

«Geht es dem Umfeld gut, fühlt sich auch der Mensch mit Demenz wohl»

Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich bildet seit September 2016 laufend zentral koordinierte Versorgungsnetzwerke in der Zürcher Sozial- und Gesundheitsbranche. Ihr Pilotprojekt «Zugehende Beratung» bringt alle möglichen Involvierten zusammen, um die ideale Betreuung von Menschen mit Demenz sowie deren Angehöriger sicherzustellen. Geschäftsleiterin Christina Krebs und Irène Taimako, zuständig für Zugehende Beratung, erzählen im Interview, wie ihre Vereinigung diese Zusammenarbeit moderiert, wieso das Motto «ambulant vor stationär» dabei nicht unbedingt gilt – und was die Spitex zum Netzwerken beitragen kann.

Spitex Magazin: Im Rahmen Ihrer «Zugehenden Beratung» (ZB, siehe Infokasten), welche sich seit September 2016 in einer dreijährigen Pilotphase befindet, schaffen Beraterinnen interdisziplinäre Netzwerke rund um Demenzkranke und deren Angehörige. Das Angebot hat den Projektwettbewerb 2018 des Gesundheitsnetzes 2025 gewonnen, das «die Vernetzung von Akteuren, neue Zusammenarbeitsformen und innovative Angebote» fördert. Können Sie etwas genauer umschreiben, wieso Ihr Angebot diese Ehre verdient hat?

Christina Krebs (CK): Wir helfen mit ZB, die nationale Demenzstrategie im Kanton Zürich innovativ umzusetzen. Im Auftrag der Gemeinden, mit denen wir Leistungsverträge abgeschlossen haben, geht unsere Beraterin auf Demenzkranke und deren Angehörige zu und organisiert gemeinsam mit ihnen die Zusammenarbeit der unterschiedlichsten Leistungserbringer, damit die optimale Versorgungslösung für alle Betroffenen gefunden werden kann. Ich glaube, die Gesellschaft beginnt zu begreifen, wie dringlich das Thema Demenz ist – und dass die zeitliche, emotionale und körperliche Belastung der pflegenden Angehörigen enorm ist. Wir helfen dabei, sie zu entlasten, und die Auszeichnung ist eine schöne Anerkennung unserer Arbeit.

Irène Taimako (IT): Schön sind auch die Rückmeldungen von Betroffenen, die sagen, dass sie sich zum ersten Mal umfassend verstanden und gut betreut fühlen. Geschätzt wird auch, dass wir regelmässig nachfragen, wie es den Betreuten geht. Denn oft haben Angehörige Hemmungen, aktiv um Hilfe zu bitten.

Wichtig sei, dass ZB evidenzbasiert und nicht bloss «plaudere und käfele» sei, betonten Sie in einem Vorgespräch. Können Sie dies genauer ausführen?

IT: Wir arbeiten zum Beispiel mit Geno-Ökogrammen: Wir zeichnen mit den Ratsuchenden ihr gesamtes soziales System auf. Diese Veranschaulichung dient der Analyse der Ressourcen, die genutzt werden oder zusätzlich aktiviert werden können. Auch spannungsgeladene Konstellationen decken wir damit auf.

CK: Zum Beispiel analysierten wir das Familiensystem einer Frau mit Demenz. Es stellte sich heraus, dass ihr Mann die Homosexualität des Stiefsohnes nicht goutierte. Diese Konstellation verhinderte eine spannungsfreie Betreuung der Mutter durch alle Angehörigen. Daran konnte die Familie daraufhin dank einer eingesetzten psychologischen Beratung arbeiten.

IT: Weitere wissenschaftliche Instrumente dienen uns als Entscheidungshilfen. Mithilfe von Fragebögen ermitteln



Eine Betreuungsperson hilft Demenzpatienten und Angehörigen beim Aufbau eines passenden Netzwerks. Bild: iStock / Fred Froese

wir zum Beispiel, welcher Art die Belastung eines pflegenden Angehörigen ist. Leidet er, weil er keine Zeit für sich hat oder weil der Erkrankte aggressiv ist? Braucht er folglich Unterstützung bei der Pflege oder hilft ihm eine Selbsthilfegruppe, die ihm laufend Ratschläge für den Umgang mit seiner Situation geben kann?

ZB dient auch den pflegenden Angehörigen, die multidimensionalen Belastungen ausgesetzt sind. In manchen Umschreibungen des Konzepts taucht der Erkrankte sogar kaum auf. Ist er in der Beratung eine Nebensache?

CK: Der Erkrankte ist keine Nebensache, aber ZB arbeitet an der Optimierung des gesamten Systems, in dem er lebt. In der Anfangsphase kann der Erkrankte oft miteinbezogen werden. Je weiter die Krankheit fortschreitet, desto mehr verschiebt sich die Beratung aber auf sein Umfeld.

IT: Es gibt Menschen mit einer Demenzerkrankung, die uns selber kontaktieren. Sie wollen wissen, was mit ihnen passiert. Meist ist es aber noch so, dass wir mit der Beratung beginnen, wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist. Dann führe ich das Erstgespräch mit den Angehörigen alleine. Vor

dem Erkrankten kann ein Angehöriger oft nicht frei über seine Belastungen sprechen, weil er Angst hat, dessen Gefühle zu verletzen.

CK: Die Erfahrung aus dem Aargau, dem Vorreiter-Kanton in Bezug auf ZB, zeigt: Ist ZB erst mal fest verankert, dann können die Beraterinnen häufiger ab der ersten Diagnose mit dem Beraten beginnen. Dann wird der Erkrankte in den Aufbau des Netzwerkes einbezogen.

IT: Und der Erkrankte profitiert ja auch davon, wenn wir seinen Angehörigen helfen. Denn es ist doch so: Geht es dem Umfeld gut, fühlt sich auch der Mensch mit Demenz wohl.

Die Möglichkeiten, wer in das erwähnte Netzwerk integriert werden kann, scheinen fast unendlich zu sein. Können Sie umreißen, wen Sie bisher miteinbezogen haben?

IT: Das ist von Fall zu Fall verschieden und verändert sich mit dem Fortschreiten der Krankheit. Familienmitglieder gehören immer dazu. Ab einem gewissen Zeitpunkt wird auch die Spitex stets einbezogen, erst für die Hilfe im Haushalt, später für die Pflege. Und Angehörige brauchen oft administra-

tive Unterstützung, hier hilft zum Beispiel die Büro-Spitem. CK: Hinzu kommen private oder berufliche Beistände wie die KESB oder auch die Pro Senectute mit ihren diversen Angeboten. Die Psychiatrie-Spitem, Memory-Kliniken, Heime, Tagesstätten, Sozialvorstände und Hausärzte ziehen wir unter anderem ebenfalls oft hinzu.

In Ihren Unterlagen schreiben Sie nicht nur von den Leistungserbringern des Gesundheitssystems, sondern auch von diversen anderen Personen, die ins Netzwerk involviert werden: Der Vermieter oder der Hauswart etwa. Wird das nicht unübersichtlich?

IT: Diese Involvierten sind vielleicht nicht permanent Teil des Netzwerkes, aber manchmal muss man sie einbezie-

rigen, Behörden, Spitem-Fachpersonen und Ärzten zusammen und diskutiert?

IT: Ein runder Tisch ist tatsächlich hilfreich, wenn viele Beteiligte auf denselben Wissensstand gebracht werden sollen und sich auf ein Vorgehen zu einigen haben.

CK: Ist ein Netzwerk aufgebaut, müssen sich die Involvierten laufend austauschen, egal über welche Kanäle. Meist sind es handfeste Alltagsprobleme, die gelöst werden müssen, oder es muss abgesprochen werden, wer was macht. Der Austausch am runden Tisch hilft auch, wenn alle einzeln nicht mehr weiterwissen. Zusammen finden wir immer eine Lösung. So funktioniert das Netzwerk im Alltag – und es agiert schnell und unkompliziert, wenn innert Stunden auf Veränderungen reagiert werden muss. Zum Beispiel, wenn ein Angehöriger erkrankt und der Patient dringend in ein Heim muss.

Sie erwähnen oft die Spitem. Was wünschen Sie sich von ihr in Bezug auf ZB?

IT: Es ist schön und beflügelnd, wenn die Spitem eng mit uns zusammenarbeitet. Die Spitem hat die Fallführung im pflegerischen Bereich und wir halten den Gesamtüberblick und tragen mit unserem speziellen Demenzwissen dazu bei, passgenau weitere Dienstleistungen oder Handlungen vorzuschlagen.

CK: Jeder Involvierte tut das, was er gut kann, wofür er ausgebildet ist und die nötigen Ressourcen hat. Und alle sprechen offen miteinander. Dann funktioniert das Netzwerk, dann arbeiten wir ganzheitlich und dann haben alle Beteiligten ein unglaublich gutes Gefühl dabei.

IT: Nehmen wir das Beispiel eines dementen Herrn. Unsere Mitarbeiterin bemerkte, dass jeden Freitagabend sein Kühlschrank leer war, obwohl die Spitem jeweils für das Wochenende eingekauft hatte. Wir fanden heraus, dass der Mann das gekaufte Essen entsorgte. Er hat die Mikrowellengerichte schlichtweg nicht mehr als Essen erkannt. Gemeinsam mit der Spitem beschlossen wir, dass fortan nur noch Mahlzeiten eingekauft wurden, die für den Klienten auf den ersten Blick wie eine Mahlzeit aussahen. So haben alle Involvierten gegenseitig voneinander profitiert.

Laut Unterlagen der Alzheimervereinigung wollen Sie das Netzwerk nicht nur koordinieren, sondern auch den Einsatz der Akteure kontrollieren, wenn die Angehörigen dies wünschen. Was befähigt Sie dazu, anderen professionellen Vertretern des Gesundheitswesens auf die Finger zu schauen?

CK: Wir wollen nicht einzelne Profis kontrollieren oder sogar kritisieren. Mit unserer Erfahrung und unserem neutralen Blick auf das ganze System helfen wir bloss den Angehörigen dabei, auszuwerten, ob das Netzwerk in seiner Gesamtheit funktioniert. Eine Tochter rief uns zum Beispiel an und sagte, ihre Mutter liege sich wund, obwohl sie von



«Alle Involvierten profitieren gegenseitig voneinander.»

Irène Taimako

hen. Mehrmals habe ich zum Beispiel mit einem Vermieter gesprochen, weil ein Demenzkranker in der Nacht laut geworden ist, und ihm versichert, dass wir uns um eine Lösung bemühen.

CK: Ein Hauswart wurde wichtig, als eine Demenzkranke ihren Müll überall verteilte und darum fast in ein Heim eingewiesen worden wäre. Wir fanden heraus, dass der Müllcontainer nicht immer dort stand, wo er früher gestanden hatte. Wir haben das Gespräch mit dem Abwart gesucht und ihn gebeten, dies zu ändern. So konnte die Frau weiter zu Hause wohnen.

Zurück zum Netzwerken mit den Leistungserbringern der Gesundheitsbranche. Wie muss ich mir das konkret vorstellen? Sitzt die Alzheimervereinigung wirklich an einem Tisch mit Angehö-

einer Spitex-Organisation betreut werde. Wir brachten alle Beteiligten an einen Tisch und kamen zum Schluss, dass die Seniorin nicht mehr alleine aufstehen konnte. Die Spitex-Organisation hatte aber nicht die nötigen Personalressourcen, um bereits frühmorgens einen Einsatz durchzuführen. Gemeinsam einigte man sich darauf, für die morgendliche Betreuung eine weitere Spitex-Organisation hinzuzuziehen. Das Netzwerk funktionierte daraufhin wieder.

IT: Dass wir als Koordinatorinnen akzeptiert werden, hat sicherlich auch mit unseren Leistungsverträgen mit den Gemeinden zu tun. Wir können den Netzwerkmitgliedern gegenüber als von der öffentlichen Hand legitimierte neutrale Moderatorinnen auftreten.

Wieso ist das Netzwerken von Akteuren der Pflege, Medizin und Sozialarbeit ohne Moderation denn so schwierig? In Ihrem ZB-Konzept steht hierzu, die drei Fachgebiete stünden in marktwirtschaftlicher Konkurrenz zueinander, was die Zusammenarbeit meist behindert.

CK: Das ist richtig, jeder hat Angst, dass sein Stück vom Kuchen nicht gross genug ist oder dass sein Auftrag geschmälert wird. Hier hilft die neutrale Koordination. Die Zusammenarbeit wird aber auch durch die unterschiedlichen Fachsprachen erschwert. Oft denken die Involvierten, sie reden vom Gleichen, meinen aber allesamt etwas anderes. Da braucht es eine geduldige Vermittlerin wie Irène Taimako, damit am Ende alle am gleichen Strick ziehen können.

IT: Wenn immer möglich entscheidet zudem der Angehörige, welche Leistungserbringer er einsetzt. ZB ist also Hilfe zur Selbsthilfe. Kommen mehrere Leistungserbringer für die Verbesserung der Lebensqualität infrage, stelle ich dem Angehörigen deren Angebote und Preise ohne Wertung vor. Manche Angehörige sind enttäuscht, dass wir ihnen keine pflanzenfertigen Netzwerklösungen liefern. Aber nur sie wissen zum Beispiel, welcher Dienstleister zu ihnen passt und wie gross ihr Budget ist.

Sie wollen mehr Leistungsverträge abschliessen, denn Sie haben hierfür erst 8 von 166 Zürcher Gemeinden gewinnen können. Wie überzeugen Sie die Verantwortlichen von den Vorteilen Ihres Angebots? Interessieren dürfte sie das Sparpotenzial: Laut Studien kann der Heimeintritt eines Demenzpatienten durch ZB um durchschnittlich 18 Monate hinausgezögert werden, wodurch die öffentliche Hand Zehntausende Franken spart.

CK: Natürlich kann ZB Heimeintritte hinausögern, indem sie zum Beispiel die pflegenden Angehörigen stark entlastet. Wir lehnen es aber ab, den Fokus darauf zu le-

«Ob ambulant oder stationär, wir finden die beste Lösung für Klienten und Angehörige.»

Christina Krebs



Porträtbilder: Alzheimervereinigung Kanton Zürich

gen. Ist es für den Erkrankten oder seine Angehörigen am besten, wenn der Patient in ein Heim eingewiesen wird, dann arbeiten wir auch darauf hin. Unser Leitsatz ist nicht «ambulant vor stationär», sondern «ob ambulant oder stationär, wir finden die beste Lösung für Klienten und Angehörige».

IT: ZB führt zu einer verbesserten Lebensqualität aller Betroffenen. Dies muss das vordergründige Ziel der Gemeinde sein. Das Sparpotenzial ist aber natürlich ein zu begrüssender Nebeneffekt und wohl einer der Gründe, warum mehr und mehr Gemeinden ZB zuziehen werden.

ZB kostet 1200 Franken pro Familiensystem und Jahr. Dies scheint knapp berechnet, dennoch wollen Sie in drei Jahren selbsttragend sein. Eine Preiserhöhung scheint also wahrscheinlich?

CK: Wir finanzieren ZB nicht nur über das Geld der Gemeinden, sondern haben auch namhafte Beiträge von Stiftungen erhalten. Wir hoffen auf weitere Beiträge, ebenso wie auf eine grundsätzliche Unterstützung durch den Kanton. Die 1200 Franken sind aber tatsächlich ein tiefer

Zu den Interviewten

Christina Krebs ist seit 2015 Geschäftsleiterin der Alzheimervereinigung Kanton Zürich. Sie ist Sozialpädagogin FH sowie Sozialarbeiterin FH und hat einen Master in Sozialmanagement.

Irène Taimako ist Pflegefachfrau HF mit CAS in Case Management. Sie arbeitete in einer Demenzabteilung, war dann für Zugehende Beratung bei der Alzheimervereinigung Kanton Aargau zuständig und hat dieselbe Funktion seit 2017 bei der Alzheimervereinigung Kanton Zürich.

Einführungspreis, der nach der Pilotphase leicht steigen wird, falls wir keine Zuschüsse von der öffentlichen Hand erhalten. Wir wollen aber nicht zu viel verlangen, denn auch Angehörige in Gemeinden ohne Leistungsvertrag sollen sich unser Angebot leisten können.

Für die 1200 Franken pro Jahr versprechen Sie einem Familiensystem nicht nur fünf Beratungen zu Hause, sondern unbeschränkt viele Beratungstelefonate und unbeschränkt viele Beratungsgespräche auf Ihrer Geschäftsstelle. Besteht da nicht die Gefahr, dass Ihre Vereinigung sich selber überfordert, während sie gegen die Überforderung pflegender Angehöriger kämpft?

CK: Oft ist der Bedarf in einer Gemeinde zu Beginn gross, verringert sich aber schnell wieder. Der Bedarf eines einzelnen Familiensystems verläuft wellenförmig und steigt mit dem Krankheitsverlauf langsam, aber kontinuierlich an. Ich habe keine Angst, dass die Zahl der Beratungen ausufert. Dies zeigen auch Kennzahlen aus dem Ausland.

IT: Diesbezüglich kann ich von persönlichen Erfahrungen ausgehen, die ich bei der Einführung von ZB im Kanton Aargau gemacht habe. Dort hat sich gezeigt, dass der Wunsch nach Beratungen nicht ausufert, auch wenn das Angebot diesbezüglich keine Grenzen setzt.

Frau Krebs, im Vorgespräch sagten Sie, dass Sie für die übergeordnete Vision zuständig sind und Frau Taimako für die Basisarbeit. Wagen Sie zum Schluss doch einen entsprechenden Ausblick: Was ist Ihre Vision in Bezug auf die ZB, Frau Krebs? Und was braucht es, Frau Taimako, um diese Vision Wirklichkeit werden zu lassen?

CK: Meine Vision ist, für das Wohl jedes Patienten jeden nötigen Leistungserbringer in einem engen Netzwerk zu vereinen – und das am liebsten flächendeckend. ZB bietet sich diesbezüglich als richtiges Instrument an, und Leistungsverträge mit allen 166 Zürcher Gemeinden wären wunderbar. Vielleicht müssen wir unsere Vorstellungen eines Tages der Realität anpassen, aber ohne Vision kommt man nun einmal nicht weit.

IT: Aus Erfahrung weiss ich, dass die Umsetzung einer solchen Vision viel Zeit und Arbeit benötigt und Rückenwind der Gemeinden wichtig ist. Wenn wir in jedem einzelnen Fall gute Netzwerkarbeit leisten, dann spricht sich unser Erfolg herum. Ich bin zuversichtlich, dass wir unsere Vision auf diese Weise in einigen Jahren werden umsetzen können, Schritt für Schritt.

Interview: Kathrin Morf

 www.alz-zuerich.ch

Zugehende Beratung bei Demenz durch die Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich ist Mitglied im nationalen Dachverband Alzheimer Schweiz. Die meisten Sektionen des Verbands übernehmen eine führende Rolle bei der Umsetzung der nationalen Demenzstrategie 2014–2019 in ihren Kantonen. Anders als es ihre Namen oft vermuten lassen, fokussieren sie dabei alle Formen der Demenz, nicht ausschliesslich die Alzheimerkrankheit. Laut dem Bundesamt für Statistik (BFS) lebten im Jahr 2017 im Kanton Zürich schätzungsweise 25 000 Menschen mit Demenz, in der Schweiz waren es rund 150 000. Bis ins Jahr 2040 dürften sich diese Zahlen verdoppeln.

Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich hat im September 2016 mit Zugehender Beratung (ZB) als dreijähriges Pilotprojekt begonnen. ZB wird vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) zur Umsetzung in den Kantonen empfohlen. In der Schweiz war der Kanton Aargau Vorreiter bei der Einführung; die Alzheimervereinigung Kanton Zürich hat das Aargauer Konzept als Grundlage übernommen. Die Age-Stiftung finanziert im Kanton Zürich eine Begleit-Evaluation.

ZB bedeutet, dass Betroffene von einer Betreuungsperson begleitet werden, und zwar während des ganzen Krankheitsverlaufs oder zumindest bis zur Heimeinweisung. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität des Erkrankten sowie seines gesamten Familiensystems, vor allem der pflegenden

Angehörigen. Vorhandene Ressourcen werden gestärkt, Belastungen reduziert. Die Beratungsperson unterstützt das Familiensystem auch bei der Aktivierung neuer Ressourcen, etwa bei der Organisation von Unterstützungsangeboten. ZB hilft beim Aufbau und der Koordination eines interdisziplinären Netzwerkes, welches Patient und Angehörige optimal zu betreuen vermag.

Die Zuweisung an die Alzheimervereinigung Kanton Zürich erfolgt unter anderem durch Hausärzte, Spitäler, Memory-Kliniken, die KESB oder auch die Spitex. Dabei wird ZB nur initiiert, wenn die Angehörigen dies wünschen. Auch eine Selbstanmeldung durch Patienten oder Angehörige ist möglich. Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich hat derzeit mit acht Gemeinden ZB-Leistungsverträge abgeschlossen. Private und Gemeinden können zudem Einzelverträge abschliessen, wobei die Krankenkassen ZB nicht finanzieren.

1200 Franken kostet das Angebot der Alzheimervereinigung Kanton Zürich pro Jahr und Familiensystem. Darin enthalten sind fünf Beratungsbesuche zu Hause, bei denen beispielsweise auch diskutiert wird, ob alle nötigen Hilfsmittel im Haushalt vorhanden sind. Enthalten sind im Preis zudem unbeschränkt viele Beratungen per Telefon oder auf der Geschäftsstelle im Stadtzürcher Seefeld.