


Zugehende Beratung	Konzept	 Alzheimervereinigung Kanton Zürich
--------------------	---------	---

Konzept Zugehende Beratung der Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Abbildung von Theorie, Beschreibung/ Vorgehensweise
Zugehende Beratung als ergänzendes Angebot der
Alzheimervereinigung Kanton Zürich

Datum der Erstellung: **April 2017**

Datum Evaluation:

Verfasserin: **Silvia Baumert / Christina Krebs**

Zugehende Beratung	Konzept	 alzheimer Alzheimervereinigung Kanton Zürich
--------------------	---------	--

Inhaltsverzeichnis

1. Organisation	3
2. Ausgangslage	3
2.1 Definition der Beratung innerhalb der Alzheimervereinigung Kanton ZH	4
2.3 Beratungspersonen der Alzheimervereinigung Kanton ZH	4
3. Zugehende Beratung, Präliminarien	4
3.1. Herausforderungen für zu Hause lebende Menschen mit Demenz.....	4
3.2. Pflegende Angehörige	5
3.3 Erweiterter Begriff betreuende Angehörige.....	5
3.4 Volkswirtschaftliche Kosten	5
4. Zugehende Beratung	6
4.1. Definition Zugehende Beratung.....	7
4.2 Ziel der Zugehenden Beratung	7
4.3. Rahmenbedingungen	7
4.3.1 Kontakt.....	7
4.3.2 Dauer:	8
4.3.3 Frequenz:.....	8
4.3.4 Zusätzliche Beratungen:.....	8
4.3.5 Beratung Zeit:.....	8
4.3.6 Eine Ansprechperson:	9
4.3.7 Pro-Aktive Vorgehensweise:	9
5. Die vier Elemente der Zugehenden Beratung	9
5.1. Begleitung	9
5.2. Beratung	10
5.3 Unterstützung.....	10
5.4. Koordination	10
6. Finanzierung	10
6.1. Anschubfinanzierung während Pilotphase.....	11
6.2. Leistungsverträge Dienstleistungsverträge / Einzelverträge	11
7. Methodik und Massnahmen in der Zugehenden Beratung	11
8. Umsetzung und Evaluation des Konzeptes	12
8.1. Geltungsbereich	12
8.2. Umsetzung.....	12
8.3. Feedback zur Konzeptumsetzung	12
8.4. Weiterentwicklung des Grundkonzeptes.....	12
9. Qualitätssicherung und Evaluation zur Wirkung der Zugehenden Beratung	13
9.1. Qualitätssicherung.....	13
9.2. Evaluation zur Wirkung der Zugehenden Beratung	13
10. Quellenangaben / Literaturverzeichnis	14

Zur besseren Lesbarkeit wurde entschieden, die weibliche Form zu wählen. Das andere Geschlecht ist aber selbstverständlich immer mitgemeint.

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

1. Organisation

Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich ist Mitglied im nationalen Dachverband Alzheimer Schweiz, zusammen mit zwanzig weiteren unabhängigen Sektionen aus fast allen Schweizer Kantonen. Alle Sektionen der Alzheimervereinigung arbeiten in ihren Regionen an der Umsetzung der nationalen Demenzstrategie 2014 - 2019 und nehmen darin eine führende Rolle ein. Alzheimer Schweiz ist Teil der *Alzheimer Europe* und Alzheimer Disease International (ADI), dem weltweiten Dachverband der nationalen Alzheimervereinigungen. Die Arbeit der Alzheimervereinigungen weltweit bezieht sich auf alle Formen der Demenz und nicht nur ausschliesslich auf die Alzheimerdemenz.

Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich ist seit 1994 als Verein organisiert und eine politisch neutrale und konfessionell unabhängige Organisation. Die Hauptaufgabe des Vereins liegt in der Information und Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema dementielle Erkrankungen. Ebenfalls zu den Aufgaben der Organisation gehören Beratung und Unterstützung von Betroffenen, Angehörigen, Freiwilligen, Fachpersonen, Ärzten und Ärztinnen sowie politischen Behörden auf allen Ebenen.

Der Vorstand der Alzheimervereinigung Kanton Zürich setzt sich als strategisches Entscheidungsorgan aus Angehörigen demenzkranker Menschen, betroffenen Menschen mit Demenz und Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Gemeinden zusammen. Als NPO finanziert sich die Alzheimervereinigung Kanton Zürich vorwiegend durch Spenden und Mitgliederbeiträge. Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich ist steuerbefreit.

2. Ausgangslage

Im Jahr 2017 leben im Kanton Zürich schätzungsweise 24'000 Menschen, die an Alzheimer oder einer anderen Form von Demenz leiden¹. Jährlich kommen ca. 4'600 Neuerkrankungen hinzu. Aufgrund der höheren Lebenserwartung der Bevölkerung rechnen Fachleute mit einer Verdoppelung dieser Zahlen bis 2035, auch unter Berücksichtigung der Tatsache, dass der Krankheitsbeginn bei vielen Personen zu einem späteren Zeitpunkt eintritt, also in einem höheren Alter als in früheren Jahren. Knapp 16'000 der Demenzkranken im Kanton Zürich leben zu Hause und werden von ihren Angehörigen betreut und gepflegt. Diese haben wenig institutionelle Unterstützung bei dieser vielschichtigen und aufwändigen Betreuungsaufgabe. Trotz der Bemühungen der letzten Jahre, die Tabuisierung der Krankheit Demenz abzuschwächen, schotten sich viele Betroffene und Angehörige ab und schämen sich wegen der Krankheit.

In Umfragen aus den Jahren 2004² und 2013³ nennen pflegende Angehörige folgende Herausforderungen, welche ihre Betreuungsaufgabe prägen und erschweren:

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

¹ Zahlen Bundesamt für Statistik, Alzheimer Schweiz 2017

² Kesselring, 2004

³ Alzheimer Schweiz, 2013

Zugehende Beratung	Konzept	 Alzheimervereinigung Kanton Zürich
--------------------	---------	---

2.1 Definition der Beratung innerhalb der Alzheimervereinigung Kanton ZH

Die Beratungsstelle der Alzheimervereinigung Kanton Zürich versteht sich als Drehscheibe und vermittelt fachkundige umfassende Informationen zum Thema Demenz. Sie leistet Beiträge zur Entscheidungshilfe sowie Unterstützung in der Bewältigung von Krisen. In den Beratungen werden Hilfestellungen zur Verbesserung der Selbststeuerung und zum Aufbau von eigenen Handlungskompetenzen sowie des Selbstvertrauens angeboten. Belastungen, Bedürfnisse und Erwartungen werden erkannt und thematisiert.

Die Rolle der Klienten als „Experten für das eigene Leben“ wird berücksichtigt und anerkannt. Die Multidimensionalität der Belastungen und die Verschiedenartigkeit der Bedürfnisse sind den Beratenden bekannt und bewusst. Es wird davon ausgegangen, dass die ratsuchenden Angehörigen grundsätzlich die Beratung freiwillig aufsuchen und sich aktiv am Beratungsprozess beteiligen. Die Mitarbeitenden der Alzheimervereinigung Kanton Zürich legen Wert auf Netzwerkarbeit und interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Fachstellen. Der Datenschutz der Klienten und die Schweigepflicht gegenüber aussenstehenden Dritten sind gewährleistet.

2.3 Beratungspersonen der Alzheimervereinigung Kanton ZH

Die Bedürfnisse und Belastungen von Angehörigen von Menschen mit einer Demenzerkrankung sind multidimensional. Das Team der Alzheimervereinigung Kanton Zürich ist gewollt aus einem multi-professionellen Team zusammengesetzt (medizinische Berufe, Gerontologie, Pflege und Soziale Arbeit). Demzufolge sind die Aufgabengebiete und Rollen der Beratungspersonen vielfältig.

Die Kompetenzen, Methoden und Handhabung der Assessmentinstrumente, zur Beratung mit nachfolgenden Interventionen (Beratung, Schulung, Familiengesprächsmoderation und psychosoziale Unterstützung) sind den Beraterinnen bekannt und vertraut. Für eine bedarfsgerechte Beratung sind die Wahrnehmung eigener Grenzen sowie die Motivation zur interdisziplinären Zusammenarbeit und Vernetzung mit anderen Dienstleistern unumgänglich.

Die Beraterinnen bilden sich regelmässig weiter. Sie reflektieren Ihre Beratungsarbeit und die Prozesse in der Praxis, in Super- und Intervisionen sowie im Erfahrungsaustausch mit Beraterinnen von anderen Organisationen.

Belastende und schwierige Beratungssituationen werden ausserdem aktuell und laufend im Team besprochen und reflektiert.

3. Zugehende Beratung, Präliminarien

3.1. Herausforderungen für zu Hause lebende Menschen mit Demenz

Am Anfang der Erkrankung, vor und unmittelbar nach der Diagnose, benötigen Menschen mit Demenz in der Regel keine bis nur wenig Unterstützung und Betreuung. Sie haben aber viele Fragen, Zweifel und Ängste zu ihrem Leben mit Demenz und brauchen hierbei eine Ansprechperson, die Antworten kennt und sich viel Zeit nehmen kann.

Mit fortschreitender Krankheit braucht es punktuelle Unterstützung, und der Betreuungsaufwand nimmt sukzessive zu. Im fortgeschrittenen Stadium benötigen die Erkrankten Unterstützung, Pflege und Betreuung rund um die Uhr.

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

3.2. Pflegende Angehörige

Bei fast allen Demenzpatienten, welche zu Hause leben, wird die Betreuung durch den Partner oder die Partnerin zusammen mit Kindern, Verwandten, Nachbarn und Freunden sichergestellt. Betreuung ist also Familiensache. Nahe Angehörige tun dies ohne Bezahlung und häufig über viele Jahre.

Viele Betreuungspersonen sind Ehepartner, die bereits selbst im fortgeschrittenen Alter sind, oder es handelt sich um die erwachsenen Kinder, die selbst noch kleine Kinder zu umsorgen haben und/oder voll im Berufsleben stehen. Dies kann die Anpassung an die veränderten Lebensumstände erschweren. Soziale Beziehungen werden eingeschränkt und die eigenen Bedürfnisse werden zurückgestellt. In der Regel verringern sich dadurch die eigene Lebensqualität und Selbstständigkeit (Wettstein et. al., 2005).

Die Betreuung eines Menschen mit Demenz kann krank machen: Die Belastung der Angehörigen kann zu Erschöpfung führen und ihr eigenes Krankheits- und Sterberisiko beträchtlich erhöhen (Brodaty&Donking 2009, Christakis&Allison 2006).

Stürze, andere Unfälle oder schwere Depressionen aufgrund der Überforderung der unterstützenden Angehörigen führen oft dazu, dass die demenzkranke Person notfallmässig in einem Heim untergebracht werden muss.

3.3 Erweiterter Begriff betreuende Angehörige

Als betreuende Angehörige werden Partnerinnen und Partner, Töchter und Söhne, erwachsene Enkelkinder und weitere Familienangehörige sowie Nachbarn, Freunde und das pflegende Umfeld definiert, die eine Aufgabe zur Unterstützung übernommen haben.

Dazu zählen explizit auch Angehörige, die aus der Ferne (mittels elektronischen Hilfsmitteln wie z.B. „Skype“) den Alltag ihrer Angehörigen organisieren, regelmässig Kontakt pflegen und sie aus geografischer Distanz via Bildschirm und Lautsprecher am PC unterstützen (sogenannte Distance Caregiving oder Tele-Care).


Aber auch Beiständinnen der KESB gehören dazu, falls der Mensch mit Demenz allein stehend und allein lebend ist und keine anderen Bezugspersonen und Angehörigen hat. Die Alzheimervereinigung Kanton Zürich unterstützt Berufs- und Privatbeiständinnen, deren Fachgebiet nicht primär demenzielle Erkrankungen sind, bei der Erfüllung ihrer anspruchsvollen Aufgabe und bei der Entscheidungsfindung.

3.4 Volkswirtschaftliche Kosten

Ecoplan beziffert die Kosten der Demenz für die Schweiz⁴ auf 1.2 Milliarden Franken. Sie setzen sich aus direkten und indirekten Kosten zusammen:

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

⁴ Ecoplan hat Zahlenmaterial aus den Jahren 2009 und früher verwendet

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

kommt die Betreuung zu Hause aber an ihre Grenzen, weil dann praktisch rund um die Uhr eine Beaufsichtigung notwendig ist⁵.

Auf den Kanton Zürich heruntergebrochen ergeben die Zahlen von Ecoplan folgendes: Im Kanton Zürich leben (2017) knapp 16'000 Menschen mit Demenz in ihrem gewohnten häuslichen Umfeld - in der Regel mit Unterstützung von Angehörigen. Diese Betreuung zu Hause kostet im Kanton Zürich im Durchschnitt pro demenzkranker Person und Jahr rund Fr. 57'500.-⁶. Die Pflege und Betreuung einer demenzkranken Person in einem Heim kostet ein Mehrfaches: Durchschnittlich sind es Fr. 79'300.-.

Mit einer kontinuierlichen Unterstützung der Betreuungsperson und deren Angehörigen kann der Eintritt des/der Erkrankten in ein Heim herausgeschoben werden. Die Einsparungen, welche die öffentliche Hand durch diese einfache Unterstützungsmassnahme erzielen kann, sind beträchtlich und liegen zwischen Fr. 20'000.- und Fr. 70'000.- pro Jahr und pro Person⁷.

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

Die Angehörigen sind fortwährend grossen organisatorischen, physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt, welche auch zum Verlust der eigenen Gesundheit führen können. Ernste Probleme entstehen durch die persönliche Erschöpfung und das höchst beanspruchende Verhalten des Erkrankten. Die Betreuung und Pflege zu Hause kann somit unter Umständen nicht weiter gewährleistet werden. Ein möglicherweise verfrühter Eintritt in eine Langzeitinstitution des demenziell Erkrankten ist die Folge.

4. Zugehende Beratung


Wie im Handlungsfeld 2, „Bedarfsgerechte Angebote“ der Nationalen Demenzstrategie 2014-2019 beschrieben und gefordert, hat die Alzheimervereinigung Kanton Zürich die Zugehende Beratung konzipiert: Eine regelmässige proaktive Kontaktaufnahme durch die Beraterin (wenn möglich immer durch dieselbe Beratungsperson), die mit und für die betroffene Person und deren helfendes Umfeld arbeitet.

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

⁵ Alzheimer Schweiz, 2014

⁶ (eigene Berechnung für den Kanton Alzheimervereinigung Kanton Zürich 2017)

⁷ Alzheimer Schweiz, 2014

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

angelegte Krankheitsbegleitung können Krisensituationen, Erschöpfungszustände der Angehörigen und verfrühte Heimeinweisungen vermieden werden.

4.1. Definition Zugehende Beratung

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

4.2 Ziel der Zugehenden Beratung

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

Durch die kontinuierliche Beratung eignen sich die Angehörigen und das soziale Umfeld Kompetenzen zur gezielten Unterstützung der Menschen mit Demenz an. Die gemeinsame Erarbeitung von Strategien im Umgang mit der Erkrankung im Alltag wird gefördert und die Angehörigen zu deren Anwendung befähigt.

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

Bedingt durch den progressiven Krankheitsverlauf sind die pflegenden Angehörigen fortwährend organisatorischen, kommunikativen und verhaltensbezogenen Adaptionsprozessen ausgesetzt (Schoenmakers, Buntinx und Delepeliere, 2010). Die Beratungspersonen unterstützen die Familiensysteme bei der Auswahl, Organisation und Koordination der passenden und hilfreichen Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote (bevorzugt aus dem lokalen Kontext).


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

4.3. Rahmenbedingungen

4.3.1 Kontakt

Im Idealfall wird der Kontakt direkt schon nach Diagnosestellung, oder wenn möglich schon in der Phase der ersten krankheitsbedingten Einschränkung, hergestellt. Die Menschen werden ab Beginn in ihrem sich verändernden Alltag von fachlich kompetenten ausgebildeten Beraterinnen begleitet und im Sinne eines „Care-Managements“ unterstützt.

Die Zuweisung erfolgt durch HausärztInnen, Spitäler, Memory-Kliniken, soziale Beratungsstellen, die KESB, durch Beauftragte in Alters- und Gesundheitsfragen und Info-Stellen zur Pflege in den Wohngemeinde, über das Beratungs-Telefon der Alzheimervereinigung Kanton Zürich etc. Der aktive, aufsuchende Kontakt mit den Betroffenen und ihren Angehörigen ist

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

zentral, weil diesen oft die Kraft fehlt, sich selbst um Hilfe zu bemühen. Der Einsatz der Zugehenden Beratung ist für den ganzen Kanton Zürich geplant.

Verhandlungsgespräche mit mehreren Memory Kliniken und Spitälern in verschiedenen Regionen des Kantons werden zurzeit geführt und erste Zusammenschlüsse sind in konkreter Ausarbeitung⁸, so zum Beispiel das Netzwerk Demenz Zürcher Oberland, „NeDeZO“ (ein gemeinsames Projekt der Alzheimervereinigung Kanton Zürich mit der Stiftung Sonnweid und der Clenia Gruppe im Zürcher Oberland). Weitere lokale Kooperationen werden zurzeit gesucht oder sind schon in Planung.

Im Kanton Zürich gibt es ähnliche Angebote, welche sich mit aufsuchender Beratung an Menschen mit Demenz und deren Angehörige richten. Alle diese Angebote beinhalten kurzfristige Interventionen und sind aus Kostengründen (Abrechnungsmöglichkeit via TARMED) zeitlich und fachlich beschränkt.

Die Zugehende Beratung der ALZ Zürich beinhaltet im Gegensatz dazu eine ständige, prozessorientierte und längerfristige Begleitung und Unterstützung der Familiensysteme. Der Fokus liegt dabei auf der Langfristigkeit, der Verlässlichkeit und der Entlastung der Angehörigen sowie auf einer sinnvollen Vernetzung und Zusammenarbeit aller involvierten Stellen aus den Bereichen Medizin, Soziales und Pflege zu Gunsten der „Familien“.

4.3.2 Dauer:

Die Zugehende Beratung ist langfristig und fortlaufend angelegt und geht im Idealfall vom Zeitpunkt der Diagnose - auf Aufforderung durch die KESB schon vor der Diagnosestellung - bis zu einem allfälligen Heimeintritt oder bis zum Tod des Patienten, je nach Wunsch der Angehörigen. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach der Diagnose beträgt für Patienten mit Demenz rund acht Jahre, d.h. die Dauer der Zugehenden Beratung kann bis zu acht Jahre oder länger dauern.

4.3.3 Frequenz:

Innerhalb eines jeden Jahres beinhaltet diese Dienstleistung mindestens fünf Besuche zu Hause bei den betroffenen Familien oder alleinstehenden Personen. Inbegriffen bei Zugehender Beratung sind eine unbeschränkte Anzahl Beratungen am Telefon, sowie eine beliebige Anzahl Beratungen an der Geschäftsstelle der Alzheimervereinigung Kanton Zürich.

4.3.4 Zusätzliche Beratungen:

Im Rahmen der Dienstleistung der Zugehenden Beratung sind neben den Beratungen zu Hause auch für das pflegende Umfeld zusätzlich Beratungen individuell oder gemeinsam mit den Familien möglich. Diese Beratungen (telefonisch oder persönlich in der Geschäftsstelle der Alzheimer Vereinigung Kanton Zürich) sind jederzeit und so häufig wie nötig möglich.

4.3.5 Beratung Zeit:

Je nach Situation umfasst die Dauer der Beratung in der **häuslichen Umgebung in der Regel 1 – max. 2 Stunden**. Die Telefonberatungen sind bei ungefähr 15 – 20 Minuten festgelegt, für längere Beratungen eignet sich das Telefon nicht. Die Beratungen innerhalb der Geschäftsstelle dauern ca. eine Stunde.

⁸ Stand Frühjahr 2017

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

4.3.6 Eine Ansprechperson:

Wichtiger Bestandteil der Zugehenden Beratung ist, dass die Beratungen für die entsprechende Familie möglichst immer durch ein und dieselbe Person durchgeführt werden. Zentral ist eine intensive Begleitung und Beratung mit genügend Beratungs-Zeit für die Betroffenen und ihre Familien.

4.3.7. Pro-aktive Vorgehensweise:

Der proaktive Ansatz wurde gewählt, da das Annehmen von Hilfe sich meist als sehr schwierig gestaltet. Von sich aus Hilfe anzufordern, ist meist eine (zu) grosse Hürde. Aus den vielen Beratungs-Telefonaten an der Geschäftsstelle ist bekannt, dass selbst ein Anruf für eine Auskunft oder Information viele Menschen schon grösste Überwindung kostet.

5. Die vier Elemente der Zugehenden Beratung

Nach Untersuchungen des Bundesamtes für Gesundheit (Bericht Ecoplan, 2013) entstehen die Bedürfnisse der Angehörigen in der Betreuung von Menschen mit Demenz durch Erschöpfung und Mangel an Entlastungsmöglichkeiten, dem Verhalten der erkrankten Person und den Problemen im täglichen Leben. Nach einer Befragung durch die Alzheimer Schweiz (2014) kann zwischen einer objektiven, beschreibbaren Bedürfnisebene (Bsp. Schlafmangel) und einer subjektiven, emotionalen und persönlichen Bedürfnisebene (Bsp. eigene Grenzen anerkennen) unterschieden werden. In der Befragung durch die Alzheimer Schweiz werden vier Bedürfniskategorien formuliert:

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

Die Zugehende Beratung bewegt sich aufgrund dessen in den folgenden vier Klienten-orientierten Tätigkeitsfeldern:



5.1. Begleitung

Das Angebot wird auf die Anliegen der Klienten ausgerichtet. Begleitung heisst nebst dem Zuhören und Ernstnehmen der Sorgen, Ängste und Anliegen oft Hilfestellung bei finanziellen Fragen (Ergänzungsleistungen, Hilflosen-Entschädigungen, mögliche Beiträge von Gemeinden an die Betreuung) und im Austausch mit Ämtern und mit Krankenversicherungen. Auch werden Kontakte (z.B. zu Altersbeauftragten) hergestellt und nicht zuletzt Kontakte zu andern Angehörigen in einer ähnlichen Situation erwirkt.

Auch sollen die die Erkrankten und deren Angehörige ermutigt werden, an lokalen/regionalen Angeboten von Pro Senectute, Kirchen, Alzheimervereinigung u.a.m. teilzunehmen.

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

5.2. Beratung

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

5.3 Unterstützung

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

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

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

5.4. Koordination

Es wird die gesamte Organisation und Koordination der gewählten Unterstützungsdienstleistungen angeboten (Bsp. Übernahme und Anwesenheit bei Bedarfsabklärungen dritter Dienste, Organisation von Besuchsdiensten, Anwesenheit während erster Besuche, Suche und Beschaffung von Hilfsmitteln, Begleitung der Angehörigen bei der Suche von Ferienplätzen für die Betroffenen oder Begleitung bei Heimeintritten).

Der Fokus liegt dabei auf der Langfristigkeit, der Verlässlichkeit und der Entlastung der Angehörigen und auf einer sinnvollen Vernetzung und Kooperation und Zusammenarbeit der Fachbereiche Medizin, Soziales und Pflege.

6. Finanzierung

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

Es wird zudem versucht, den Dienstleistungsvertrag der Alzheimervereinigung Kanton Zürich mit der Gesundheitsdirektion des Kantons um das Angebot der Zugehenden Beratung zu ergänzen.

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

6.1. Anschubfinanzierung während Pilotphase

Zur Finanzierung des Projektes in der Pilotphase und für die Umsetzung in den ersten drei Jahren werden bei verschiedenen Stiftungen Finanzierungsgesuche eingereicht. Darüber hinaus steckt die Alzheimervereinigung Kanton Zürich eine grosse Eigenleistung in Form von personellen Ressourcen in die Projekt- und in die Umsetzungsphase.

6.2. Leistungsverträge Dienstleistungsverträge / Einzelverträge

Die Kosten eines Heimaufenthaltes werden mit der neuen Pflegefinanzierung zwischen Krankenkassen, Kantonen/Gemeinden und den Bewohnern aufgeteilt. Wenn der Eintritt in ein Heim zu einem späteren Zeitpunkt erfolgt, ergeben sich wesentliche Kosteneinsparungen für alle Kostenträger. Berechnungen⁹ haben gezeigt, dass ein Bewohner in einem Pflegeheim das Budget der Gemeinden mit rund Fr. 35'000.- pro Jahr belastet.

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

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

Je nach Anzahl der abgeschlossen Leistungsverträge (mit Gemeinden, der KESB, und Einzelverträge mit privaten Selbstzahlenden) wird die ALZ ZH nach der Implementierung des Projektes auf weitere finanzielle Unterstützung von Drittorganisationen angewiesen sein. Ziel ist aber, möglichst Kostendeckung zu erlangen.

7. Methodik und Massnahmen in der Zugehenden Beratung

Wirksame Beratungskonzepte zeichnen sich durch eine schwach strukturierte und nicht standardisierte Intervention aus. Den langjährig im Demenzbereich erfahrenen Beraterinnen soll es möglich sein, individuell und situationsbezogen auf die einzelnen Familien eingehen zu können. Die Beraterinnen wenden ihre Fachkompetenz mit individuellem Methodenrepertoire an. Zur Verfügung stehen evidenzbasierte und validierte Assessmentinstrumente zur Einschätzung der Angehörigenbelastung. Die Assessmentinstrumente finden je nach Situation Anwendung. Die Beratungshaltung der Beraterinnen begründet sich auf der „Personen- und Familienzentrierten Theorie“ nach Rogers (2013), „Familienzentrierte Pflege“ (Wright und Leahey 2014).

Ziel ist immer die Verbesserung und der Aufbau der eigenen Handlungskompetenzen der betreuenden Angehörigen unter Einbezug des sozialen Umfeldes, welches als System immer mitbetroffen ist und berücksichtigt werden muss.

Aus ethischer Sicht ist die Zugehende Beratung den Prinzipien der Autonomie, der Selbstverantwortung (Empowerment) bei den betreuenden Angehörigen, der Gerechtigkeit und der Prävention verpflichtet.

⁹ Beispiel Gemeinde Pfäffikon

Zugehende Beratung	Konzept	
--------------------	---------	---

8. Umsetzung und Evaluation des Konzeptes

8.1. Geltungsbereich

Das vorliegende Grundkonzept ist für alle Personen mit einer Demenzerkrankung sowie deren Angehörige und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld innerhalb des Kantons Zürich gültig. Es enthält Grundsätze, die überprüfbar sind und wissenschaftliche Evidenz aufweisen. Das Konzept gilt für alle Mitarbeitenden der Alzheimervereinigung Kanton Zürich. Alle Mitarbeitenden in der Zugehenden Beratung verpflichten sich zur Einhaltung dieses Konzeptes.

8.2. Umsetzung

Intern:

Alle Mitarbeitenden der Zugehenden Beratung verpflichten sich zur Einhaltung dieses Grund- und Methodenkonzeptes. In der Pilotphase werden die notwendigen personellen Ressourcen zur Konzeptentwicklung mit dem bestehenden Mitarbeiterstamm abgedeckt. In der Umsetzungsphase werden linear zu den Fallzahlen weitere personelle Ressourcen beschafft. Neue Mitarbeitende im Rahmen der Zugehenden Beratung werden prozesshaft in der Umsetzung des Konzeptes individuell begleitet. Der Umsetzungsprozess wird von einer externen Fachperson begleitet. Der Vorstand der Alzheimervereinigung wird laufend über den Stand der Umsetzung informiert. Entscheidungen im Zusammenhang mit der Umsetzung werden laufend von der Geschäftsleitung und falls notwendig vom Vorstand getroffen.

Extern

Das Projekt wird über Flyer, über die Homepage der ALZ ZH (44 Besuche/Tag), Facebook (bis zu 1'200 Klicks pro Beitrag) und vor allem auch über die Zuweisenden Stellen, z.B. die Memory Kliniken, die KESB, u.a. beworben. Überzeugungsarbeit bei den Entscheidungsträgern in den Gemeinden wird bereits geleistet¹⁰. Eine wichtige Rolle spielen hier auch Beratungen und Informationen der Alzheimervereinigung Kanton Zürich: Eine weitere Möglichkeit der Bekanntmachung dieses Angebotes sind Referate in den Gemeinden und Teilnahme an Podiumsveranstaltungen. Auch das Infomobil der ALZ Zürich (ein speziell ausgerüsteter Kleinbus, der im Kanton auf Tour geht) bietet eine Werbeplattform für die Zugehende Beratung¹¹.

8.3. Feedback zur Konzeptumsetzung

Der Support des externen Experten wird aktiv genutzt. Aktive Rückmeldungen von Mitarbeitenden in Arbeits- und Projektgruppensitzungen, Erkenntnisse aus Fallbesprechungen und Interventionen sowie Gesprächen werden berücksichtigt. Weitere Feedback-Ebenen sind Angehörigengespräche und schriftliche Meinungsumfragen unter den Angehörigen und Gemeinden, die das Angebot kostenpflichtig nutzen.

8.4. Weiterentwicklung des Grundkonzeptes

Das Grundkonzept wird in regelmässigen Abständen an aktuellen Entwicklungen, neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie sonstigen Anregungen aus Theorie und Praxis

¹⁰ Stand Frühjahr 2017

¹¹ Im Jahr 2015 und 2016 machte das Infomobil in 17 Gemeinden und an verschiedenen Messen Halt. Daraus ergaben sich über 3000 Kontakte.

Zugehende Beratung	Konzept	 alzheimer Alzheimervereinigung Kanton Zürich
--------------------	---------	--

gemessen, überprüft und allenfalls angepasst. Im Falle eines Veränderungsbedarfes am Konzept werden Änderungsvorschläge im Team besprochen und gegebenenfalls integriert.

9. Qualitätssicherung und Evaluation zur Wirkung der Zugehenden Beratung

9.1. Qualitätssicherung

Die Dokumentation der Beratungen wird strukturiert und zeitgemäss elektronisch erfasst. Die persönlichen und beruflichen Handlungskompetenzen sowie die eigene Reflexionsfähigkeit werden kontinuierlich durch jährliche obligatorische Weiterbildungen und in regelmässigen monatlich stattfindenden internen Fallbesprechungen verbessert und erweitert.

9.2. Evaluation zur Wirkung der Zugehenden Beratung

Verlaufsmessungen

Die Frage nach der Wirksamkeit eines Beratungsgespräches kann nach einer Zugehenden Beratung in vielen Fällen von den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht unmittelbar beantwortet werden. Inhalte und Informationen der Unterhaltung müssen oft erst verarbeitet werden. Während des laufenden Vertragsjahres wird die Veränderungen der Belastung mit jährlichen Verlaufsmessungen überprüft.

Schriftliche Rückmeldungen

Jährliche schriftliche Rückmeldungen an die Leistungsvertragsparteien sind im Vertrag festgehalten.

Regelmässige Befragung

Nach Abschluss eines Vertragsjahres bzw. bei Beendigung des Vertrages wird ein Fragebogen zur Zufriedenheit und Wirksamkeit der Zugehenden Beratung an die Angehörigen bzw. Auftraggeber versendet.

Forschung

Es besteht ein grosses Interesse an der Zusammenarbeit mit Forschungsorganisationen zwecks Evaluation und wissenschaftlicher Begleitung des Projektes. Derzeit konnte noch kein Forschungspartner gefunden werden.

Zugehende Beratung	Konzept	 Alzheimervereinigung Kanton Zürich
--------------------	---------	---

10. Quellenangaben / Literaturverzeichnis

Alzheimervereinigung Schweiz. (2014). *Angehörige von Menschen mit Demenz geben*
<http://www.alz..ch/Infothek/Angehoerige-4pdf>

- Typologien pflegender Angehörige – Link freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Dr. André Fringer, Institut angewandte Pflegewissenschaften der FH St. Gallen
<https://www.youtube.com/watch?v=VWAM1kLYsZM>

Ecoplan. (2013). *Forschung und Beratung in Wirtschaft und Politik. (2013). Pflegende Angehörige, wer sind sie, welchen Belastungen sind sie ausgesetzt und wie können sie unterstützt werden?* In Bundesamt für Gesundheit (BAG)/ Schweizerische Konferenz der kantonale Gesundheitsdirektorinnen und Direktoren (GDK) (Hrsg.), *Grundlage für eine*

Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Supporting family carers of community-dwelling elder with cognitive decline: a randomized controlled trial. *International journal of family medicine, 2010*, 184152. doi: 10.1155/2010/184152.
 Springate, B. A. & Tremont, G. (2014). Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 22(3)*, 294-300.

Rogers, C. R. (2013). *Therapeut und Klient* (22. Aufl.) Fischer Taschenbuch Verlag, Frankfurt am Main.

Vögeli, S. (2013). *Case Management und Zugehende Beratung bei Demenz.*
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat>

- Wright , L. M. & Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Alzheimervereinigung Kanton Zürich. (2016) *Leitsätze zur Beratung*. Organisation - Internes Dokument
- *Beratungs- und Assessmentmethoden der Zugehenden Beratung der Alzheimervereinigung Kanton Zürich (Mai 2017) Organisation - Internes Dokument*