

## Evaluation Nationale Demenzstrategie 2014–2019

### Ziele bisher nicht erreicht

Bern, 15. Mai 2019

#### 1 Ausgangslage

Die Zunahme von Demenzerkrankungen gilt als eine der zentralen Herausforderungen für Gesundheitssysteme weltweit. Auch in der Schweiz gehört Demenz zu den häufigsten Erkrankungen im Alter. Sie gilt als der häufigste Grund für Pflegebedürftigkeit bei älteren Menschen und ist ab einem Alter von 85 Jahren nach Herz-Kreislauf-Krankheiten und Krebs die dritthäufigste Todesursache.

In der Schweiz leben heute schätzungsweise bereits rund 150 000 Menschen mit einer Form von Demenz. Rund alle 20 Minuten erkrankt eine Person neu. Mit jeder dieser erkrankten Personen sind durchschnittlich drei weitere täglich im Kontakt, sei es im Rahmen von Unterstützung, Betreuung oder Pflege. Ängste, Tabus und Vorurteile aber auch fehlendes Wissen sind jedoch noch immer weitverbreitet. Erkrankte erhalten zu spät eine angemessene Diagnose. Informations- und Versorgungsangebote sind häufig nicht auf die Bedürfnisse angepasst, so dass die Lebenssituation der Betroffenen (Erkrankte und ihre Angehörigen) oft hoch belastet ist. Dies hat weitere (kostenintensive) Folgen im Gesundheitssystem.

Um auf diese Entwicklung und die damit verbundenen Herausforderungen zu reagieren, haben Bund und Kantone Ende November 2013 die Nationale Demenzstrategie 2014–2017 verabschiedet. Diese verfolgt das übergeordnete Ziel der Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

#### 2 Die Nationale Demenzstrategie 2014-2019 (NDS)

Alzheimer Schweiz hat sich über Nationalrat Jean-François Steiert, der bis 2017 als Mitglied des Zentralvorstandes aktiv war, wesentlich dafür eingesetzt, dass Demenz als Public Health-Thema anerkannt wurde. **Die NDS ist ein Bekenntnis und eine Anerkennung des nationalen Handlungsbedarfs.**

Ihre Erarbeitung erfolgte in Erfüllung zweier Motionen.

- Motion Steiert 09.3509 «Steuerbarkeit der Demenzpolitik I. Grundlagen» – Grundlagen schaffen für die Einrichtung eines dauerhaften Monitorings (regelmässig aktualisierte Kennzahlen) zur Steuerung einer gemeinsamen Schweizer Demenzpolitik
- Motion Wehrli 09.3510 «Steuerbarkeit der Demenzpolitik II. Gemeinsame Strategie Bund und Kantone» – Der Bund erarbeitet in Zusammenarbeit mit den Kantonen und den betroffenen Organisationen die Grundsätze einer Demenzstrategie für die Schweiz: Festlegung von Handlungsprioritäten und klare Verteilung der Verantwortlichkeiten.

Für die Umsetzung der Strategie wurde ein Multiplikatorenansatz gewählt. Dieser ist dadurch gekennzeichnet, dass die definierten Projekte fast ausschliesslich von Organisationen bearbeitet wurden, die entlang der Versorgungskette von Demenzerkrankungen eine wichtige Rolle spielen. Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) und die Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) haben ebenfalls die Leitung einzelner Projekte übernommen. Konkret sah die NDS 18 Projekte vor, um die insgesamt neun Ziele entlang von vier Handlungsfeldern zu erreichen.

Im November 2016 wurde die Strategie bis 2019 verlängert, weil die ursprünglich vorgesehene Laufzeit – trotz grossem Engagement der involvierten Akteurinnen – nicht ausreichte, um die Projektziele vollständig zu erreichen.

Die Nationale Demenzstrategie wurde im Auftrag des BAG zwischen Sommer 2018 und Anfang 2019

evaluiert. Das Evaluationsmandat wurde von KEK-CDC Consultants und B,S,S. durchgeführt. Alzheimer Schweiz war neben dem BAG und der GDK in der Steuerungsgruppe der Evaluation vertreten.

### 3 Zentrale Ergebnisse der Evaluation

Aus Sicht Alzheimer Schweiz sind die folgenden drei Ergebnisse von zentraler Bedeutung für Erkrankte und ihre Angehörigen.

#### 3.1 Umsetzung in der Praxis für die Betroffenen steht noch aus

Das zentrale Ergebnis der Evaluation zeichnete sich bereits im Verlauf der Bearbeitung der NDS früh ab:

Zwar konnten grundsätzlich interessante Berichte, Richtlinien etc. erarbeitet wurden, deren konkrete Umsetzung konnte im Rahmen der NDS jedoch nicht angegangen werden. Ihre Umsetzung im Sinne des Ziels der Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen steht daher noch aus.

Die Hauptursache hierfür liegt in der gewählten Organisationsform der NDS des **Multiplikatorenansatzes**. Der Ansatz gewährte zwar den verschiedenen Akteurinnen eine hohe Verantwortung bei der Projektumsetzung. Die federführenden Organisationen verfügen jedoch oftmals nicht über genügend personelle und finanzielle Ressourcen, um die Projekte eigenverantwortlich zu realisieren.

#### 3.2 Heterogene kantonale Verbindlichkeit

Erfreulicherweise hat die NDS eine wesentlichen **Anstosseffekt**. Ohne diesen wären zentrale Kooperationen zwischen den Akteuren, gerade an den wichtigen Schnittstellen entlang der Versorgungskette, nicht zustande gekommen. Dieser Impuls- und Legitimationseffekt setzte sich zeitversetzt auch auf kantonaler Ebene fort. So hat etwa die Hälfte der Kantone eine kantonale Demenzstrategie, Pläne oder anderweitige demenzspezifische Aktionspläne erarbeitet. Zahlreiche weitere haben ihre demenzspezifischen Angebote ausgebaut. Dennoch bestehen auf kantonaler Ebene teilweise grosse Unterschiede bezüglich des direkten Bezugs zu den Handlungsfeldern der NDS, aber auch bezüglich der Verbindlichkeit, mit der sie in kantonalen Agenden verfolgt werden.

Die Integration des Themas Demenz in der kantonalen Alters- und Gesundheitspolitik ist bisher noch nicht schweizweit und ausreichend verbindlich erfolgt. Für ihre praktische Umsetzung stehen die notwendigen finanziellen Mittel noch nicht zur Verfügung.

#### 3.3 Unübersichtlicher Angebots- und Beratungsmarkt

Der positive Impulseeffekt der NDS initiierte eine breite Palette vielfältiger Aktivitäten, ganz unterschiedlicher und auch neuer Akteure. Als **unerwünschter Nebeneffekt** führte dies zur Entdeckung des «Demenz-Marktes», in deren Folge die Übersicht über Angebote und Dienstleistungen und die Beurteilung ihrer Qualität für Betroffene zunehmend undurchsichtig wurden. Diese macht es Erkrankten und ihren Angehörigen zunehmend schwerer, die für ihre individuelle Situation passende Hilfe und Unterstützung zu finden. So kommt Hilfe noch immer meist später als notwendig an.

Ein Qualitätsmonitoring sowie eine niederschwellige Orientierungshilfe für die Betroffenen fehlen noch immer. Dasselbe gilt für die (individualisierte) Koordinierung und Strukturierung des Hilfe- und Unterstützungsangebots über den gesamten Krankheitsverlauf.

#### 4 Forderung von Alzheimer Schweiz: Vom Papier in die Praxis!

Damit die wertvollen Arbeiten der NDS zu einem im Alltag der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen wirklich spürbaren Verbesserungen führen, ist **die Fortführung der bisherigen Arbeiten und Kooperationen der NDS zwingend notwendig**:

1. Die bisherigen Ergebnisse müssen **für die Praxis und das Leben** mit einer Demenzerkrankung in der Schweiz **spürbar** gemacht werden. Die weitere Beteiligung aller bisherigen, aber auch der Einbezug neue Akteure sind zentrale Erfolgsfaktoren.
2. Die Integration des Themas Demenz in der **kantonalen Alters- und Gesundheitspolitik** muss schweizweit erfolgen. Die für ihre praktische Umsetzung **notwendigen Finanzen** sind sicherzustellen.
3. Es braucht eine Struktur, die Gewähr dafür bietet, dass bisherige Ergebnisse **nachhaltig** umgesetzt und auch **zukünftigen Herausforderungen** im Demenzbereich effizient und effektiv begegnet werden kann.

Ein weiteres nationales Engagement ist für diese nächste Phase wichtige Voraussetzung.

*Alzheimer Schweiz ist die einzige Akteurin, die die Handlungsfelder und Ziele der NDS ganzheitlich abdeckt. Als nationales Kompetenzzentrum zu allen Fragen rund um Demenz hat sie wesentlich zur Entwicklung der Nationalen Demenzstrategie beigetragen. Das Engagement für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen wird Alzheimer Schweiz unabhängig von der weiteren Entwicklung nach Ablauf der NDS weiterverfolgen. Die Organisation hat jedoch ein authentisches Interesse, dass das Erreichte koordiniert weitergeführt/weiterentwickelt und umgesetzt wird. Alzheimer Schweiz bietet daher an, einen Auftrag zur Sicherstellung der praktischen Umsetzung sowie ihrer nachhaltigen Weiterentwicklung in Kooperation mit allen relevanten Akteur\_innen zu übernehmen.*