

# Lebensqualität von Menschen mit Demenz fördern – Demenz Coaches in der Spitex

Sandra Sermier & Eva Soom Ammann

Auch Menschen mit Demenz können gesund altern, wenn es gelingt, ihre Autonomie und Selbstbestimmung zu stützen und damit ihre Lebensqualität zu erhalten. Von der Gesundheits-, Sozial- und Integrationsdirektion des Kantons Bern unterstützt, wurde im Projekt „Entwicklung und Qualifizierung von Demenz Coaches in der Spitex“ ein Weiterbildungsprogramm für Pflegefachpersonen der Spitex entwickelt. Durch ihren Einsatz als Demenz Coaches können Betroffene und ihre Angehörigen begleitet und in ihrer Lebensqualität, persönlichen Integrität und Autonomie gefördert werden. Dadurch sollen die von Demenz Betroffenen möglichst lange selbstbestimmt zu Hause leben können und einen geringeren Bedarf an akuter und stationärer Versorgung haben. Um dies zu erreichen, orientiert sich das Weiterbildungsprogramm am aus der Psychiatrie stammenden Recovery-Ansatz.

**F**rüher galt – auch im Alter – als gesund, wer keine Krankheiten hatte. Heute wird ein Gesundheitsverständnis vertreten, das die Lebensqualität im Alltag in den Mittelpunkt stellt, insbesondere auch bei Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen. Healthy Ageing, 2015 von der WHO definiert, wird dabei als Prozess verstanden, bei dem nicht Krankheits-Symptome, sondern Individuen und Kontexte in den Mittelpunkt gerückt werden und ein gelingender Alltag im Zentrum steht (Martin et al. 2016). Ausgehend davon ist auch mit Demenz ein gesundes Altern möglich. Wollen wir die Lebensqualität von Menschen mit Demenz (MmD) über den ganzen Krankheitsverlauf hinweg erhalten, so sollten wir uns nicht auf die Einschränkungen fokussieren, die damit einhergehen können, sondern uns für den individuellen Ausdruck der Erkrankten sensibilisieren (Kruse 2010) und kreative Unterstützungsmöglichkeiten suchen, um den Betroffenen ein gutes Leben, angepasst an diesen je eigenen Ausdruck zu ermöglichen.



© gettyimages / fotografixx

Im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung den richtigen Weg finden: eine nicht einfache Aufgabe in der Betreuung Demenzbetroffener.

Bedingt durch den demografischen Wandel nimmt die Zahl betagter und hochbetagter Menschen zu, und somit leben auch mehr Menschen mit einer Demenz (Moor et al. 2012). Oft wünschen sich diese Menschen, in ihrer gewohnten Wohnumgebung zu bleiben, auch wenn sie den Haushalt nicht mehr selber führen können oder in den Aktivitäten des täglichen Lebens Unterstützung brauchen (Biedermann et al. 2014). In der Schweiz leben nach einer Schätzung der Schweizerischen Alzheimervereinigung zurzeit ca. 151'000 Menschen mit einer Demenzerkrankung. Rund zwei Drittel leben zu Hause, was oft nur dank der Betreuungsleistung der Angehörigen möglich ist (Alzheimer Schweiz 2018). Sie übernehmen Betreuung bei fortschreitendem Hilfsbedarf, was oft mit grossen Belas-

tungen verbunden ist. Betroffene, die auch zunehmend allein leben, suchen selber häufig keine Hilfe, auch weil sie das krankheitsbedingte Schwinden ihrer Fähigkeiten oft nicht wahrnehmen (Kurz et al. 2019). So können aus vergleichsweise kleinen Einschränkungen Situationen entstehen, die von aussen gesehen nach massiven Interventionen verlangen – Gefährdungsmeldungen und Heimeintritte beispielsweise. Doch ist dies wirklich nötig? Oder liesse sich ein unterstützendes Umfeld gestalten, das MmD dennoch den Verbleib im eigenen Zuhause mit entsprechender Autonomie ermöglichen könnte?

Inwieweit die Pflege und Betreuung von MmD zu Hause gelingen kann, ist eine Frage, die sich auch vielen Spitexorganisationen stellt. Der Anteil von Spitex-Klientinnen und -Klienten mit Demenz liegt zwischen 13 Prozent und 39 Prozent (Perrig-Chiello et al. 2010; 2011). Die Arbeit mit diesen Menschen und ihren Angehörigen kann in der Praxis herausfordernd sein. Was tun Spitex-Mitarbeitende beispielsweise, wenn sie den Auftrag der Unterstützung in der Körperpflege haben, und die zu pflegende Person einen schon bei der Tür abweist und versichert, dass sie die angebotene Hilfe nicht braucht? Oder wenn sie einem erklärt, dass sie sich immer etwas Gutes zu Mittag kocht, aber der Kühlschrank leer ist? Wenn überall in der Wohnung Notizzettel rumliegen, mit denen sich die von Demenz betroffene Person zu orientieren versucht? Wenn Nachbarn während einem Einsatz vorbeischaun und erklären, dass die Spitex-Kundin oder der Kunde mehrmals am Tag bei ihnen klingelt und es ihnen zu viel wird? Oder wenn man feststellt, dass die pflegenden Angehörigen überlastet und erschöpft sind?

## Wie die Spitex zum Erhalt von Lebensqualität bei MmD beitragen kann

Solche für Spitex-Mitarbeitende alltäglichen Beispiele zeigen auf, dass diese bei der Pflege und Betreuung von MmD immer wieder damit konfrontiert sind, zwischen Selbstbestimmung, Eigengefährdung und Fürsorgepflicht abzuwägen. Aufgrund der demografischen Entwicklung und der zunehmenden Anzahl von Menschen, die von kognitiven Störungen betroffen sind, sind nicht nur Fachpersonen, sondern insbesondere auch Entscheidungsträger herausgefordert, die bestehenden Versorgungsstrukturen zu hinterfragen und neue Lösungen zu suchen. Das beinhaltet auch die kritische Reflexion des bestehenden Pflege- und Betreuungsverständnisses von MmD. Nach wie vor tendieren wir zu Defizitorientierung und Einschränkung der Selbstbestimmung, anstatt uns an den Ressourcen und Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren. Herausfordernd ist diesbezüglich insbesondere auch die interprofessionelle Kooperation. Da bei der Pflege und Betreuung von MmD eine Vielzahl von Akteuren zusammenwirken muss, ist eine enge Zusammenarbeit von informellem und formellem Unterstützungsnetz zentral (Höpflinger et al. 2011). Dieses Zusammenwirken von Behandlung, Pflege und Be-

treuung ist gerade deshalb wichtig, weil MmD zunehmend ihre Auskunftsfähigkeit verlieren und die Angehörigen oft mit der Betreuungssituation überfordert sind. Es braucht also ein ganzheitliches Unterstützungs- und Versorgungssystem, das die Krankheitsentwicklung, aber auch die individuellen Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe berücksichtigt (Wegweiser Demenz 2019). Der frühzeitige Einsatz von erfahrenen Fachpersonen mit guten kommunikativen und koordinativen Kompetenzen, die langfristig begleiten und dabei die Anliegen der MmD konsequent ins Zentrum stellen, ist für die Förderung der Betroffenen und Angehörigen in ihrer persönlichen Integrität und Autonomie sowie zur Bildung von nachhaltigen und tragfähigen Unterstützungsnetzwerken zentral.

Eine fachlich fundierte, koordinierende Beratung und Begleitung kann durch die Spitex geleistet werden – dafür müssen aber entsprechende Voraussetzungen und vor allem kompetentes Personal verfügbar sein. Nebst einer ressourcen- und supportorientierten Pflegekultur braucht es von Seiten der Spitexorganisationen einen entsprechend gestalteten Rahmen, in dem Mitarbeitende MmD in einer hohen Kontinuität im Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung und Fürsorge angemessen begleiten können. Damit kann einerseits über den Beziehungsaufbau eine gezieltere Arbeit mit den Betroffenen und ihren Familien gewährleistet werden, und andererseits können koordinative Aufgaben effektiver ausgeführt werden. In diesem Prozess ist eine vorausschauende Planung zentral. So können auch die Ziele und Bedürfnisse der Betroffenen bestmöglich berücksichtigt und das entsprechende Netz dazu aufgebaut werden.

## Spitex-Pflegefachpersonen zu Demenz Coaches befähigen

Spitex-Pflegefachpersonen können solch beratende, begleitende und koordinierende Rollen übernehmen – wenn sie sich nicht ‚nur‘ als Pflegenden, sondern insbesondere als Coaches verstehen. Dazu werden sie in den Kursen des Projekts „Entwicklung und Qualifizierung von Demenz Coaches in der Spitex“ ausgebildet. Demenz Coaches sind nach unserem Verständnis Pflegefachpersonen auf Tertiärstufe, die bei MmD sorgfältig den individuellen Pflege- und Betreuungsbedarf abklären, den entsprechenden Massnahmenplan erstellen und dabei Bedingungen schaffen, die die Betroffenen und Angehörigen in die Entscheidungsprozesse einbeziehen. Dies geschieht explizit unter Berücksichtigung der Werthaltungen, Interessen und Rechte der Klientinnen und Klienten. Die Coaches koordinieren als Bindeglied zwischen Betroffenen, Angehörigen, dem sozialen Umfeld und weiteren Fachpersonen die Dienstleistungen. Gleichzeitig sind sie direkt in Pflege- und Betreuungsaufgaben involviert und fördern dabei den Erhalt der Lebensqualität, Selbständigkeit und Unabhängigkeit von Betroffenen. Auch im Management von Krisensituationen, Selbst- und Fremdgefährdung und der Gestal-

tung von Übergängen – zum Beispiel von zu Hause in ein Pflegeheim – haben die Coaches eine wichtige Beratungsfunktion. In ihren Tätigkeiten reflektieren sie laufend ihre Haltung gegenüber den Betroffenen im ethischen Spannungsfeld zwischen Sicherheit und Autonomie und beziehen im inter- und intraprofessionellen Team Stellung. Grundlage der Arbeit der Coaches ist immer die Beziehungsgestaltung und der Vertrauensaufbau. Um dies zu ermöglichen, ist die Kontinuität in der Pflegebeziehung zentral.

## Recovery-orientiertes Coaching in der Dementia Care

Professionell Pflegenden und Betreuenden stehen, was ihre Haltung gegenüber MmD und ihren Angehörigen betrifft, in einer besonderen Verantwortung, denn ihre Haltung wirkt sich unmittelbar auf die Lebensqualität der gepflegten und betreuten Personen aus (Steffen Bürgi & Soom Ammann 2018). Pflegefachpersonen können Betroffene und Angehörige mit ihrer Expertise stützen, sie können ermöglichen, dass MmD je nach ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten selbstbestimmt zu Hause leben können – wenn sie ihre Rolle weniger als fürsorglich bestimmend sehen, sondern als unterstützend und ermöglichend.

Für die Weiterbildung zum Demenz Coach wurde der aus der Psychiatrie stammende und im anglophonen Raum schon sehr breit angewandte Recovery-Ansatz gewählt. Dieser baut auf eine konsequent verfolgte Betroffenenperspektive und weist den Professionellen eine primär an den Bedürfnissen und Prioritäten der Betroffenen orientierte Coaching-Rolle zu. Von Beginn weg sollen Schlüsselemente von Recovery wie Hoffnung, Selbstbestimmung und Erhalt der Persönlichkeit Betroffene und Angehörige dabei unterstützen, mit den zunehmenden kognitiven Beeinträchtigungen und vor allem mit den daraus entstehenden Folgen im Alltag umgehen zu lernen. Auch der Abbau von Ängsten ist ein wichtiges Element des Coachings. Mit diesen Schlüsselementen, die die Gestaltungsmöglichkeiten des Individuums ins Zentrum stellen, erweitert der Recovery-Ansatz bestehende Versorgungskonzepte. Zudem kann die Umsetzung dieses Ansatzes die Lebensqualität von MmD und deren Angehörigen steigern.

Für Entscheidungsfindungsprozesse im Spannungsfeld zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung braucht es in der Spitex Fallbesprechungen in den Teams und Gespräche, zum Beispiel Rundtischgespräche, mit allen Involvierten. Dabei geht es darum auszuhandeln, wer was braucht und wie die Anliegen insbesondere der Betroffenen und deren Angehörigen als ‚unit of care‘ möglichst berücksichtigt werden können. Betroffene sollen, wenn immer möglich, an den Gesprächen teilnehmen, damit sie nach ihren Möglichkeiten partizipieren können. Die Führung solcher Gesprächssettings ist herausfordernd, eine gute Moderation trägt entscheidend zu deren Gelingen bei. Das Vorbereiten und Üben dieser Aufgabe ist deshalb

ein wichtiger Bestandteil des Demenz-Coach-Bildungsprogramms für Spitex-Pflegefachpersonen, das von den Teilnehmenden auch sehr geschätzt wird.

## Erfahrungen mit den Demenz Coach-Kursen

Von 2017 bis Ende 2019 hat das Wissenszentrum Schönberg in Kooperation mit der Berner Fachhochschule zwei Pilotkurse durchgeführt. Insgesamt haben 30 diplomierte Pflegefachpersonen aus zwölf öffentlichen Spitexorganisationen des Kantons Bern die Weiterbildung zum Demenz Coach besucht. Die Weiterbildung sowie die Erfolgsfaktoren für eine wirkungsvolle und nachhaltige Implementierung der Demenz Coaches in den Spitexorganisationen wurden von der Berner Fachhochschule evaluiert. Die Ergebnisse zeigen, dass der Recovery-Ansatz für das Coaching von MmD als vielversprechend angesehen werden kann. Die Recovery-orientierte Haltung ist, wie Haltungen grundsätzlich, anspruchsvoll zu vermitteln. Sie kann nicht nur kognitiv erlernt, sondern muss auch geübt werden. Die Pilotkurse setzen deshalb auf Fallbesprechungen, Rollenübungen sowie auf Praxisbegleitungen mit anschließender Reflexion der eigenen Praxis. Diese Vermittlungsstrategie ist zwar aufwändig, bewährt sich aber sehr. Erst in der Anwendung im Berufsalltag und in der Reflexion darüber, so betonen einige der Teilnehmenden, werde nachhaltig verständlich, wo das Potenzial einer Recovery-orientierten Haltung gegenüber MmD liegt und wie sich die Praxis der Spitex dadurch verändern kann. Eine Teilnehmerin des zweiten Pilotkurses umschreibt dies im Interview wie folgt: „Ich versuche wirklich immer in die Schuhe der Betroffenen zu stehen, und zu überlegen, wie es für mich wäre, wenn einfach jemand sagen würde: ‚Jetzt musst du ins Heim.‘ Auch aus Sicht der Angehörigen zu überlegen, wen es überhaupt stört. Ich bin schon bewusster geworden für die Ressourcen. Zu schauen, was geht denn alles. Das verändert die Praxis natürlich massiv, ob du so denkst, oder ob du von Anfang an sagst: ‚Nein, das geht nicht, das ist gefährlich.‘“

Die Evaluation der Pilotkurse zeigt aber auch sehr deutlich, dass es nicht ausreicht, einzelne Demenz Coaches zu schulen, um die Versorgungspraxis zu ändern und das Ziel einer betroffenenorientierten, Lebensqualität fördernden Begleitung von MmD zu erreichen. Es braucht das ganze Team, die ganze Organisation, die mitzieht. Innerhalb der Spitexorganisationen müssen also entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit der Coaching-Prozess wirksam implementiert werden kann. Dies bedingt eine neue Versorgungsstruktur, in der die geschulten Fachpersonen die kontinuierliche Wegbegleitung von MmD und ihrer Angehörigen übernehmen und auch andere Mitarbeitende mit an Bord holen können. Die Schaffung von gut koordinierten Demenzteams und ein Augenmerk auf das Entwickeln einer gemeinsamen Haltung im Team scheint sich zu bewähren. Regelmässige Rundtischgespräche mit Betroffenen und Involvierten tragen dazu bei, dass auch unkonventionelle Pflege- und Betreuungsarrange-

ments vom ganzen Unterstützungsnetz mitgetragen werden. Zudem, so zeigt die Evaluation, braucht es Investition in sorgfältige Abklärung, Pflegeplanung, Dokumentation und Argumentation gegenüber den Krankenkassen, um die Abrechenbarkeit der dafür notwendigen Spitex-Leistungen zu gewährleisten.

## Auch die Rahmenbedingungen müssen sich ändern

Diese Thematik der Abgeltung von erforderlichen Leistungen in der Pflege und Begleitung von MmD ist herausfordernd für die Demenz Coaches. Sie erkennen zwar den Unterstützungsbedarf der Betroffenen und Angehörigen, haben aber aufgrund der teilweise unklaren Finanzierung des Betreuungs- und Pflegeaufwandes demenzerkrankter Menschen teilweise eingeschränkte Handlungsmöglichkeiten. So benötigen gewisse Pflegeleistungen wie beispielsweise Duschen bei MmD mehr Zeit als bei Menschen ohne Demenz. Auch pflegenaher Leistungen, wie die Unterstützung rund ums Essen und Trinken, geben immer wieder Anlass zu Diskussionen bezüglich Abrechenbarkeit über die Krankenpflege-Leistungsverordnung. Zudem können Beratungen bzw. Massnahmen zur Entlastung der Angehörigen gar nicht oder nur zum Teil über die obligatorische Krankenpflegeversicherung abgerechnet werden. Die Diskrepanz zwischen dem, was angebracht wäre, und der manchmal unklaren Abrechnungssituation kann bei Pflegenden moralischen Stress und ein Gefühl von Hilflosigkeit auslösen. Um die oben erwähnten, bisher nicht oder nicht eindeutig vergütbaren Leistungen, die in der Demenzpflege und -betreuung so zentral sind, abzubilden und angemessen abzugelten, wurden im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie von Leistungserbringern konkrete Vorschläge für eine KLV-Änderung formuliert – ein konkreter Entscheid von Seiten des Bundes steht allerdings noch aus.

## Weiterentwicklung zum Bildungsprogramm

Eine dritte Durchführung des neuntägigen Kurses mit anschliessenden Praxisbegleitungen für diplomierte Pflegefachpersonen der Spitex ist dieses Jahr geplant. Systemisch gesehen ist es entscheidend, dass für eine nachhaltige Umsetzung auch weitere Spitex-Mitarbeitende qualifiziert werden. Deshalb soll in der Weiterführung des Projekts ein angepasstes, ergänzendes Bildungsangebot für Pflegenden der Sekundär- und Assistenzstufe entwickelt werden. Last but not least soll mit der Weiterführung des Bildungsprogramms der Recovery-Ansatz in der Dementia Care weiterentwickelt und geschärft werden.

## Literatur

- Alzheimer Schweiz (2018). *Demenz in der Schweiz 2018: Zahlen und Fakten*. Zugriff am 21. November 2019 unter [https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer\\_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/2018-CH-zahlen-fakten.pdf](https://www.alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Publikationen-Produkte/Zahlen-Fakten/2018-CH-zahlen-fakten.pdf).
- Biedermann, A., Ackermann G. & Steinmann R. M. (2014). *Via: ein interkantonales Projekt zur Gesundheitsförderung im Alter: Projektabschlussbericht 2010–2013*. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.
- Wegweiser Demenz – Informationen – Informationen für Fachkräfte. Zugriff am 21. November 2019 unter <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/informationen-fuer-fachkraefte/ herausforderung-demenz.html>.
- Höpflinger, F., Bayer-Oglesby, L. & Zumbrunn, A. (2011). *Pflegebedürftigkeit und Langzeitpflege im Alter – Aktualisierte Szenarien für die Schweiz*. Bern: OBSAN.
- Kruse, A. (2010). Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzerkrankter Menschen. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz?* (S. 3–25). Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Kurz, A., Freter, H.-J., Saxl, S. & Nickel, E. (2019). *Demenz: Das Wichtigste: Ein kompakter Ratgeber*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Martin, M., Jäncke, L., Röche, Ch. & Schelling, H. R. (2016). Gesund altern in der Schweiz. *Bulletin SAGW*, 1, 38–39.
- Moor, C., Peng, A. & Schelling, H. R. (2012). *Demenzbarometer 2012: Wissen, Einstellungen und Erfahrungen in der Schweiz: Bericht zu Händen der Schweizerischen Alzheimervereinigung*. Yverdon les Bains: Schweizerische Alzheimervereinigung.
- Perrig-Chiello P., Hutchison, S. & Höpflinger, F. (2011). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Suisse Latine: AgeCare-SuisseLatine*. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.
- Perrig-Chiello, P., Höpflinger, F. & Schnegg, B. (2010). *Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Schweiz: SwissAge-Care-2010*. Forschungsprojekt im Auftrag des Spitex Verbandes Schweiz.
- Steffen Bürgi, B. & Soom Ammann, E. (2018). Demenz-Care zwischen Selbstbestimmung und Fürsorgepflicht. *NOVAcura*, 49(4), 53–55.



**Sandra Sermier**, Gesundheits- und Pflegeexpertin FH, Gerontologin MAS, Wissenszentrum, Zentrum Schönberg, Bern



**Eva Soom Ammann**, Dr. phil. hist., Dozentin angewandte Forschung & Entwicklung und MSc Pflege am Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule BFH