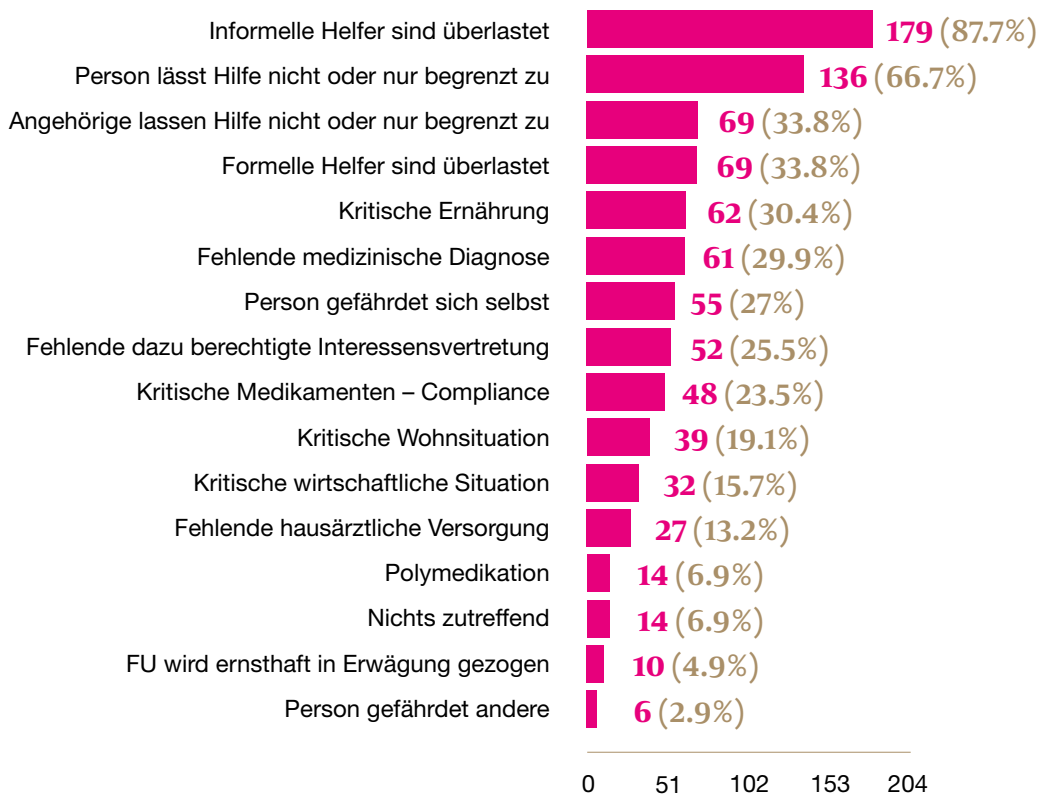


Abbildung 4: An den Helferkonferenzen dokumentierte Problemlagen der angemeldeten Personen und Angehörigen. (Prozente der insgesamt 204 Personen, bei denen diese Problemlage genannt wurde.)

Aus der Zusammenstellung wird ersichtlich, dass die Überlastung der informellen Helfer in der überwiegenden Mehrheit der Fälle als Problem wahrgenommen wurde. Dies ist ein scheinbarer Widerspruch zum Belastungserleben, das die Angehörigen selbst angaben (s. Tabelle 5). Wie oben erwähnt, wurde dieser Fragebogen jedoch nur von einem kleinen Teil der Angehörigen ausgefüllt und die Ergebnisse sind deshalb nicht aussagekräftig für die ganze Stichprobe. Ein Blick auf den Schweregrad der kognitiven Einschränkungen der Betroffenen macht die Überlastung der informellen Helfer verständlich. 88 % der Personen erfüllten die Kriterien einer major NCD. Gemäss Einschätzung nach RAI-HC hatten gut die Hälfte der Personen eine Demenzerkrankung im mittleren bis schweren Stadium. In diesen Stadien sind die Einschränkungen im Alltag der Betroffenen bereits deutlich, und die betreuenden informellen Helfer*innen waren entsprechend stark beansprucht. Erschwerend kam gemäss Einschätzung an den Helferkonferenzen noch hinzu, dass die betroffenen Personen in zwei Dritteln der Fälle Hilfe nicht oder nur beschränkt zuließen und dass auch die formellen Helfer in einem Drittel der Fälle überlastet waren.

Helferkonferenz-Intervention

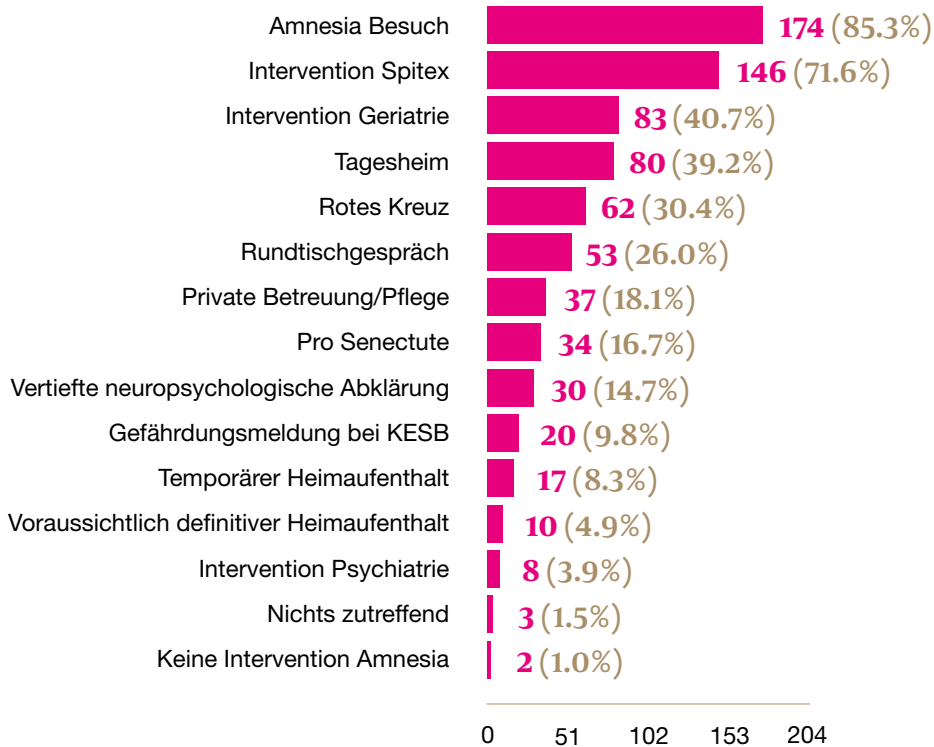


Abbildung 5: Interventionen, die von der Helferkonferenz vorgeschlagen wurden. (Prozente der insgesamt 204 Personen, bei denen diese Problemlage genannt wurde.)

Dem Konzept einer aufsuchenden Beratung entspricht, dass ein Hausbesuch durch eine Fachberater*in von AMNESIA-Zug an erster Stelle der Interventionen steht. Der sehr häufige Einbezug der Spitex unterstreicht die Unabdingbarkeit der Partnerschaft zwischen den beiden Organisationen. Geriatrie, Tagesheim, Rotes Kreuz und Rundtischgespräche machen je einen weiteren wichtigen Anteil der Interventionen aus. Gerade in Bezug auf die Betreuung der Betroffenen in einem Tagesheim und die entsprechende Entlastung der Angehörigen scheint AMNESIA-Zug eine wichtige Rolle einzunehmen. Aus der Literatur ist bekannt, dass Angehörige, ohne Support durch Fachpersonen, diesen Schritt häufig scheuen, sei es auf Grund von eigenem schlechtem Gewissen oder weil die betroffene Person sich anfänglich nicht selten gegen einen Tagesheim-Besuch wehrt. Weiter fällt auf, dass das Rote Kreuz fast doppelt so oft in die Intervention eingebunden ist wie die Pro Senectute.

Helferkonferenz-Wirkung

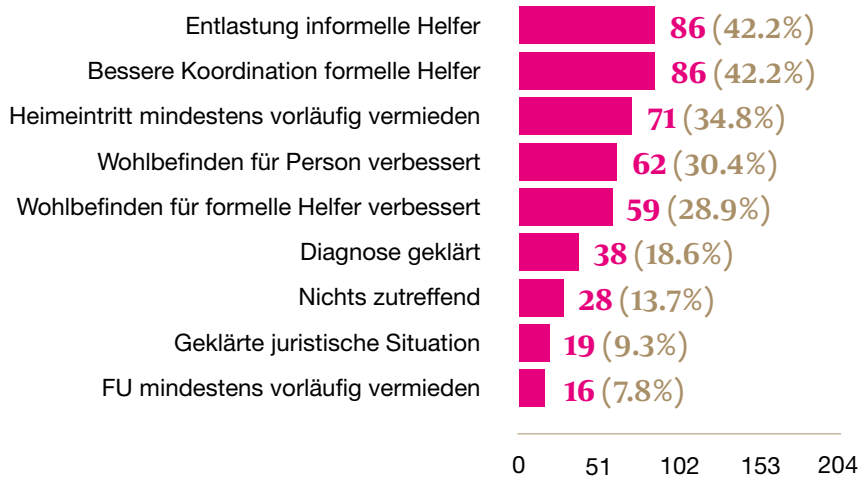


Abbildung 6: An den Helferkonferenzen besprochene Wirkungen der Interventionen (Prozente der insgesamt 204 Personen, bei denen diese Problemlage genannt wurde.)

Bei der am häufigsten genannten Problemlage, der Überlastung der informellen Helfer*innen, konnte nach Einschätzung der Fachpersonen an den Helferkonferenzen auch am häufigsten eine Wirkung erzielt werden. Die Vermutung liegt nahe, dass diese Entlastung durch die ebenfalls häufig erreichte bessere Koordination der formellen Helfer erreicht wurde. Allerdings sollte auch beachtet werden, dass die Zahl der Fälle, bei denen eine Entlastung der informellen Helfer*innen bewirkt werden konnte, nur halb so gross ist wie die Zahl derer, bei denen eine Überlastung wahrgenommen worden war. Bei gut einem Drittel der Fälle konnte eine Heimeinweisung, zumindest vorläufig, vermieden werden. Das Wohlbefinden konnte bei je knapp einem Drittel der Betroffenen und der involvierten formellen Helfer*innen verbessert werden.

B 2.6 Verläufe

Während der Begleitung durch AMNESIA-Zug traten insgesamt 107 Personen in ein Alters- und Pflegeheim ein. Dies entspricht 37 % der insgesamt bei AMNESIA-Zug in den 5 Jahren der Projektlaufzeit angemeldeten Personen. Die Daten lassen keine Aussagen zur Zeitspanne der Begleitung durch AMNESIA-Zug vor dem Heimeintritt zu.

Bei der Angabe von Gründen für den Heimeintritt waren Mehrfachnennungen möglich. Der am häufigsten genannte Grund für einen Heimeintritt war, dass die Angehörigen oder Interessenvertreter der Betroffenen der Meinung waren, dort könne die Lebensqualität der Personen besser gewährleistet werden (81 Personen, 76 %). Am zweithäufigsten wurde der Heimeintritt damit begründet, dass die Sicherheit der Person zu Hause nicht mehr gewährleistet werden konnte (61 Personen, 57 %). An dritter Stelle der Eintrittsgründe stand die Erwartung der betroffenen Person selbst, dass ihre Lebensqualität im Heim besser gewährleistet werden könne (49 Personen, 46 %). Bei 15 Personen (14 %) konnten die Spitexanbieter Leistungen nicht mehr oder nicht mehr im erforderlichen Umfang erbringen, bei 11 Personen (10 %) konnten die ambulanten Betreuungsleistungen zu Hause nicht mehr finanziert werden.

Insgesamt 50 Personen verstarben während der Begleitung durch AMNESIA-Zug. 21 Personen verstarben in einem Alters- und Pflegeheim, 17 zu Hause, 10 im Spital und 2 Personen an nicht genannten Orten.

B 3 Auswertung der qualitativen Daten

B 3.1 Wege zur Nutzung der Leistungen von AMNESIA-Zug

Drei der vier befragten Angehörigen (die zwei Töchter und der Sohn) wurden durch eigene Internetrecherchen auf das Angebot von Alzheimer Zug bzw. AMNESIA-Zug aufmerksam. Zwei Personen differenzieren dabei nicht klar zwischen den beiden Angeboten. Die dritte Person besuchte bei Alzheimer Zug einen Kurs für Angehörige und wurde dort auf das Angebot von AMNESIA-Zug aufmerksam gemacht. Die vierte befragte Angehörige, die Ehefrau eines Betroffenen, erzählte dem Hausarzt von ihren Sorgen und Befürchtungen zum Gesundheitszustand ihres Mannes. Dieser empfahl ihr, sich an AMNESIA-Zug zu wenden, was sie in einem ersten Schritt per mail machte.

Die Fachpersonen der Partnerorganisationen von AMNESIA-Zug informierten ihre Kund*innen über das Angebot von AMNESIA-Zug und in manchen Fällen vermittelten sie den direkten Kontakt, in dem sie von den Angehörigen die Erlaubnis einholten, ihre Telefonnummer an die Fachberater*innen von AMNESIA-Zug weiter zu geben, damit diese den ersten Kontakt herstellen konnten. Dieses proaktive Vorgehen sei in manchen Fällen angezeigt, weil die Angehörigen selbst vielleicht Hemmungen hätten, den Kontakt von sich aus zu suchen.

Die beiden befragten Hausärzte erfuhren aus den Netzwerken mit anderen Ärzten vom Angebot von AMNESIA-Zug und erachteten es von Beginn an als sehr sinnvoll. Die ersten Informationen bekamen sie also mündlich auf kollegialem Weg, später erhielten sie (regelmässige) Updates direkt von AMNESIA-Zug bzw. waren über gemeinsam betreute Personen in Kontakt. Ein Hausarzt schilderte es so:

«Meine Praxis ist auch in einem Quartier, in dem die Altersstruktur ein bisschen mehr in die Höhe geht und aufgrund dessen sucht man natürlich immer Anbindungen; wie könnten die besser versorgt sein? Wo werden sie untergebracht? Wer kümmert sich noch sehr intensiv darum? So entstand sehr schnell eigentlich der Kontakt mit AMNESIA-Zug.»

B 3.2 Nutzung der Leistungen von AMNESIA-Zug

Zwei der drei befragten Angehörigen und ein Hausarzt äusserten sich positiv über die Möglichkeit der Demenzabklärung durch die AMNESIA-Geriaterin. Die Wartezeit für einen Abklärungstermin im Spital war den Angehörigen in einem Fall zu lang, und sie waren sehr froh, dass die zeitnahe medizinische Abklärung durch AMNESIA-Zug ihnen rasch Klarheit geben konnte. Auch der Hausarzt wandte sich in Fällen, in denen er gerne rasch diagnostische Sicherheit haben wollte, gerne an AMNESIA-Zug. Wie die Angehörigen schilderte auch er, dass diese Abklärungen zeitnah und unkompliziert erfolgten und für ihn und die Angehörigen deshalb sehr wertvoll waren. Positiv erwähnt wurde ebenfalls, dass die Abklärung durch AMNESIA-Zug zu Hause erfolgen konnte.

Weiter wurden sowohl von den Angehörigen als auch den Hausärzten die von AMNESIA-Zug erbrachten Koordinationsleistungen als sehr hilfreich und unterstützend wahrgenommen. Sie beschreiben, wie AMNESIA-Zug nach Einschätzung der Situation (im Anschluss an die Helferkonferenz) Vorschläge betreffend Versorgungsstruktur machte und bei Zustimmung durch die Angehörigen (und, wenn möglich, auch durch die Betroffenen) die Leistungserbringung in die Wege leitete. Bei Bedarf sei die Fachberaterin von AMNESIA-Zug, beim ersten Hausbesuch z. B. durch eine Person von Pro Senectute, auch anwesend gewesen. Diese Anwesenheit einer Vertrauensperson war für das Einführen neuer Personen bei demenzkranken Menschen sehr hilfreich. Sie konnten so ihre Ängste und ihr Misstrauen schneller überwinden. Nachdem die Versorgung aufgegleist war und gut lief, standen die Angehörigen selbst direkt mit den Leistungserbringern im Austausch. Die Angehörigen schätzten, dass sie sich, wenn sich die Situation veränderte und die aktuelle Versorgung nicht mehr optimal passte, jederzeit wieder an die Fachberater*in von AMNESIA-Zug wenden konnten, und dass diese dann gemeinsam mit ihnen nach neuen Lösungen suchte. Die Kontaktaufnahme durch die Angehörigen erfolgte in diesen Fällen meistens telefonisch. Diese Sicherheit, bei Bedarf jederzeit wieder auf die Koordinationsleistungen von AMNESIA-Zug zugreifen zu können, war für die Angehörigen sehr wichtig. Denn jede Veränderung der Situation bedeutete für die Angehörigen Aufregung und Unsicherheit, und hier wurde AMNESIA-Zug als grosse moralische Unterstützung beschrieben, die dazu beitrug, dass die Angehörigen die Zuversicht und die Geduld in ihrer Rolle als informelle Helfer*innen nicht verloren.

Die Hausärzte schätzten, dass AMNESIA-Zug durch die direkte Arbeit mit den Betroffenen sowie durch die regelmässigen Updates an den Helferkonferenzen sehr nah am Geschehen dran war und sie kontaktierte, wenn ihnen etwas auffiel, das einer hausärztlichen Intervention bedurfte. Wenn in einem Fall alles gut lief, erhielten die Hausärzte in gewissen Abständen ein Update durch AMNESIA-Zug.

B 3.3 Beurteilung des Angebotes von AMNESIA-Zug

B 3.3.1 Sicht der Angehörigen

Am Konzept von AMNESIA-Zug überzeugte die Angehörigen die Neutralität. Diese war für sie glaubhaft, weil AMNESIA-Zug keine eigenen Dienstleistungen anbot. Sie nahmen wahr, dass für die Fachberater*innen das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen im Zentrum ihrer Arbeit stand. Diese versuchten sie in jedem Fall durch individuell passende Versorgungsstrukturen bestmöglich zu gewährleisten. Dabei wurde das Bestreben der Fachberater*innen anerkannt, den Betroffenen einen möglichst langen Verbleib in ihrem Zuhause zu ermöglichen. Aus Sicht der Angehörigen wurde dieses Ziel nicht nur dank der individuell angepassten Versorgungsstrukturen erreicht, sondern auch dadurch, dass sie selbst durch die Berater*innen so gut unterstützt wurden, dass sie ihre Rolle als informelle Helfer*innen länger ausüben vermochten.

Die Angehörigen schätzten die durch AMNESIA-Zug erbrachten Koordinationsleistungen. Dadurch, dass AMNESIA-Zug die Leistungen durch die Partnerorganisationen vermittelte und aufgleiste, mussten die Angehörigen «ihre Geschichte» nicht wiederholt von Beginn weg erzählen.

Dank der ausgewiesenen Kompetenz der Fachberater*innen beim Thema Demenz fühlten sich die Angehörigen in ihren Anliegen verstanden und ernst genommen. Es wurde ihnen Ruhe und Sicherheit vermittelt. Diese positiven Aspekte aus Sicht der Angehörigen werden durch nachfolgende Zitate illustriert:

«Ich denke, die neutrale Stellung geht wirklich individuell auf die Betroffenen und Angehörigen ein.»

«Von der psychologischen Seite fühlte ich mich auch sehr gut betreut. Es gab manchmal Situationen, in denen ich selbst total überfordert war und einfach jemanden brauchte, der zuhört.»

«Es ist eine grosse moralische Unterstützung»

«Es ist wie ein Anker, ein Mittelpunkt, der im Notfall schaut – man muss nicht selbst schauen»

«Man hat eine Ansprechperson, die nicht nur koordiniert, sondern auch Ahnung hat vom Fall, von der Krankheit, vom medizinischen und juristischen Ablauf.»

«AMNESIA-Zug als Koordinationsstelle – das war für mich auch ein Entscheidungsfaktor. Ich wusste ja, es gibt Spitex, es gibt Pro Senectute, es gibt das SRK... ja, aber zu wem soll ich jetzt? Und dass AMNESIA-Zug wirklich so eine Dachfunktion übernimmt als Anlaufstelle und einem dann die Richtung oder die Wege zeigt, oder einem Organisationen empfiehlt, die für die speziellen Bereiche in Frage kommen, das war für mich eine unglaubliche Erleichterung.»

Verbesserungspotenzial am Angebot von AMNESIA-Zug wurde insbesondere von einer Angehörigen (Tochter) gesehen. Sie würde sich mehr Transparenz und klarere Kommunikation wünschen. So sei es ihr nicht immer klar gewesen, an wen im Versorgungsnetz sie welche Informationen in welcher Form weiterleiten müsse, ob z.B. AMNESIA-Zug alle Involvierten der Partnerorganisationen über gewisse Vorkommnisse informierte oder ob sie dies selbst tun sollte. Zudem hätte sie die Verschriftlichung gewisser zentraler Prozesse und Entscheidungen als hilfreich empfunden. Konkret wünschte sie sich eine schriftliche Rückmeldung nach den Helferkonferenzen. Weiter schien das Angebot von AMNESIA-Zug bei ihr Erwartungen geweckt zu haben, die dann nicht erfüllt wurden, wie nachfolgendes Zitat zeigt:

«Wir hatten wie etwas mehr erwartet. Wir hatten das Gefühl, dass wir jetzt jemanden haben, der für uns die Dinge organisiert und macht und uns zum Seich raushilft. Aber wir haben dann gemerkt, wir müssen ja trotzdem alles selbst entscheiden. Sie können uns zwar beraten, aber entscheiden müssen wir selbst.»

Ein Angehöriger bedauerte, dass das Angebot von AMNESIA-Zug in der Öffentlichkeit nicht breiter bekannt wurde.

B 3.3.2 Sicht der Fachpersonen der Partnerorganisationen und der Hausärzte

Aus Sicht der Fachpersonen gab es positive Wirkungen von AMNESIA-Zug auf verschiedenen Ebenen.

Die **erste Ebene** ist die der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Bei den Angehörigen nahmen sie eine Entlastung durch die von AMNESIA-Zug geleisteten Koordinationsleistungen wahr. Diese sind für Angehörige sonst zeitintensiv und kräftezehrend. Die Angehörigen profitierten weiter dadurch, dass sie mit und bei AMNESIA-Zug eine einzige Ansprechperson hatten und somit stets wussten, wohin sie sich wenden konnten und ihre Geschichte nicht mehrmals an verschiedenen Stellen wiederholen mussten. Insbesondere die befragten Hausärzte bemerkten, dass demenzkranke Personen dank der Unterstützung durch AMNESIA-Zug länger zu Hause bleiben konnten. Die individuell angepassten Versorgungsstrukturen stabilisierten die Situation zu Hause, halfen, notfallmässige Spitalaufenthalte infolge überlasteter informeller Helfersysteme zu vermeiden und trugen in ihrer Beobachtung zunehmend dazu bei, dass an Demenz erkrankte Menschen bis zu ihrem Lebensende zu Hause bleiben konnten. Wo dies nicht der Fall war, wurde die Notwendigkeit eines Heimeintritts dank der guten Vernetzung der involvierten Akteure häufiger frühzeitig erkannt und mit den Angehörigen (und wenn möglich den Betroffenen) besprochen. Die Angehörigen konnten diese Notwendigkeit dann besser akzeptieren, und der Eintritt konnte gut vorbereitet erfolgen. Die Anzahl notfallmässiger Heimeintritte konnte reduziert werden. Die Verminderung von notfallmässigen Spital- und Heimeintritten und frühzeitigen Heimeintritten hatte, neben den positiven Auswirkungen auf Wohlbefinden und Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen, auch positive finanzielle Auswirkungen.

Die finanziellen Einsparungen sind die **zweite Ebene** der positiven Wirkungen, die bei AMNESIA-Zug wahrgenommen wurden. Damit die finanziellen Einsparungen anerkannt werden, gelte es folgendes zu berücksichtigen:

«Schlussendlich werden längerfristig Kosten gespart, weil Notfalleinweisungen verhindert und Heimeintritte verzögert werden können.

Da die Kostenträger verschiedenste Stellen sind, ist das nicht unbedingt für alle Einzelnen spürbar.»

Auf der **dritten Ebene** liegen die positiven Folgen des Angebotes von AMNESIA-Zug für die Fachpersonen der Partnerorganisationen und für die Hausärzte selbst.

Insbesondere die Spitex und die Hausärzte spürten die Entlastung durch die Übernahme der Koordinationsleistungen durch AMNESIA-Zug. Vor der Initiierung des Projektes hätten sie selbst häufig notgedrungen diese Aufgabe übernommen, ohne eigentlich Kapazitäten dafür zu haben. Dank AMNESIA-Zug hätten sie sich jetzt wieder mehr auf ihre Kernleistungen fokussieren können.

Dieser Aspekt kommt in folgendem Zitat deutlich zum Ausdruck:

*«...ich denke es ist auch wirklich einfacher, wenn jemand anderes das Case Management übernimmt. Also ich habe gar nicht die Kapazität für das, und das ist in dem Sinn auch gar nicht meine Aufgabe. (...) Ich denke, von dem her ist es wirklich einfacher, wenn wir sie [die Patient*innen] an AMNESIA-Zug verweisen können. Das ist auch eine Entlastung für uns.*

Weiter schätzten die Partnerorganisationen und die Hausärzte die Hausbesuche von AMNESIA-Zug. Alle Befragten sagten, dass sie Hausbesuche sehr wichtig fänden, um die häufig komplexen Situationen umfassender verstehen und beurteilen zu können, dass sie aber sehr zeitintensiv seien, sodass sie selbst nicht so oft wie nötig oder gewünscht Hausbesuche hätten machen können. Die Fachberater*innen von AMNESIA-Zug machten nun diese Hausbesuche und stellten ihre Erkenntnisse in den Helferkonferenzen oder an Rundtischgesprächen auch den Kolleg*innen zur Verfügung.

Die Fachpersonen der Partnerorganisationen betonten den grossen Nutzen der Helferkonferenzen über die Fallarbeit hinaus. Sie alle profitierten von der Vernetzung und der damit verbundenen besseren Kenntnis der anderen Organisationen sowie vom fachlichen Austausch, der sich nicht nur auf die Betreuung und Pflege von demenzkranken Menschen beschränkte, sondern sich über alle ihren Klient*innen und deren Angehörige erstreckte. Der 14-Tage-Rhythmus der Helferkonferenzen ermöglichte zudem ein schnelles Reagieren in angespannten Situationen.

Aus oben Gesagtem lässt sich erkennen, dass AMNESIA-Zug von den befragten Stakeholdern nicht als Konkurrenz wahrgenommen wurde. Dies wird in nachfolgenden Zitaten illustriert:

«Ich habe es [AMNESIA-Zug] jetzt nicht so als Konkurrenz betrachtet, ich habe es vielmehr als Bindeglied genommen oder genutzt.»

«Wir verlieren eigentlich nichts, wir Ärzte. Wir haben einfach eine Möglichkeit mehr.»

Diese Ansicht wurde damit begründet, dass AMNESIA-Zug in der Projektphase nicht durch staatliche Gelder finanziert wurde, selbst keine Dienstleistungen anbot und das Angebot im Kanton Zug erst- und einmalig war und deshalb ausser Konkurrenz stand. Die befragten Personen waren sich bewusst, dass es Stakeholder gibt, die dies zu Beginn anders wahrnahmen und sich konkurrenziert fühlten, und dass es Leute gibt, die das bis heute so sehen.

B 3.3.3 Verbesserungspotential

Aus Sicht der Fachpersonen der Partnerorganisationen, der Hausärzte und der Politik besteht Verbesserungspotenzial v.a. in Bezug auf die Kooperationen. Für eine optimale Leistungserbringung wäre es wichtig gewesen, dass das Angebot von AMNESIA-Zug noch breiter bekannt gewesen wäre. Hier besteht offenbar noch Nachholbedarf z. B. bei den Hausärzten. Es war zudem nicht möglich, alle wichtigen Stakeholder (z. B. das Kantonsspital) für eine Kooperation zu gewinnen. In dieser Hinsicht sei man bei Projektbeginn vielleicht etwas zu zuversichtlich gewesen.

Die Fachpersonen bei den Partnerorganisationen mussten sich daran gewöhnen, dass ihre Kommunikation mit den Kund*innen nicht mehr immer direkt lief, sondern teilweise über AMNESIA-Zug. Es fiel ihnen nicht immer leicht zu unterscheiden, wann die Kommunikation direkt erfolgen konnte, und wann sie über AMNESIA-Zug laufen sollte. Es brauchte eine gewisse Zeit, bis sich diese Abläufe eingespielt hatten.

Weiter sei geplant gewesen, gewisse Kosten von AMNESIA-Zug von Projektbeginn an über die Krankenkassen abzurechnen. Dieses Ziel habe bis zum Projektabschluss nicht erreicht werden können, was aus Sicht dieser Interviewpartnerin mit ein Grund gewesen sei für den Entscheid, dass AMNESIA-Zug nach der Projektphase jetzt von Triaplus geführt werde.

Ein anderer Interviewpartner führte diesen Entscheid zusätzlich auf die aus seiner Sicht nicht immer gewährleistete Professionalität von AMNESIA-Zug zurück. In dieser Hinsicht verspricht er sich eine Verbesserung in der Begleitung v.a. von komplexeren Fällen durch das bei Triaplus vorhandene psychologisch-psychiatrische Fachwissen.

B 4 Beurteilung der Zielerreichung von AMNESIA-Zug auf Basis der quantitativen und qualitativen Daten

Ziel 1: Eine möglichst frühe Diagnose einer Demenzerkrankung durch Hausbesuche und eine substantielle Senkung der Hemmschwelle, dank aufsuchender Beratung

Zielgruppe sind insbesondere Personen, die zwar über ein Umfeld verfügen, aber eine Beratung ablehnen, und andererseits Alleinlebende ohne Umfeld und wenig Aussenkontakten.

Das Ziel, mit dem niederschweligen Angebot von AMNESIA-Zug zu Betroffenen in einem möglichst frühen Stadium ihrer Demenzerkrankung Zugang zu erhalten, kann als «teilweise erreicht» beurteilt werden. Das stützen die Daten aus der Übersicht (Tabellen/Abbildungen) über die kognitive Leistungsfähigkeit der bei AMNESIA-Zug angemeldeten Personen. Die Hälfte der Personen zeigte bei der Anmeldung Symptome einer erst leichten, die andere Hälfte einer mittelschweren bis fortgeschrittenen Demenzerkrankung. Die qualitativen Daten zeigen ergänzend dazu, dass viele Personen vielleicht nicht früh in Bezug auf den Beginn der Erkrankung, aber in vielen Fällen doch früher als ohne das aufsuchende Angebot von AMNESIA-Zug auf eine Demenzerkrankung abgeklärt wurden. Die aufsuchende niederschwellige Beratung und die Möglichkeit der Abklärung durch die Geriaterin von AMNESIA-Zug bei den Personen zu Hause machte dies möglich.

Betroffene Personen, die Hilfe nur schwer oder gar nicht annehmen können oder wollen, machen zwei Drittel der angemeldeten Personen aus, 40 % der Angemeldeten waren alleinlebend, bei 15 % waren keine informellen Helfer verfügbar. Daraus lässt sich schliessen, dass das niederschwellige Angebot von AMNESIA-Zug diese besonders vulnerablen Zielgruppen wie angestrebt recht gut erreicht hat.

Ziel 2: Ausweitung des Personenkreises, der auf Menschen mit einer Demenzerkrankung und Unterstützungsbedarf aufmerksam machen kann

Die grösste Gruppe der Anmeldenden waren Angehörige, entweder (Schwieger-)Kinder oder Partner*innen. Vom ersten zum zweiten Projektjahr nahmen die Anmeldungen sprunghaft, in den weiteren Jahren aber je nur noch wenig zu. Die Zunahme im zweiten Projektjahr lag zu einem grossen Teil an der deutlichen Zunahme der Anmeldungen durch die Spitex. Die Anmeldungen von allen anderen (Fach-)Personengruppen oder Organisationen, die potenziell den Unterstützungsbedarf von Menschen mit einer Demenzerkrankung erkennen und sich an AMNESIA-Zug wenden könnten, blieb über die gesamten fünf Projektjahre gering.

Die zur Verfügung stehenden quantitativen Daten ermöglichen keinen Rückschluss auf mögliche Gründe, warum der Kreis der Anmeldenden kaum über das familiäre Umfeld hinaus ging. Die qualitativen Daten lassen aber vermuten, dass die Zahl der Personen, die auf Menschen mit einer Demenzerkrankung und Unterstützungsbedarf aufmerksam wurden, durchaus zunahm. Diese Personen meldeten die Betroffenen dann aber nicht selbst bei AMNESIA-Zug, sondern machten die Angehörigen auf das Angebot aufmerksam und motivierten sie zur Anmeldung. Ob sich der Kreis der Personen, die vermehrt auf Demenz aufmerksam wurden, wirklich erweiterte, liesse sich dann zuverlässiger beantworten, wenn von der anmeldenden Person zusätzlich erfragt würde, wie sie auf das Angebot von AMNESIA-Zug aufmerksam wurde.

Die qualitativen Daten zeigen, wie gross die Bedeutung der Homepage zu Erreichung dieses Zieles war. Viele Leute gehen heute auf der Suche nach Rat zuerst ins Internet. Wenn eine Institution wie AMNESIA-Zug dort prominent auftritt und mit seinem Angebot überzeugt, ist dies eine wichtige Ergänzung zu anderen Kommunikationsmassnahmen.

Ziel 3: Reduktion der Belastung der Angehörigen und des sozialen Umfeldes, dank der frühen Erarbeitung einer optimalen, individuellen und unterstützenden Betreuungslösung, die alle bestehenden Angebote und Dienste im Kanton Zug einbezieht

Die Daten (Tabelle 5 und Abbildung 6) zeigen deutlich, wie gross die Belastung der Angehörigen zum Zeitpunkt der Anmeldung bei AMNESIA-Zug war, und wie die an den Helferkonferenzen beteiligten Fachpersonen die Entlastung durch die von AMNESIA-Zug initiierten Interventionen einschätzten. Wie die Angehörigen die Belastung wahrnahmen, wurde nur in kleinem Umfang und nur einmal bei der Anmeldung erhoben. Deshalb sind keine Aussagen möglich, wie das Angebot von AMNESIA-Zug diese Belastung verändert hat. Die Übersicht über die Interventionen (Abbildung 5), die an den Helferkonferenzen geplant wurden, zeigen aber die vielen verschiedene Angebote und Dienste, die bei der Erarbeitung der Betreuungslösungen berücksichtigt wurden.

Die qualitativen Daten stützen aber die quantitativen Daten im Befund, dass die Angehörigen bei Kontaktaufnahme mit AMNESIA-Zug sehr belastet waren, und dass sie die Interventionen als sehr grosse Entlastung erlebten. Sie schätzten sehr, dass sie sich in ihrer ohnehin schwierigen Situation nicht selbst einen Überblick über Dienstleister und Angebote verschaffen und diese nicht selbst kontaktieren mussten, und dass sie ihre Geschichte nicht immer wieder erzählen mussten. Die Angehörigen fühlten sich zusätzlich entlastet durch die Präsenz der Fachberater*innen, durch deren Anteilnahme und Verständnis, und durch die Gewissheit, mit ihnen im Bedarfsfall jederzeit eine kompetente Ansprechperson zu haben.

Ziel 4: Optimale Koordination der bestehenden Dienste und Institutionen, um Doppelspurigkeiten und Ineffizienzen so weit wie möglich zu reduzieren

Wie weit dieses Ziel erreicht wurde, lässt sich ausschliesslich auf Grund der qualitativen Daten beurteilen. Diese bestätigen: Das Ziel, die bestehenden Dienste und Institutionen zu koordinieren, wurde weitestgehend erreicht, und Doppelspurigkeiten und Ineffizienzen konnten so weit wie möglich reduziert werden. Einziger Wermutstropfen war, dass bis Projektabschluss nicht ganz alle wichtigen Stakeholder für eine Kooperation gewonnen werden konnten.

Ziel 5: Verlängerung des Aufenthaltes von Menschen mit einer Demenzerkrankung im eigenen zu Hause

Dieses Ziel wird bei Projekten und Angeboten zur Unterstützung von zu Hause lebenden Menschen mit einer Demenzerkrankung und ihren Angehörigen häufig genannt. Empirisch ist aber kaum überprüfbar, ob das Ziel erreicht werden konnte. Bei einer Intervention kann über die teilnehmenden Personen nie gesagt werden, was ohne Intervention passiert wäre. Eine wissenschaftlich fundierte Annäherung zur Beantwortung dieser Frage könnte mit einer Vergleichsgruppe erreicht werden, bei der die zu überprüfende Inter-

vention nicht stattfindet. Eine solche sogenannte randomisierte kontrollierte Interventionsstudie ist aber aus ethischen, praktischen und häufig auch finanziellen Gründen kaum realisierbar. Ob das Ziel erreicht wurde, kann so immer nur mit einer erheblichen Unsicherheit beurteilt werden.

Nach Einschätzung der an den Helferkonferenzen beteiligten Fachpersonen konnte dank der Leistungen von AMNESIA-Zug bei einem Drittel der Personen ein Heimeintritt mindestens vorläufig vermieden werden (Abbildung 6). In den Interviews gaben die Angehörigen an, dass sie ohne die Unterstützung und Koordination durch AMNESIA-Zug wohl sehr viel früher an ihre Belastungsgrenzen gekommen wären, und dass die Betroffenen wahrscheinlich früher hätten in ein Heim eintreten müssen.

Während des fünfjährigen Projekts traten 107 Personen in ein Heim ein. Diese Zahl an Heimeintritten mag bei einer Anmeldezahl von 287 Personen hoch erscheinen. Dabei muss man jedoch berücksichtigen, dass zwei Drittel der Personen bei der Anmeldung über 80 Jahre alt, d. h. hochaltrig waren, dass die Hälfte der Personen bereits zu diesem Zeitpunkt eine mindestens mittelschwere Demenzerkrankung hatte, und dass 40 % der Personen allein lebten. Kommen diese drei Faktoren bei einer Person zusammen, ist es nachvollziehbar, wenn ihr Umfeld und/oder sie selbst zur Einschätzung kommen, dass Lebensqualität und Sicherheit in einem Heim besser gewährleistet sind als zu Hause. Dieser Entscheid sollte deshalb nicht als ein Ungenügen der Leistungen von AMNESIA-Zug interpretiert werden, sondern als eine Massnahme, die für Personen in gewissen Situationen richtig und unumgänglich war. Aus den Interviews kommt ergänzend hinzu, dass dank der Vernetzung aller formellen und informellen Helfer*innen durch AMNESIA-Zug die Notwendigkeit eines baldigen Heimeintritts rechtzeitig erkannt wurde. Der Eintritt konnte so in vielen Fällen geplant und ruhig anstatt notfallmässig und hektisch erfolgen.

Ziel 6: Die frühe Diagnose und Einbindung in eine optimale Betreuungssituation ermöglichte ein besseres Case Management, reduzierte die Zahl der Hospitalisierungen und Notfalleinweisungen und zögerte den Eintritt in die Langzeitpflege hinaus

Wie weit dieses Ziel erreicht wurde, kann mit der gleichen Begründung wie bei Ziel 5 für die Heimeintritte höchstens annäherungsweise und mit grosser Unsicherheit behaftet beantwortet werden. Dazu liegen ausschliesslich qualitative Daten vor.

In den Interviews wurde den Fachberater*innen von AMNESIA-Zug ein gutes Case Management attestiert. Insbesondere die Hausärzte und die Spitex hoben hervor, dass die Koordinationsleistungen, die für eine optimale Betreuungssituation notwendig sind, mit AMNESIA-Zug besser gewährleistet waren. Deren fachliche Kompetenz und höhere Kapazität verbesserten die Leistungsfähigkeit gegenüber vorher, als sie diese Aufgaben notgedrungen selbst erledigen mussten. Die individuell angepassten Versorgungsstrukturen, die aus diesen Koordinationsleistungen resultierten, trugen wesentlich zur Stabilisierung der häuslichen Situationen bei. Sie halfen, (notfallmässige) Spitaleintritte und frühzeitige Heimeintritte zu vermeiden.

Das Teilziel «Hinauszögern des Eintritts in die Langzeitpflege» steht in engem Zusammenhang mit Ziel 5 und wurde dort bereits ausführlich beantwortet.

B 5 Erfolgsfaktoren für die Multiplikation

B 5.1 Aufbau einer Anlaufstelle nach dem Modell von AMNESIA-Zug

Damit der Aufbau einer Anlaufstelle nach dem Modell von AMNESIA-Zug gelingt, müssen nach Einschätzung der durch das Institut Alter der Fachhochschule Bern Befragten (siehe oben S. 103) insbesondere folgende Punkte beachtet werden:

- **Trägerorganisation.** Die Trägerorganisation der Anlaufstelle sollte eine neutrale Stelle sein, die in dieser Funktion keine eigenen Interessen vertritt. Dies war bei AMNESIA-Zug erfüllt. Ist diese Voraussetzung nicht erfüllt, wird es sehr schwierig sein, die anderen Stakeholder in das Projekt einzubinden. Wird eine Multiplikation, wie dies bei AMNESIA-Zug der Fall war, in der Aufbauphase als Projekt geführt, bevor sie bei Erfolg in die Regelversorgung integriert wird, sollte bereits für die Projektphase eine Trägerorganisation gewählt werden, die dann auch das Angebot in der Regelversorgung zu übernehmen gewillt und in der Lage ist. Ein Wechsel der Trägerorganisation bei diesem Übergang kann sich nachteilig auf den Erfolg der Anlaufstelle auswirken und auch einschneidende Konsequenzen für die bisherige Trägerorganisation haben. Der Erfolg der weitergeführten Dienstleistung hängt deshalb stark von einer engen weiteren Kooperation zwischen den beiden Parteien ab.
- **Steuerausschuss.** Die Bildung eines Steuerausschusses mit Beteiligung der wichtigsten Stakeholder aus Politik und Gesundheitsversorgung ist nach Meinung der Befragten zentral. So kann von Anfang an sichergestellt werden, dass das zu schaffende Angebot breit getragen wird. Die Mitwirkung und die Mitsprachemöglichkeit der wichtigsten Stakeholder bereits in der Aufbauphase fördern die Akzeptanz des Angebots nachhaltig. Stakeholder zu gewinnen braucht viel Zeit und Geduld. Im Steuerausschuss sollte früh ein fachlicher Konsens etabliert werden, der festhält, dass alle Beteiligten das Wohl der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen über ihre Eigeninteressen stellen.
- **Finanzierung.** Für die Aufbauphase der Anlaufstelle muss mit 3 – 4 Jahren gerechnet werden. In diesen Jahren muss viel Zeit in die Vernetzung und die Bekanntmachung investiert werden können. Dafür braucht es von Beginn weg eine Finanzierungslösung. Weiter sollte sichergestellt werden, dass ein Teil der von der Anlaufstelle erbrachten Leistungen von Anfang an über die Krankenkassen abgerechnet werden kann.

B 5.2 Betrieb einer Beratungs- und Anlaufstelle nach dem Modell von AMNESIA-Zug

Für den erfolgreichen Betrieb der Beratungs- und Anlaufstelle ergaben sich aus den Interviews folgenden zentrale Punkte:

- **Helferkonferenz.** Die Befragten waren sich einig, dass die Helferkonferenz ein Kernstück von AMNESIA-Zug war und wesentlich zum Erfolg beitrug. Sie sollte in einem Multiplikationsprojekt auf keinen Fall fehlen und als wichtiger Teil der Arbeit aller Beteiligten anerkannt und entsprechend finanziert werden.
- **Digitale Plattform.** Im Projekt AMNESIA-Zug wurde mit der digitalen Plattform epidoc gearbeitet. Eine solche gemeinsame Plattform ist aus Sicht der Befragten notwendig, um für alle Beteiligten einen reibungslosen und zeitnahen Informationsaustausch zu gewährleisten. Bei AMNESIA-Zug konnten jeweils ausschliesslich die Fachpersonen der Organisationen, die bei einer demenzkranken Person im Einsatz waren, auf die jeweiligen Daten zugreifen. Diese Möglichkeit, die Zugriffsrechte einzuschränken, ist aus Datenschutzgründen wichtig.
- **Datenschutz.** Bei der Versorgung einer demenzkranken Person und ihrer Angehörigen sind in der Regel mehrere Akteure involviert, die, wie oben genannt, ihre Informationen über eine gemeinsame digitale Plattform, aber auch im persönlichen Gespräch oder an den Helferkonferenzen austauschen. Diese vielen Schnittstellen stellen an die Einhaltung des Datenschutzes hohe Anforderungen. Diesem Thema sollten entsprechend genügend Zeit, Ressourcen und Aufmerksamkeit zukommen.
- **Niederschwelligkeit.** Bei einem Multiplikationsprojekt muss der Gewährleistung der Niederschwelligkeit grosse Beachtung geschenkt werden. Demenz ist, trotz Fortschritten in den letzten Jahren, immer noch ein Tabuthema in unserer Gesellschaft. Kombiniert mit der häufig fehlenden Krankheitseinsicht der Betroffenen fällt es An- und Zugehörigen oft schwer, Hilfe zu suchen und in Anspruch zu nehmen. Die Hausbesuche sowohl durch die Fachberater*innen als auch durch die geriatrische Fachperson sind ein unabdingbares Kernstück von AMNESIA-Zug. Zur Niederschwelligkeit trägt weiter der klein gehaltene administrative Aufwand für die Angehörigen bei. Weniges folgt formalisierten administrativen Abläufen, vieles läuft über direkte persönliche Kommunikation.
- **Spezifität.** Die Eingrenzung des Angebotes von AMNESIA-Zug auf die Zielgruppe von Menschen mit Demenzerkrankungen und auf ihre An- und Zugehörigen sowie ihr soziales Umfeld hat sich aus verschiedenen Perspektiven als richtig und wichtig erwiesen. Die Mitarbeitenden bei AMNESIA-Zug konnten sich vertiefte Fachkenntnisse und Kompetenzen erarbeiten. In den Interviews wurde sowohl von den Angehörigen als auch von den Hausärzten betont, wie wichtig diese ausgewiesene Fachkompetenz war. Beim Aufbau des Netzwerks mit formellen Helfer*innen kann auf Stakeholder im Bereich Demenz fokussiert werden. So hat AMNESIA-Zug für Aussenstehende und potenzielle Zuweisende ein klares Profil

