

Zwischen Gesundheit und Sozialem: Demenzdiagnose und Versorgungspfade

Barbara Lucas & Mira Fey
Haute école de travail social, HES-SO Genève
Barbara.lucas@hesge.ch

Jahrestagung der Schweizerischen Vereinigung für Sozialpolitik (SVSP) 2020
Online

28 octobre 2020

Demenz: Zwischen Gesundheit und Sozialem

- Altern: **Chronische Krankheiten**, Herausforderungen für das Schweizer Gesundheitssystem (OECD 2011)
- Der paradigmatische Fall der **Demenz**, zwischen **biomedizinischen** und **gemeindebasiertes** Gesundheitsmodellen (vgl. Renschler et al. 2005)
- Versorgungspfad: ein **sozialer und gesundheitlicher Raum** unter Druck
- Bedeutung der **Koordination** für die **Kontinuität** der Versorgung (Shaller, Gaspoz 2008, Alzheimer Schweiz, BAG 2019)
- Aber auch für die **Aufzeichnung des Pfads der Betroffenen** zwischen Gesundheit und Sozialem

Demenzversorgung in der Schweiz

- Ungefähr **130'000 Menschen** mit Demenz (1 von 2 Personen werden nicht diagnostiziert) (Alzheimer Schweiz 2020).
- Unbezahlte Leistungen durch **Angehörige**: 47% der Gesamtkosten (Alzheimer Schweiz 2020).
- Die **Früherkennung** wird durch die **Nationale Alzheimer-Strategie 2014-2019** gefördert. Memory Clinics (interdisziplinär).
- Ziel: '**integrierte Versorgung**' von Patienten und Angehörigen.
- Die Hypothese, dass der **Zeitpunkt der Diagnose** bei einer "sozialen" Ausrichtung des Pflegepfades wichtig ist

Die Situation in der Schweiz: eine Umfrage anhand eines Fragebogens

- Laufendes Projekt - NFP 74 'Gesundheitssystem'. *Dementia Diagnosis between Cure and Care. Policies, practices and ethical issues in the Swiss cantons.* (B. Lucas & S. Hurst).
- Online-Fragebogen, März-Sept. 2020. **102 Antworten** (194 kontaktierten Institutionen). Deutschschweiz 72; Westschweiz 24; Tessin: 6
- **Institutionelle Verbindungen der teilnehmenden Einrichtungen**
 - 44 Memory Clinics (43,1%)
 - 25 Geriatrie (24,5%)
 - 14 Neurologie (13,7%)
 - 14 Geriatriische Psychiatrie (13,7%)
 - 5 Andere.

Erste Ergebnisse der Datenanalyse...

- 1. Hauptgründe **für** die Früherkennung?
- 2. **Berufsfelder und Dienstleistungen** innerhalb der Einrichtungen?
- 3. Welche **Kooperationen** mit den Akteuren des Netzwerks?
- 4. Die **Hauptprobleme**, die bei der Diagnose auftreten?



1. Rolle der (Früh-)Diagnose in der Pflege

- Literatur zur Demenzdiagnose: zwei Positionen
- Die Früherkennung ermöglicht eine langfristige Planung und fördert den Zugang zur Versorgung (Dubois et al. 2016, 619; Iliffe, Manthorpe und Eden 2003; Schweda et al. 2018).
- Früherkennung impliziert keinen adäquaten Versorgungspfad (Brooker et al. 2014). Zugang zur Versorgung nicht garantiert: Grenzen des Angebots und der Kosten (Swallow 2017).

Unter den drei wichtigsten Gründen für die Frühdiagnose von Demenz (n: 102):

- 70,6 % der Einrichtungen: **Begrenzung von Stress und Unsicherheit** für Menschen mit Demenz und ihre Familien
- 60,8%: Ergreifen geeigneter **Maßnahmen durch rechtliche Schritte (Patientenverfügungen, Testamente)**
- 50%: **Organisation von Entlastungspflege, sozialer Hilfe und Unterstützung**

2. Berufsfelder und Dienstleistungen innerhalb der Einrichtungen

- **Welche Disziplinen sind überwiegend vertreten?**
 - Neuropsychologen: von 80% der Strukturen genannt
 - Geriater: 61 %; Neurologen: 59 % (n: 102)
 - **Sozialarbeit?**
 - Erwähnt in $\frac{1}{4}$ der Einrichtungen (28% alle Kantone; 17% Westschweiz und Tessin)
- **Spezielle Dienste für Angehörige?**
 - In $\frac{2}{3}$ der Strukturen vorhandene Dienste (n: 96)
- **Migration: Spezialisten für Übersetzung/Kommunikation?**
 - Ja, intern in 1 von 2 Institutionen (n: 83)

- **Nachsorgeangebote nach der Diagnosestellung?** (n: 99)
- **Fast 80 % der Einrichtungen bieten Nachsorgedienste an:**
 - Ja, die Einrichtung **selbst** bietet Follow-up-Dienstleistungen an (45)
 - Ja, aber im Rahmen von **externen Kooperationen** (35)
 - In Verbindung mit **Hausärzten** (30), Verbänden (19), und/oder häuslichen Hilfs- und Pflegediensten (11) .
 - Nein (19), Akte wird an Hausärzte (15) oder Patienten (4) übergeben

3. Häufigkeit der Zusammenarbeit

Zusammenarbeit mit:	n	Regelmässig	Selten	Nichtexistierend
(Anderen) Krankenhausdiensten	89	81 % (72)	18% (16)	1 % (1)
Allgemeinmedizinern	94	80% (75)	20% (19)	0
Entlastungsangebote und häusliche Pflege	89	66% (59)	30% (27)	3% (3)
Tagesheime / Seniorenclubs	87	60% (52)	33% (29)	7% (6)
Verbände zur Unterstützung von Patienten/Angehörigen	84	44% (37)	44% (37)	12% (10)
Krankenversicherungen	74	43% (32)	45% (33)	12% (9)
Soziale Dienste	72	25% (18)	54% (39)	21% (15)

4. Die Diagnosepraxis: Hauptprobleme *(m/c)*

- 58 % Institutionen: Mangel an **medikamentösen Therapien**
- 47% geben die Frage zum **Führerschein an**
- 40% nennen **Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung**

- **Fehlende soziale Unterstützung für Angehörige (26%)**
- Mangel an **nichtmedikamentösen Therapien (25%)**
- **Unzureichende Finanzierung** für die Diagnose, LaMal (24%)

Fehlende/unzureichende Nachsorgeangebote nach der Diagnosestellung *(m/c)*

- **Fehlende Erholungsangebote für Angehörige (45%)**
- Mangelnde Verfügbarkeit nichtmedikamentöser Therapien (34%)
- **Mangel an psychologischer Unterstützung für Angehörige (30%)**
- **Mangel an sozialer Unterstützung für Angehörige(25%)**
- **Fehlende finanzielle Unterstützung für Angehörige (25%)**
- **Mangel an Informationen für Angehörige (18%)**

Eine Zusammenfassung der Antworten

- **Präsenz** dieser diagnostischen Einrichtungen während des gesamten Pflegeprozesses
- Einrichtungen, die mit den Grenzen des biomedizinischen Modells konfrontiert sind, **aber auch** ... mit den Grenzen des Sozialschutzes, insbesondere für **Angehörige**
- Schwache interne Präsenz der Sozialarbeit, **aber** ... eine Mehrheit der Institutionen integriert "soziale" Dienste in ihre Strukturen (Migration, Unterstützung von Angehörigen).
- Intensive Zusammenarbeit vor allem mit/unter "Gesundheits"-Akteuren, **aber**... fast die Hälfte der Einrichtungen arbeitet regelmäßig mit Tageszentren oder Vereinen zusammen.

Fazit

- Diagnose: "entscheidender Moment" innerhalb des Pflegepfads... insbesondere unter dem Gesichtspunkt der Sozialleistungen
- Für die Sozialpolitik: Chance und Raum für Fortschritt
- Das Leben *mit* einer degenerativen Erkrankung ist nicht nur eine Frage des medizinischen Wissens. Es hängt auch davon ab, wie die *sozialen* Dimensionen dieser Erfahrung definiert werden (siehe auch Solhdju 2015).
- Die Integration von Akteuren, Diskursen und sozialen Diensten kann die *Bedeutung der Diagnose* "Alzheimer-Krankheit" für diejenigen, die sie erhalten, *verändern*.

Références/Literaturhinweise

- Alzheimer Suisse (2020). *Les démences en Suisse 2020. Faits et Chiffres*.
- Alzheimer Suisse (2019) *Coordination des offres de prestations dans le domaine de la démence*. Berne, OFSP.
- Dubois, B. et al. 2016. "Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges." *Journal of Alzheimer's Disease* 49(3): 617–31.
- Iliffe, S, J. Manthorpe, and A. Eden. 2003. "Sooner or Later? Issues in the Early Diagnosis of Dementia in General Practice: A Qualitative Study." *Family Practice* 29(4): 376–81.
- OCDE-OMS (2011) , *Examen de l'OCDE des systèmes de santé. Suisse*, Paris, 2011, éditions OCDE.
- Renschler, I, J. Maggi, S. Cattacin & D. Hausser (2005). "Citoyenneté et politiques de la santé en Suisse. Les politiques sanitaires à l'épreuve des changements." *Revue suisse de sociologie* 31(1): 79-101.

- Schaller, Philippe & Gaspoz, Jean-Michel (2008). “Continuité, coordination, intégration des soins. Entre théorie et pratique”. *Revue Médicale Suisse* 4: 2034-39
- Schweda, M. et al. 2018. “Prediction and Early Detection of Alzheimer’s Dementia: Professional Disclosure Practices and Ethical Attitudes” ed. Joshua Grill. *Journal of Alzheimer’s Disease* 62(1): 145–55.
- Solhdju, K. (2015). *L’épreuve du savoir. Proposition pour une écologie du diagnostic*. Ed. Dingdingdong.