



*Demenz Support Stuttgart
Zentrum für Informationstransfer*

„Expertise Demenz“

Identifikation von Handlungsfeldern

**Auftraggeber: Ministerium für Arbeit und Sozialordnung,
Familie, Frauen und Senioren Baden-Württemberg**

Auftragnehmer: Demenz Support Stuttgart gGmbH

Verfasser/innen:

Peter Wißmann, Dr. Anja Rutenkröger, Beate Radzey, Dr. Gaby Kreutzner, Christina Kuhn,
Ulrike Fischer

Stuttgart, 2013

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Demenz in einer älter werdenden Gesellschaft	5
1.1 Wahrnehmung und Darstellung von Demenz.....	6
1.2 Epidemiologie und Kosten	10
1.3 Kommunale Verantwortung.....	12
1.4 Demenz als zivilgesellschaftliches Handlungsfeld.....	16
1.5 Bildung, Wissensvermittlung, Information.....	18
1.6 Bundesinitiativen.....	21
1.7 Nationale Demenzstrategie und Länderinitiativen	23
2. Mit Demenz leben	28
2.1 Wohnen	29
2.2 Spezielle Wohnformen.....	32
2.3 Nachbarschaft.....	42
2.4 Wohnumfeld und Quartier	45
2.5 Bürgerschaftliches und ehrenamtliches Engagement.....	50
2.6 Mobilität	57
2.7 Selbstbestimmung und Selbsthilfe	61
2.8 Teilhabe und aktiv sein	66
2.9 Technische Unterstützung	72
3. Versorgungsstrukturen	78
3.1 Beratungsstrukturen.....	81
3.2 Ärztliche Versorgung.....	84
3.3 Ambulante Versorgung	86
3.4 Teilstationäre Versorgung	87
3.5 Stationäre Versorgung	89
3.5.1 Nicht-medikamentöse Interventionen.....	93
3.6 Klinische Versorgung	95

3.7 Netzwerke.....	99
3.8 Unterstützung für Angehörige	105
3.9 Exkurs Spezifische Zielgruppen	112
4. Handlungsbedarf.....	119
Zum Abschluss	124
Literatur.....	125

Vorwort

Die hier vorliegende Expertise basiert auf der folgenden Aufgabenbeschreibung gemäß Projektantrag und Projektbewilligung: *Im Rahmen des Projektes „Expertise Demenz: Identifikation von Handlungsfeldern“ sollen in komprimierter Form Erkenntnisse über den aktuellen Diskussionsstand, über Handlungsansätze und -felder sowie über Förderaktivitäten und Projekte im Themenfeld Demenz aufbereitet werden. Im Fokus stehen dabei Aktivitäten von öffentlichen Stellen, von privaten und gemeinnützigen Trägern, von bürgerschaftlichen Initiativen und Stiftungen sowie von Forschungseinrichtungen. Das Projekt bzw. die Expertise sollen dazu beitragen, der Sozialpolitik in Baden-Württemberg Hinweise für sinnvolle Schwerpunktsetzungen und Förderaktivitäten im Themenfeld Demenz zu liefern.*

Die Themenaspekte, die in der Expertise Berücksichtigung finden sollten, wurden vorab festgelegt.

Fachlicher Rahmen

Den inhaltlich-fachlichen Rahmen, auf dessen Hintergrund die Expertise entwickelt wurde, stellen zum einen die sozialpolitischen Vorstellungen und Zielsetzung des Landes Baden-Württemberg und zum anderen der fachliche Hintergrund des ausführenden Instituts, der Demenz Support Stuttgart gGmbH, dar.

Im Koalitionsvertrag, im Entwurf zum „Gesetz für unterstützende Wohnformen, Teilhabe und Pflege (WTPG)“ sowie in weiteren Stellungnahmen des Ministeriums werden u.a. die folgenden zentralen Themen und Ziele formuliert:

- Schaffung wohnortnaher Strukturen
- Neue Wohnformen für Menschen mit Unterstützungsbedarf
- Quartiersentwicklung
- Inklusion, Teilhabe und Selbstbestimmung für Menschen mit Behinderung
- Verbindung von bürgerschaftlichem Engagement und beruflicher Unterstützung
- Neue politische Kultur des Dialogs.

All diese Aspekte spielen in der vorliegenden Expertise eine wichtige Rolle.

Die Demenz Support Stuttgart gGmbH betrachtet in Übereinstimmung mit anderen Experten Demenz nicht primär als medizinisches, sondern als ein soziales Phänomen, dem sich die Gesellschaft des langen Lebens stellen muss und das ein Teil der alternden Gesellschaft ist. Das deckt sich mit den Aussagen führender Wissenschaftler (z.B. Konrad Beyreuther), die – hier bezogen auf die Alzheimerdemenz – diese als bereits immer vorhandenen und auch zukünftig ständigen Begleiter der Menschen begreifen.

Demenz hat viele Gesichter: Diese reichen von Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen und hoher Alltagskompetenz bis hin zu Personen, die vollständig auf Unterstützung durch Dritte angewiesen sind. Diese Vielfalt, aus der teilweise spezielle Anforderungen (z.B. bei Frühdemenz) erwachsen, ist durchgängig zu berücksichtigen.

Eine spezielle Demenzpolitik kann es unseres Erachtens nicht geben. Demenz ist vielmehr Teil der allgemeinen Altersfrage. Die Übergänge zwischen leichten Formen von Gehirnalterung und solchen, die als Demenz bezeichnet werden, sind fließend. Das Interesse der Fachwelt und der Politik an Menschen mit kognitiven Veränderungen darf daher nicht erst mit der Formulierung einer Demenzdiagnose einsetzen oder an ihr festgemacht werden.

Wurden Demenzbetroffene über lange Zeit ausschließlich als Demenzkranke betrachtet und behandelt, konnte sich, angeregt durch die Arbeiten des britischen Sozialpsychologen Tom Kitwood, in den zurückliegenden Jahren immer stärker auch der Blick auf den Betroffenen als Person in der Pflege und Betreuung durchsetzen. Wie von der britischen Expertin Mary Marshall formuliert, muss auch dieser Blick noch einmal geweitet werden: auf die Bürgerin bzw. auf den Bürger mit Demenz. Heute stehen wir vor der Aufgabe, Demenzbetroffene nicht allein mit Dienstleistungen zu versorgen, sondern ihnen die Inklusion und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu eröffnen.

Vorgehen und Struktur der Expertise

Im ersten Schritt der Expertisenerstellung wurde eine ausführliche Literatur- und Medienrecherche zu den vereinbarten Themenaspekten durchgeführt. Die recherchierten Informationen wurden analysiert und zu knappen Texten zusammengefasst. Berücksichtigt wurden dabei vor allem Informationen und Beispiele aus Baden-Württemberg sowie aus ganz Deutschland, wo dies sinnvoll erschien, aber auch aus anderen Ländern. Um die Informationen im Sinne der Expertisenzielsetzung handhab- und nutzbar zu halten, erfolgte bei den meisten Themen eine Konzentration auf die wichtigsten oder auf besonders beispielhafte Aktivitäten, Projekte oder Studien. Ein relevanter Aspekt bei der Themenbearbeitung war, bei welchen Aspekten Landespolitik tatsächlich auch Handlungs- und Gestaltungsoptionen hat. Wichtig war uns durchgängig die (jeweils kurze) Vorstellung möglichst aussagekräftiger Praxisbeispiele mit Anregungscharakter. Am Ende der einzelnen Themenfelder wurde immer eine knappe Einschätzung zum jeweiligen Entwicklungsstand und zum eventuellen Entwicklungsbedarf formuliert. Die Expertise verdichtet diese einzelnen Einschätzungen zum Ende hin noch einmal zu einer Gesamteinschätzung des weiteren Entwicklungsbedarfs.

1. Demenz in einer älter werdenden Gesellschaft

Wie eine Gesellschaft mit ihren schwächeren Mitgliedern, hier: Menschen mit Demenz, umgeht, wird zu einem wesentlichen Teil von dem Verständnis und von den Bildern bestimmt, die sich diese Gesellschaft zu Themen wie Alter, Pflegebedürftigkeit oder Demenz macht. Bilder und Vorstellungen werden wesentlich von den Disziplinen und gesellschaftlichen Agenturen bestimmt, denen die Deutungshoheit über das jeweilige Thema zugesprochen wird. Im Fall der Demenz sind das vor allem die Neurowissenschaften, die Biologie und die Medizin. Eine große Rolle spielen die Medien und mediale Darstellungen, die einerseits Ausdruck des vorherrschenden Bildes und zum anderen auch aktive Gestalter von Bildern und Bewusstsein sind. Nicht umsonst spielen Forderungen nach neuen Bildern eine zentrale Rolle bei allen zivilgesellschaftlich orientierten Initiativen zum Thema Demenz. Und nicht umsonst werden die Medien und mediale Ausdrucksformen dabei immer wieder als wichtiger Ansatzpunkt für Veränderungsprozesse genannt.

Zum quantitativen Umfang des Phänomens Demenz trifft die Epidemiologie Aussagen. Bei diesen Aussagen handelt es sich dabei nie um gesichertes Wissen, sondern immer nur um Prognosen und Einschätzungen, die zum Teil durchaus differieren. Auch Aussagen zu den Kosten der Demenz und deren Verteilung auf unterschiedliche Akteure hängen von der jeweiligen Berechnungsgrundlage und -vorgehensweise ab. Beide, also epidemiologische sowie finanzielle bzw. ökonomische Prognosen sind jedoch wichtig, um sich eine Vorstellung vom Gesamtumfang der Herausforderung Demenz machen zu können.

In den zurückliegenden Jahren haben die jeweils zuständigen politischen Ministerien auf Bundesebene eine Reihe von Initiativen ergriffen oder Programme aufgesetzt, mit denen ein Beitrag zur Verbesserung der Situation und der Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen geleistet beziehungsweise Lösungen für die demografische Herausforderung gefunden werden sollten. In diesem Zusammenhang sind Beratungseinrichtungen aufgebaut, Mehrgenerationenhäuser initiiert und Dialogprozesse in Gestalt von Demografieipfeln und Allianzen für Menschen mit Demenz eingeleitet worden. Aus der nationalen Allianz für Menschen mit Demenz soll ein nationaler Demenzplan für Deutschland entstehen. In einer Reihe anderer Länder existieren bereits solche Demenzpläne, so dass sowohl auf Bundesebene als auch auf Ebene der Bundesländer aus diesen Erfahrungen und Erkenntnissen Schlüsse für die eigene Strategie gewonnen werden können.

1.1 Wahrnehmung und Darstellung von Demenz

„Demenz ist alles andere als leicht, aber die Art und Weise, wie wir Demenz wahrnehmen und an Demenz herangehen, macht alles noch viel schlimmer“ (Anne Basting 2012). Wenn hier die „Wahrnehmung“ von Demenz ins Blickfeld gerückt wird, dann meint dies vor allem gesellschaftlich kursierende Vorstellungen, Bilder, Stereotypen und Muster, welche die Einordnung und das Verständnis eines Phänomens steuern. Ohne Zweifel ist die gesellschaftliche Wahrnehmung heute stark von einer biomedizinischen und, wie Kritiker betonen, einer medikalisierten Perspektive geprägt (stellvertretend: Kitwood 2000). In der bundesdeutschen Öffentlichkeit waren die Begriffe „Demenz“ bzw. „Alzheimer“ bis in die 80er Jahre hinein noch weithin unbekannt. Man sprach von „Verkalkung“ oder „Altersverwirrung“, wenn sich bei älteren Menschen Veränderungen zeigten, die heute unter dem Etikett „Demenz“ firmieren. Hier hat sich in einem Zeitraum von knapp 30 Jahren, eine markante Wahrnehmungsveränderung vollzogen. Allerdings spricht vieles dafür, dass die mit dieser Wahrnehmungsveränderung verbundene Medikalisierung der besagten Veränderungsprozesse die gesellschaftliche Abwehr wie auch die soziale Isolation der Betroffenen nicht verbessert hat.

Demenz stellt eine gesellschaftlich und kulturell geprägte Erscheinung dar, die aufs Engste mit der Herausbildung unserer älter werdenden Gesellschaft verbunden ist: „Krankheiten sind keineswegs ein rein biologischer Zustand, und ihre Definition, ihr Auftauchen und Verschwinden in der Geschichte sowie ihre Behandlung sind nicht lediglich auf Entwicklungen innerhalb der Medizin zurückzuführen. Bei jeder Krankheit handelt es sich um etwas, das eng mit gesamtgesellschaftlichen Veränderungen zusammenhängt und durch die jeweilige Kultur und Gesellschaft geprägt wird“ (Hörschelmann 2007, S. 59). Diese Erkenntnis hat sich in Deutschland jedoch noch nicht flächendeckend durchgesetzt.

Demenz und Angst

Laut einer Forsa Untersuchung aus dem Jahr 2011 hat jeder zweite Deutsche Angst vor einer Demenz. Das hängt zum einen mit der weit verbreiteten Vorstellung vom ‚Verlust des Selbst‘ zusammen. Dies macht jedoch nur einen Teil der Ängste aus, mit denen das Phänomen Demenz besetzt ist. In einer kleinen Studie hat Anne Basting (2012) eine Gruppe mit Demenz befasster Menschen (Ärzte, professionell Pflegende, pflegende Angehörige) sowie Studierende befragt, die kaum mehr als den Begriff Demenz kannten. Dieser bescheidene Versuch förderte fünf zentrale Ängste zutage: (1) die Angst, eine Last zu sein; (2) die Angst vor dem Unbekannten; (3) die Angst vor Kontrollverlust; (4) die Angst davor, Opfer von Gewalt und Raub zu werden und (5) die Angst vor einer sinnlosen Existenz. Wie Basting darlegt, macht der gesellschaftlich weit verbreitete Angstreflex die Erfahrung von

Demenz schlimmer. Und, so wäre hinzuzufügen, sie steht einem guten, mitmenschlichen und mitbürgerlichen Umgang mit den Betroffenen vehement im Weg.

Altersfeindlichkeit und Stigmatisierung

In Wahrnehmung wie auch Darstellung von Demenz hat sich in den zurückliegenden Jahren einiges getan. Dennoch muss konstatiert werden, dass nach wie vor Altersfeindlichkeit und die Stigmatisierung psychischer Beeinträchtigungen in der Abwehr von Demenz zu einer wirkmächtigen Allianz koalieren (Milne 2010). Altersbezogene Voreingenommenheit wirken sich einer Reihe US-amerikanischer Studien zufolge äußerst schädlich auf die Betroffenen aus. Betagte Menschen, die gesellschaftlich vorhandene negative Altersstereotype oder Bilder verinnerlichen, haben eine um 7,5 Jahre verkürzte Lebenserwartung (Levy et al. 2002). Sie wirken wie eine mehrstufige Barriere, die der sozialen Einbeziehung alter Menschen entgegensteht und ihre Wahrnehmung von Chancen erschwert. Altersdiskriminierung trägt insbesondere zu Gefühlen der Wertlosigkeit und Verzweiflung bei und senkt das Selbstwertgefühl und die Erwartungen (an das Leben und an sich selbst). Sie schränkt den Zugang zu Dienstleistungen ein und stärkt den Mangel an Achtung gegenüber älteren Menschen (Milne 2010). Altersfeindlichkeit ist eine Manifestation von Altersdiskriminierung. Die negative Rolle von Stigma und Stigmatisierung wird im Kontext Demenz noch nicht allzu lange anerkannt (Milne 2010). Bemerkenswert ist jedoch, dass die Politik im Vereinten Königreich (UK) nicht nur dem Thema Demenz oberste Priorität in der Gesundheitspolitik zuerkennt, sondern auch den Abbau der Stigmatisierung der Betroffenen als eines der zentralen Ziele der Nationalen Demenzstrategie benannt hat! Auch die WHO anerkennt, dass die Stigmatisierung von Menschen mit Demenz weit verbreitet ist und dies weitreichende Konsequenzen zeitigt. Stigmata verstärken sowohl das von den Betroffenen erlebte Leid, als auch ihre bereits bestehende Beeinträchtigung noch zusätzlich (Thornicroft 2006). Im Falle von Demenz ist es, neben der erwähnten Altersdiskriminierung, insbesondere die psychische Beeinträchtigung, die zur Stigmatisierung der Betroffenen führt. Laut Keating (2006) sind Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen generell der Stigmatisierung ausgesetzt, wobei dies im Kontext von Demenz eine besondere Wirkmächtigkeit zu besitzen scheint (Milne 2010, S. 228). Hervorzuheben ist auch der Prozess der sekundären Stigmatisierung: dieser betrifft die Angehörigen und schließt u.a. deren soziale Isolation ein (Betts Adams/McClendon, 2006; Bowling/ Gabriel 2007). Nicht zu vergessen ist schließlich der Prozess der Selbst-Stigmatisierung, in dem die betroffene Person das Stigma annimmt und verinnerlicht: ein fataler Prozess, der die Person mit Demenz dazu bringt, im Verborgenen zu bleiben und sich aus sozialen Kontakten zurückzuziehen (Milne/Peet 2008).

Mediale Darstellungen

Mediale Darstellungen von Demenz zu erforschen – die Bedeutung dieses Handlungsfeldes ist im bundesdeutschen Kontext noch nicht erkannt. Der 6. Altenbericht zum Thema „Altersbilder“ (BMFSFJ 2010) widmet zwar ein Kapitel den medialen Darstellungen des Alters, die Demenz-Thematik bleibt dort jedoch ausgespart. Auffällig häufig ist mit Blick auf demenzbezogene Repräsentationen die Fülle an Websites unterschiedlicher Organisationen im Feld Demenz, die in Form listenhafter Zusammenstellungen auf themenbezogene mediale Produkte (fiktionale und nicht-fiktionale) hinweisen. Was hier jedoch durchgehend fehlt ist ein Eingehen auf deren Qualität, Überlegungen zu inhaltlicher und ästhetisch-darstellerischer Angemessenheit oder auf problematische Darstellungsstrategien. Das ist bedauerlich, wie gerade fiktionale Produkte einen aussichtsreichen Zugang bieten, um auch Menschen anzusprechen, die die Auseinandersetzung mit der Thematik ansonsten eher scheuen. Ein gutes Beispiel für populäre Darstellungsformen stellt die DVD-Box "Demenz - Filmratgeber für Angehörige" dar. Im Zentrum steht der Spielfilm „Eines Tages“ mit Horst Janson und Annekathrin Bürger in den Hauptrollen. Die Box beinhaltet neben dem Spielfilm zwei weitere DVDs mit zwölf Themenfilmen sowie eine CD-ROM mit Materialien und Textinformationen zu den Themenfilmen, Dokumente, Checklisten, wichtige Adresse und Links zu interessanten Internetseiten. An der Entwicklung und Finanzierung waren zahlreiche Partner beteiligt (u.a. das Sozialministerium und die Pflegekassen in NRW).

<http://www.einestages.lvr.de/info.html>

Ein weiteres Beispiel ist die DVD-Box „Zeit des Vergessens“. Sie arbeitet ebenfalls mit (kurzen) Spielfilmen, einem Bilderbuchkino für Kinder sowie einem umfangreichen und gut verständlichen Informations- und Materialteil und ist vor allem zum Einsatz in Schulen sowie in der außerschulischen Jugend- und Erwachsenenbildung geeignet: <http://www.matthias-film.de/product/de/Identitaet-Liebe-Sucht/ZEIT-DES-VERGESSENS-.html>

Der alternative „Bezugsrahmen“- Ansatz

In Belgien hat sich die König Baudouin Stiftung einen Partner im Bereich der Medienwissenschaften gesucht. Zusammen mit Kollegen analysierte Baldwin van Gorp von der Universität Leuven zunächst die in den Medien vorherrschenden negativen Stereotypen über Demenz, die in der wissenschaftlichen Diskussion als sogenannte „frames“, d.h. Bezugsrahmen oder gedankliche Bezugsgerüste bezeichnet werden. Negative Bilder, so die Forscher, beeinträchtigen die Lebensqualität der Betroffenen in sehr starker Weise. Sie wirken auf die Haltungen in ihrem näheren Umfeld und fügen sich letztendlich in das Bild ein, das die betroffene Person von sich selbst oder von seiner eigenen Identität hat. Das Team konnte sechs derartige Bezugsrahmen identifizieren. Ein weiterer Teil der Analyse befasste sich mit

innovativen Darstellungen aus dem Bereich Demenz, die hilfreiche Sichtweisen auf das Thema kommunizierten. Hieraus entwickelte das Forscherteam sechs alternative Perspektiven oder Bezugsrahmen (sog. „counter-frames“).

Beispiel für einen Bezugsrahmen (frame): Der Angreifer

Hier wird Demenz als heimtückischer Angreifer gesehen, der vom Leben eines Menschen Besitz ergreift und die Erinnerung auffrisst. In diesem Fall muss man den Angreifer (die Krankheit) bekämpfen. Diesen frame findet man in allen kriegerischen Metaphern, wie sie sehr gerne verwendet werden. Er glorifiziert den heldenhaften Kampf gegen die Krankheit, den Kampf gegen die Demenz.

Beispiel für einen alternativen Bezugsrahmen (counter-frame): Der seltsame Weggefährte

Man kann lernen, mit Demenz umzugehen. Die Krankheit trifft einen mitten im Leben und man muss sich für den Rest des Lebens mit ihr arrangieren. Auch muss man lernen, wie man mit diesem aufdringlichen Weggefährten umgeht und sich dabei gleichzeitig so viel Eigenständigkeit wie möglich bewahrt. Diesen counter-frame findet man in Redewendungen wie ‚mein Freund Alzheimer‘, ‚ein Abenteuer‘, ‚ein fremder Mitbewohner‘. Das Ziel ist, sich den Bezugsrahmen (frames) bewusst zu werden, die man (unbewusst) bevorzugt – und damit auch der Bilder und Werte, die dahinter stecken – und alternative Formen der Kommunikation zu entwickeln.

In Zusammenarbeit mit einer Kommunikationsagentur wurden die Ergebnisse dieser Arbeit in eine Online-Testkampagne umgesetzt und an einem repräsentativen Querschnitt der belgischen Bevölkerung validiert. Als Mitglied der Europäischen Stiftungsinitiative in Sachen Demenz (EFID) brachte die König Baudouin Stiftung die Ergebnisse dieser Arbeit in EFID ein. Die Arbeit wurde einem internationalen Expertenkreis vorgestellt und von diesem diskutiert. In Deutschland entstand auf Basis des englischsprachigen Projektberichts das Papier „Ich bin noch immer derselbe Mensch: Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz“, das auf der Website der Robert Bosch Stiftung abgerufen werden kann und eine gute Grundlage für Überlegungen zu veränderten Kommunikations- und Darstellungsformen in der deutschen Praxis und Öffentlichkeit darstellt (De Rynck et al. 2011): http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere_Framing.pdf

Einschätzung

Trotz unbestreitbarer positiver Veränderungen in der Wahrnehmung und in der medialen Darstellung von Demenz ist das gesellschaftlich vorherrschende Bild immer noch negativ

und defizitär geprägt. Medien können eine wichtige Rolle bei der Entwicklung alternativer Sichtweisen spielen. Der Alternative Bezugsrahmen-Ansatz kann eine hilfreiche Grundlage für Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit, der medialen Darstellung und der Kommunikation über Demenz für Politik, Verbände, Institutionen und weitere Akteure im Umfeld des Themenkreises Demenz darstellen.

1.2 Epidemiologie und Kosten

Aktualisierte Zahlen liegen von Ziegler und Doblhammer (2009a; 2009b) auf Basis einer Stichprobe von 2,3 Mio. Krankenversicherten aus dem Jahr 2002 vor. Setzt man die ermittelten Prävalenzraten in Bezug zu den für das Jahr 2007 gültigen Bevölkerungsdaten, so ergibt sich ein Krankenstand von ca. 1,07 Mio. über 60-jähriger Personen mit einer mittleren bis schweren Demenz in Deutschland. Im Unterschied dazu geht Alzheimer Europe (2009) von einer höheren Zahl an Betroffenen für Deutschland aus. Hier ist die Rede von 1368 330 (1,4 Mio.) Menschen mit Demenz. Grundlage der Zahlen von Alzheimer Europe ist die EuroCode Studie (European Collaboration Dementia), in der Daten aus 17 in Europa durchgeführten epidemiologischen Studien zusammenfassend ausgewertet wurden (vgl. Reynish et al. 2009). In Baden-Württemberg leben Schätzungen zufolge 184 440 Menschen mit Demenz (Bickel 2012).

Ergebnisse aktueller internationaler Studien

Im Sommer diesen Jahres machten zwei Studien aus dem westeuropäischen Ausland von sich reden, die in Richtung eines Korrekturbedarfs bezüglich der prognostizierten Erwartungen gedeutet wurden: eine englische Untersuchung (Matthews et al. 2013) und eine Untersuchung aus Dänemark (Christensen et al. 2013), deren Ergebnisse beide im Juli im renommierten Wissenschaftsjournal The Lancet online veröffentlicht wurden.

Im Ergebnis zeigt sich in der dänischen Studie (mit insgesamt 3846 Teilnehmenden) ein signifikant besseres Abschneiden der jüngeren Kohorte in beiden kognitiven Testungen. Bei den Tests zur körperlichen Leistungsfähigkeit zeigte sich keine konsistente signifikante Verbesserung. Aktuelle Forschungsstände heranziehend lassen sich, so die Autoren, diese Entwicklungen vor allem einer verbesserten Bildung in Kombination mit einer generell verbesserten Ernährung, einem weniger an Infektionserkrankungen, besseren Arbeitsumgebungen und einem Mehr an intellektueller Stimulation erklären. Entgegen gängigen Annahmen in der Forschung war das bessere Abschneiden in Bezug auf die kognitiven Funktionen jedoch nicht mit einer Verbesserung der Depressionswerte verbunden.

Die britische Studie (Matthews et al. 2013) basierte auf einer Wiederholung einer zwischen 1989 und 1994 durchgeführten großen Untersuchung in sechs ausgewählten Regionen von England und Wales zur kognitiven Gesundheit von über 65jährigen Personen. CFAS II wiederholte von 2008 bis 2011 diese Untersuchung in drei der vormals ausgewählten Regionen. Im Vergleich zeigte sich in der zweiten Untersuchung eine niedrigere Demenz-Prävalenz, als aufgrund der Ergebnisse von CFAS I zu erwarten gewesen wäre. Unterm Strich bestätigt die Studie nach Ansicht ihrer Autoren die Existenz eines Kohorten-Effekts in der Demenz-Prävalenz.

Mit Blick auf Demenz und die Bedeutung der beiden Studien für die bundesdeutsche Entwicklung ist Vorsicht geboten. Die britische Studie hat eine längst fällige Aktualisierung der dortigen statistischen Grundlagen vorgenommen, die nach Angaben der Autoren 20 Jahre alt sind (Matthews et al. 2013). Insgesamt scheint es ratsam, sich die Einschätzung des bereits erwähnten Forscherteams des DZA (Ziegelmann et al. 2011) anzueignen, wonach Hochaltrigkeit in allen großen Studien zum Thema Alter(n) unterrepräsentiert ist und die erwähnten Studien, wie auch die zeitgleich erschienenen Ergebnisse der Heidelberger „Hundertjährigenstudie“ vor allem in diesen Kontext einzuordnen.

Prognose zur Demenzentwicklung für Deutschland

Je nach Prognoseannahme beträgt die Prävalenzrate im Jahr 2050 zwischen 1,5 und 3 Millionen Menschen mit Demenz. Mit Blick auf die in der Forschung vertretenen Thesen stellen Werte über 2 Millionen dabei eine Expansion und Werte unter 2 Millionen eine Kompression der Morbidität dar. Entscheidend für den zukünftigen Anstieg der Zahl Demenzerkrankter sind (1) die steigende Lebenserwartung sowie (2) die Alterung großer Geburtskohorten. Änderungen in der Höhe der Demenzprävalenz können den Anstieg abschwächen, aber nicht aufheben. Wie Doblhammer et al. (2012) betonen, divergieren die weltweiten Prognosen stark in ihren Ergebnissen, was sowohl unterschiedlichen Annahmen als auch den zugrunde gelegten Basisjahren für die Prognosen geschuldet ist.

Kosten und Zukunftsfähigkeit

Unter Kostengesichtspunkten gehört Demenz zu den teuersten Krankheitsgruppen im höheren Alter, was mit dem erheblichen Pflegebedarf begründet ist. Zieht man einen Vergleich zu anderen chronischen Krankheiten zeigt sich, dass ca. 7 % der Personen Pflege benötigen, bei schwerer Demenz sind es bis zu 80 % (Doblhammer et al. 2012).

Konservativen Schätzungen zufolge betragen die Gesamtkosten in Deutschland pro Jahr 43.700 € pro Demenzbetroffenen (Hallauer et al. 2000). Die Familien tragen mit zwei Dritteln

den überwiegenden Teil der Kosten. Die jährliche Belastung für einen Haushalt liegen anfangs durchschnittlich bei 13.000 € jährlich, steigern sich dann aber im fortgeschrittenen Zuständen bis auf 70.000 € (Dibelius 2012). Gerade die indirekten Kosten wie Erwerbsausfälle oder Frühberentungen führen zu hohen Kostenbelastungen. Die öffentlichen Kostenträger (Pflegeversicherung und Krankenversicherung) übernehmen nur ein Drittel der Kosten. Im Gesamthaushalt des Gesundheitswesens werden lediglich 3,7 % der Kosten für das Themenfeld Demenz aufgebracht.

Demenz wird eine wichtige Zukunftsaufgabe für Deutschland sein. Es stellt sich die Frage wie das deutsche Sozial- und Gesundheitssystem darauf vorbereitet ist. Deutschland wird als ein konservatives Wohlfahrtsystem bezeichnet, das auf einem familienbasierten Pflegesystem basiert (ähnlich wie Österreich, Schweiz, Italien). Sowohl die nordischen Länder als auch Niederlande können einem servicebasierten Pflegesystem zugeordnet werden und sind nach vielfacher Experteneinschätzung Vorreiterländer in punkto Sozialsystem (Heintze 2012). So genießt die Altenpflege in diesen Ländern deutlich höhere soziale als auch finanzielle Anerkennung. In Schweden, Dänemark und Norwegen liegt der Anteil der Pflegeausgaben am BIP beispielweise zwischen 1,8 % bis nahezu 4 % während sie in Deutschland unter 0,8 % des BIP ausmachen (Heintze 2012). Diese Hintergrundinformationen berücksichtigend lassen sich Überlegungen aufnehmen auf welche Weise Deutschland bzw. das Land Baden-Württemberg davon lernen und profitieren könnte.

1.3 Kommunale Verantwortung

Spätestens mit Inkrafttreten der Pflegeversicherung (SGB XI) und den in ihr zum Ausdruck kommenden neuen Ordnungsprinzipien im Bereich sozialer und gesundheitlicher Versorgungssysteme im Jahr 1995 ist es in Deutschland zu einer Verschiebung von Kompetenzen zwischen den Kommunen, übergeordneten Ebenen (z.B. Bund, Bundesgesetzgebung) und den Akteuren des Marktes gekommen. Der Sozialpsychologe Klaus Dörner bezeichnet die Kommunen in diesem Zusammenhang als Modernisierungsverlierer. So sei die finanzielle Verantwortung für das Helfen von den Kommunen ‚hochgezont‘ (Dörner 2007) worden, entweder auf eine mittlere Ebene, beispielsweise von Landschaftsverbänden, oder auf die staatliche Ebene von Sozialministerien. Mit Blick auf die Aufgabe, den demografischen Wandel aktiv zu gestalten, wurde diese Entwicklung in den zurückliegenden Jahren jedoch immer stärker kritisch hinterfragt und die spezifische Rolle und Verantwortung der Kommune ins Blickfeld gerückt.

In Anlehnung an Naegele (2013) kann gesagt werden: Die Kommune ist der Ort, an dem der demografische und soziale Wandel real stattfindet, seine Konsequenzen greifbar werden.

Sie sind der Ort, wo Probleme gelöst werden oder kumulieren. Auch wenn der Bundesgesetzgeber anderen, so insbesondere den Ländern oder den Pflegekassen, Aufgaben, die örtliche Ebene betreffend zugewiesen hat, sind die Kommunen weiterhin in erster Linie zuständig für die soziale und infrastrukturelle Daseinsvorsorge der Bürgerinnen und Bürger aller Alters- und Bevölkerungsgruppen. Der fünfte Altenbericht spricht in diesem Zusammenhang von einer kommunalen Vorleistungsverpflichtung (BMFSFJ 2005). Diese besondere Zuständigkeit der Kommunen ist explizit politisch gewollt. Föderalismus- und Subsidiaritätsprinzip als tragende Elemente der politischen und Gesellschaftsordnung in der Bundesrepublik weisen den Kommunen als der kleinsten politischen Einheit („örtliche Träger“) klare Verantwortlichkeiten zu (siehe den § 28 II des Grundgesetzes): „Die Kommunen sind im Rahmen ihrer Selbstverwaltung politisch zuständig für die Anliegen der örtlichen Gemeinschaft“.

Eine von der Bertelsmann Stiftung (2005) durchgeführte Befragung von Bürgermeistern erbrachte alarmierende Ergebnisse: 72,1 % der Kommunen schätzten das Thema demografischer Wandel zwar als wichtig oder sehr wichtig ein, jedoch nur 32,1 % behandelten das Thema auch mit hoher Priorität. Und während es in fast allen Großstädten eine kommunale Altenhilfeplanung gibt, haben kleine und mittlere Städte sowie viele Landkreise diesbezüglich große Defizite.

Gleichwohl: dass die Kommune sich angesichts wachsender Zahlen älterer sowie auch demenziell veränderter Menschen der demografischen Herausforderung aktiv stellen und wieder stärker zu einem zentralen Player werden muss, kann als weitgehend akzeptierte Erkenntnis gewertet werden. Das gilt – wenn bisher auch noch seltener in der Praxis - ebenfalls für das Verständnis von Seniorenpolitik als Querschnittsaufgabe. Eine isolierte Altenhilfe- oder Seniorenpolitik ist im Prinzip obsolet und nicht machbar. Kommunale Seniorenpolitik sollte zwei Perspektiven haben (Ottensmeier 2008):

- Eine primär sozialpolitische Perspektive, die Sicherheits- und Schutzfunktion der Kommunen bei besonderen Bedarfen wie Krankheit, Pflege und Hilfsbedürftigkeit beinhaltet und
- Eine Perspektive, die auf die Förderung der Selbstbestimmung, den Erhalt der Selbständigkeit sowie die Selbst- und Mitverantwortung älterer Menschen zielt.

Kommunalpolitik muss dabei neu gedacht werden: Von der Versorgungs- zur Ermöglichungskultur und -verwaltung mit der Kernkompetenz der Prozessinitiierung, Moderation, Koordination und Vernetzung. Zielsetzung ist dabei der Auf- und Ausbau neuer gemeinwesenorientierter Ansätze sowie strukturell verankerter Kooperationsstrukturen

zwischen professionellen und bürgerschaftlichen Leistungen (Ottensmeier 2008). Dabei wird keine spezielle Demenzpolitik benötigt, aber der Aspekt kognitiver Beeinträchtigungen beziehungsweise Menschen mit Gedächtnisproblemen und Demenz müssen selbstverständlicher Bestandteil von Planung und Handeln auf kommunaler Ebene sein.

Das ist in einer Reihe von Kommunen in Baden-Württemberg bereits Praxis. Von den Städten oder Landkreisen, in denen ein solches Engagement bereits auf eine lange Tradition zurückblicken kann, seien beispielhaft genannt:

Esslingen

Traditionell starkes Engagement im Landkreis, starkes bürgerschaftliches Bewusstsein in der Stadt. Mehrgenerationenhaus dort ansässig. Unterstützung durch Bürgermeister der Stadt, Stabsstelle Bürgerengagement und Senioren sehr aktiv. Veranstaltung Aufbruch 2008, viel beachtete erste „Demenzoffensive“ im Rahmen einer Förderung im Programm „Menschen mit Demenz in der Kommune“ im Jahr 2010 mit starker Öffentlichkeitsarbeit und begleitender Evaluation durch die ortansässige Hochschule (Fachbereich Sozialwesen). Seither kontinuierliche Aktivitäten in diesem Bereich; aktuell wieder neu aufgelegtes Programm „Demenzoffensive“.

Stuttgart

Bereits 2004 Einrichtung von acht gerontopsychiatrischen Diensten, Bereich Versorgung. Verstärkung der Vernetzungsanstrengungen, Gründung der Gerontopsychiatrischen Arbeitsgemeinschaft Stuttgart (2008), großer Schwerpunkt der Aktivitäten im Bereich Demenz (Netzwerk Demenz Stuttgart) u.a. unter Beteiligung der Stadt und des Pflegestützpunktes Stuttgart. Vorbildlicher Wegweiser Demenz entstanden, Web-Auftritt. Vernetzung mit den Stadtteilen und Ankurbelung von Engagement, insbesondere auch kulturellem Engagement, in den einzelnen Stadtbezirken.

Schwarzwald-Baar Kreis

Gutes Beispiel für die Bedeutung interkommunaler Zusammenarbeit; gute Kooperation von Gesundheitsamt und Landratsamt, seit vielen Jahren existiert Arbeitskreis Demenz, zunächst stark auf den Bereich Versorgung ausgerichtet, dann Öffnung der Thematik (siehe Handlungsfeld Zivilgesellschaft) Ausweitung. Einer viel beachteten Demenzkampagne mit niedrigschwelligen Informations- und Kulturangeboten folgt Projekt „Let’s Move“, das durch eine Förderung im Programm „Menschen mit Demenz in der Kommune“ finanziell ermöglicht wurde.

Rems-Murr Kreis

Auf Initiative des Landrats des Rems-Murr Kreises besteht im Landratsamt in Waiblingen seit vielen Jahren die Stelle einer Demenz-Fachberatung. Nach wie vor die einzige ihrer Art im Land. Vielfältiges Engagement der Fachberaterin in einem sehr gemischten (städtisch wie ländlichen Kreis). U.a. auch Durchführung einer Demenz-Kampagne, an der sich viele der Städte und Gemeinden im Landkreis beteiligten (2009). Weiter: Gründung eines Fördervereins Demenz u.v.a.

Ostfildern

Leitstelle für ältere Menschen, erste Demenzkampagne "Wir sind Nachbarn" und daraus erwachsend kontinuierliches Engagement im Bereich Demenz – kulturell angereicherte Angebote, „Erste Hilfe Kurse“ etc. Durch Engagement der Erich und Liselotte Gradmann-Stiftung und unter Beteiligung des Landes hier Bau eines Nachbarschaftshauses. Neben Wohngruppen nach dem Muster der KDA Hausgemeinschaften auch eine mit Hilfe des Engagements kundiger Bürgerinnen und Bürger konzipierte Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz; viel beachtet. Vorbildcharakter und Hoffnungsträger im Hinblick auf die Weiterentwicklung alternativer, bürgerschaftlich getragener Wohnformen. Vielfache Aktivitäten, die Menschen mit Demenz einbeziehen.

Ein viel zitiertes und vorbildhaftes Beispiel für eine Kommune, in der sich Politik und Verwaltung sehr frühzeitig und kontinuierlich mit der demografischen Herausforderung zu beschäftigen begonnen haben, die (älteren) Bürgerinnen und Bürger dabei aktiv einbeziehen und das Thema Demenz sehr gezielt angehen, ist die in Nordrhein-Westfalen gelegene Stadt Arnsberg. Die Ergebnisse ihrer „Lern-Werkstadt“ Demenz sind als Handbuch für Kommunen (2011) veröffentlicht worden.

Einschätzung

Zum einen gibt es sowohl bundesweit als auch in Baden-Württemberg eine Reihe von Kommunen, die sich in beispielgebender Weise den Herausforderungen der demografischen Entwicklung und dem Thema Demenz stellen und die versuchen, neue Wege zu erproben. Für viele trifft das jedoch in keiner Weise zu. Insbesondere kleinere Gemeinden scheinen hiermit überfordert zu sein und benötigen Anregungen und Hilfestellungen. Die Sensibilisierung der Kommunen für eine zukunftsgerichtete Altenpolitik als Querschnittsaufgabe unter Einbeziehung des Themas Demenz bietet erfolgsversprechende Anknüpfungspunkte mit den Aspekten des bürgerschaftlichen Engagements, der Initiierung von Nachbarschaftsstrukturen und der Entwicklung quartiersbezogener Handlungskonzepte (siehe Kapitel 2.3, 2.4)

1.4 Demenz als zivilgesellschaftliches Handlungsfeld

In engem Zusammenhang mit der wachsenden Bedeutung kommunalen Handelns im Bewusstsein von Altenhilfe- und Demenzexperten muss auch die Entwicklung einer zivilgesellschaftlichen Sichtweise auf das Thema Demenz betrachtet werden. Über Jahrzehnte schien es als ausgemachte Sache zu gelten, dass die Deutungshoheit und die Bearbeitungskompetenz zum Thema Demenz allein oder vor allem bei professionellen Experten und Systemen liegen. Als immer deutlicher wurde, dass diese nicht allein und nicht vorrangig in der Lage sind, die damit verbundenen Herausforderungen zu bewältigen, konnte sich die zivilgesellschaftliche Perspektive stärker Gehör verschaffen. Sie bedeutet in ihrer Konsequenz die Aufhebung der zitierten Alleinzuständigkeit von Expertentum und Staat zugunsten einer gemeinsamen Verantwortung von staatlicher (z.B. Kommune, Land, Bund), wirtschaftlicher (z.B. professionelle Dienstleister) und privater (z.B. Familie, Nachbarschaft) Sphäre sowie dem so genannten Dritten Sektor (z.B. Bürgervereine, soziale Bewegungen, Stiftungen). Der Slogan „Demenz geht uns alle an!“ steht für diese Ausrichtung des Blicks. Viele erfreuliche Entwicklungen der jüngsten Vergangenheit wurden stark von zivilgesellschaftlichen Kräften wie Stiftungen und Bürgerassoziationen angeregt und getragen.

Eine besondere Rolle hat dabei die **Robert Bosch Stiftung** gespielt. Unter dem Dach ihrer Initiativwerkstatt „Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz“ hat sie von 2004–2006 Vertreter aus unterschiedlichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens zusammengebracht, um das Thema Demenz ganz neu zu denken und zukunftsgerichtete neue Strategien des Umgangs aus einer zivilgesellschaftlichen Perspektive zu entwickeln. Die Ergebnisse dieser mehrjährigen Arbeit in sieben Themenwerkstätten wurden veröffentlicht (Robert Bosch Stiftung 2007) und fanden ihren Niederschlag in der Gründung der Aktion Demenz.

Die **Aktion Demenz e.V.** (www.aktion-demenz.de) ist eine deutschlandweite bürgerschaftliche Initiative, die sich als Netzwerk versteht. Ziel ist, Mitbürgerinnen und Mitbürger dafür zu gewinnen, sich für Wohlergehen und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihrer Begleiter zu engagieren. In Kooperation mit anderen Initiativen und Organisationen will Aktion Demenz vor allem durch zivilgesellschaftliches Engagement zu einer Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz beitragen. Ein Kernanliegen ist dabei die Beseitigung der Stigmatisierung von Demenz. Gegründet wurde sie 2007 und startete mit einem breit kommunizierten Aufruf zur Schaffung „demenzfreundlicher“ Kommunen. Mit der Veranstaltung „Aufbruch“ (2008) gewann dieser bundesweit Strahlkraft. Der Erfolg der Veranstaltung regt u. a. die Konzipierung des

Programms „Menschen mit Demenz in der Kommune“ an, das durch die Robert Bosch Stiftung finanziert und von Aktion Demenz durchgeführt wird. Das Programm befindet sich in seiner dritten Auflage. Kernpunkt ist ein den reinen Versorgungsgedanken weit hinter sich lassendes Engagement, das unterschiedlichste Formen annehmen kann – vom freiwilligen Einsatz Einzelner für Menschen mit Demenz, über die Verantwortungsübernahme von Organisationen für die Sicherung der mannigfaltigen Formen gesellschaftlicher Teilhabe von Menschen mit Demenz (in Kirchengemeinden, in Kultur, Sport, Freizeit, Geselligkeit) über „beiläufige Hilfeleistungen“ in der Nachbarschaft und dem öffentlichen Leben bis zu Formen der Zivilcourage und Formen der aktiven Zurückweisung von Stigmatisierung. Von den bisher geförderten 79 Projekten (Fördersumme: bis zu 15.000 €) stammen 12 aus Baden-Württemberg. Das Land war an allen Bewerbungen mit insgesamt 78 Projektanträgen beteiligt. Zudem haben in den zurückliegenden Jahren in zahlreichen Kommunen Baden-Württembergs unter dem Stichwort „Demenzfreundliche Kommune“ Awareness-, Informations- und Veranstaltungskampagnen stattgefunden. Übersicht: <http://www.alzheimer-bw.de/veranstaltungen/demenzkampagnen-und-veranstaltungsreihen/demenzkampagnen-archiv>

Drei weitere Akteure, die zur Entwicklung zivilgesellschaftlicher Herangehensweisen an das Thema Alter und Demenz wichtige Impulse leisten, sollen genannt werden. Die Initiative **SONG** – Netzwerk Soziales Neu Gestalten (<http://www.netzwerk-song.de/>) ist ein Zusammenschluss unterschiedlicher Akteure aus der Sozialwirtschaft, der Weichen für die Propagierung einer geteilten Verantwortung im Wohlfahrtsmix gestellt hat und einen entscheidenden Beitrag zum Thema Quartiersentwicklung sowie alternative Wohnformen geleistet hat und leistet. SONG wird in dem Kapitel 2.4 konkreter vorgestellt.

phineo – Die „Plattform für soziale Investoren“ ist eine Ausgründung der Bertelsmann-Stiftung und versteht sich als unabhängiges, gemeinnütziges Analyse- und Beratungshaus für wirkungsvolles gesellschaftliches Engagement. Auf der Grundlage einer Ausschreibung zum Thema Demenz hat es bundesweit Projekte analysiert und schließlich 13 gemeinnützige Demenz-Projekte ausgezeichnet (<http://www.phineo.org/empfohlene-projekte/>). Zu den ausgezeichneten Projekten gehören auch zwei aus Baden-Württemberg: die bürgerschaftliche Initiative WOGÉ e. V. (eine ambulante, durch Bürgerengagement ermöglichte und getragene Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz) in Freiburg sowie „Ich spreche für mich selbst“ – ein Engagementfeld der Demenz Support Stuttgart, welches die Anstrengungen der Organisation im Bereich Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz bündelt. Aktuell finden sich Projekte zum Aspekt Inklusion für Menschen mit Behinderungen bei PHINEO in der Analysephase.

Bei dem bundesweiten **Netzwerk pflegeBegleitung** handelt es sich um ein auf pflegende Angehörige zugeschnittenes Angebot, das eine Begleitung durch speziell qualifizierte Freiwillige bietet – und zwar auf nachbarschaftlicher und unentgeltlicher Basis. Das Netzwerk wird getragen von der Idee der Begegnung auf Augenhöhe und orientiert sich an den drei Basiskonzepten: Empowerment, Kompetenzentwicklung und Vernetzung (vgl. ausführlich Bubolz-Lutz/ Kricheldorf 2006, S. 49 ff). In Baden-Württemberg fungiert die Agentur „Pflege engagiert“ als Landesstelle des Netzwerkes (www.pflege-engagiert.de).

Einschätzung

Ein zivilgesellschaftlicher Blick auf das Phänomen Demenz hat in den zurückliegenden Jahren eindeutig an Relevanz gewonnen und seinen Niederschlag in entsprechenden Aktivitäten gefunden. Ohne ein starkes zivilgesellschaftliches und von Bürgern getragenes Engagement werden Innovationen und Ausweitungen des Engagements für Menschen mit Demenz und Verbesserungen in diesem Bereich sowohl in Bezug auf die öffentliche Wahrnehmung als auch bezüglich konkreter Angebote sicherlich nicht möglich sein. In den Kapiteln zu den Aspekten Nachbarschaft, bürgerschaftliches Engagement, Quartiersentwicklung und Teilhabe sowie auch im folgenden Kapitel wird das Thema der zivilgesellschaftlichen Herangehensweise erneut tangiert.

1.5 Bildung, Wissensvermittlung, Information

Information und Aufklärung scheinen die wichtigsten Strategien zu sein, um Fortschritte im Umgang mit dem Thema Demenz und mit Demenzbetroffenen in der Gesellschaft zu erreichen. Zu diesem Schluss muss man jedenfalls kommen, wenn man einschlägige Verlautbarungen von Verbänden, Projekten, Kampagnen und auch politischen Gremien betrachtet. Auch in einem auf eine Große Anfrage der CDU-Fraktion im Jahr 2008 formulierten 10 Punkte umfassenden Aktionsprogramm Demenz hieß es: „Die Aufklärung der Bevölkerung über das Krankheitsbild ‚Demenz‘ sollte einen breiteren Raum einnehmen. Dabei ist nicht nur über die unterschiedlichen Ausprägungen und Verlaufsformen der Demenz zu unterrichten, sondern auch Transparenz durch bessere Informationen über die vorhandenen Möglichkeiten der Vorsorge, Frühdiagnostik, Behandlung und Betreuung herzustellen“.

Neben verstärkter Information und Aufklärung der Bevölkerung wird weiterhin stets mehr Fort- und Weiterbildung für beruflich Pflegende und Betreuende eingefordert. Insbesondere bei Letzterem besteht durchaus Handlungsbedarf. Verwiesen sei hier auf die Expertise

„Personalbedarf in der Altenhilfe und Altenpflege in Baden-Württemberg“, die im Auftrag des KJVS von Gerhard Naegele erstellt wurde (2013) (siehe Kapitel 3.)

Im Kontext der Entwicklungen in den zurückliegenden Jahren und der Einordnung der Fragen von Alter und Demenz in einen zivilgesellschaftlichen Rahmen dürfte dies alles jedoch zu kurz greifen. Zum einen wächst die Menge an Information und Wissen, das sich um das Themenfeld Demenz rankt, stetig an und steht auf vielfältige Weise zur Verfügung. Beispiele hierfür sind unter anderem zentrale Internetportale (Bund: www.wegweiser-demenz.de des BMFSFJ. Land: Info-Portal Demenz der Alzheimer Gesellschaft www.alzheimer-bw.de), diverse Schriftenreihen von Alzheimergesellschaften und anderen Institutionen, Filme, CDs und andere Medien. Auch in den so genannten Demenzkampagnen und Aktionswochen rangiert die Informationsvermittlung meistens an vorderster Stelle. Selbst in Journalen, Zeitungen und Magazinen – von der Apotheken Umschau bis zu Boulevardmagazinen – werden Informationen zum Thema Demenz bereitgestellt. Schließlich fungieren auch die vielfältigen Beratungsstellen, Arztpraxen und andere Institutionen als Informationsvermittler. Ungeachtet der sicherlich bestehenden Notwendigkeit weiterer Verbesserungen stellt sich die Frage, ob angesichts der bereits erreichten Sättigung der Ruf nach mehr „Aufklärung“ und „Information“ im Sinne eines „More of the same“ tatsächlich erfolversprechend und zielführend ist. Und auch mit Blick auf den ebenfalls noch deutlich zu verbessernden Bereich der Fort- und Weiterbildung muss gefragt werden, ob eine solitäre Qualifizierung beruflich Begleitender – selbst, wenn diese disziplinübergreifend stattfindet – den anstehenden Herausforderungen Genüge tun kann.

In der Gesellschaft des langen Lebens, die als Zivil- oder Bürgergesellschaft auch die Sorge (Care) für ihre schwächeren Mitglieder auf die Agenda setzt, werden weiterführende Formen von Lernen notwendig sein, die nicht bei klassischer ‚Aufklärung‘ und Unterrichtung bzw. bei einer Qualifizierung innerhalb eines Subsystems (beruflich erbrachte Hilfe) stehen bleiben können.

Themen wären dann ganz allgemein die Auseinandersetzung mit Fragen des Alters als Entwicklungsaufgabe inklusive möglicher kognitiver Alterungsprozesse sowie der Notwendigkeit ihrer Annahme (z.B. in der Schule, in VHS). Wenn schließlich die Sorge um ältere, pflegebedürftige und demenziell veränderte Menschen als Aufgabe in geteilter Verantwortung verstanden wird, bedarf es in einem weiteren Schritt auch gemeinsamer und nicht nur berufliche Disziplinen, sondern alle Akteure dieses gemeinsamen Verantwortungsmix verbindender Lernarrangements.

Beispiele für eine solche Ausrichtung waren bzw. sind unter anderem die im Rahmen des Projekts BELA (siehe Kapitel 2.5) gebildeten Tandems von Pflegekräften und bürgerschaftlich engagierten Personen oder Fortbildungsveranstaltungen, die in einigen stationären Einrichtungen als gemeinsame Veranstaltungen der unterschiedlichen beruflichen Helfergruppen, von Angehörigen sowie von Ehrenamtlichen durchgeführt werden. Neue Formen eines über einen solchen Rahmen (hier: Pflegeheim) noch weit hinausgehenden Ansatz gemeinsamen Lernens in der Kommune wurden beispielhaft im Rahmen des EU-Projekts ILAC (Interactive Learning and Caring in Community/Interaktives Pflegen und Lernen in der Gemeinde/Gemeinwesenorientierte Pflege von Menschen mit Demenz) entwickelt (<http://www.ilac-project.eu/de/project.php>). Grundgedanke war/ist dabei, dass nur eine Zusammenarbeit der verschiedenen Sorge tragenden Akteure, in der die jeweiligen Stärken, Rollen und Aufgaben wertgeschätzt und berücksichtigt werden, eine nachhaltige Sorge im Gemeinwesen gewährleisten kann. Erprobte neuartige Ausbildungs- und Praxismodelle wurden zu einer spezifischen Qualifizierung zusammengeführt. In Esslingen am Neckar wurde eines der Qualifizierungsmodule umgesetzt, in dessen Mittelpunkt das gemeinsame Lernen von interessierten Bürgerinnen und Bürgern, pflegenden Angehörigen und professionellen Helfern aus dem ambulanten und dem stationären Bereich stand.

Einschätzung

Die stetige Forderung nach ‚mehr‘ Information, Aufklärung und Qualifizierung – ohne dass Qualität, Inhalt, Zielgruppen und Form näher betrachtet werden – verrät eine gewisse Hilflosigkeit und ist im Prinzip wenig zielführend. Die Beispiele für Ansätze, die sich nicht an klassischen Modellen der Informations- und Wissensvermittlung sowie Bildung orientieren, sind noch rar gesät. Nimmt man die Erkenntnisse und Leitideen wie die der Zivilgesellschaft und der Sorge in geteilter Verantwortung ernst, bedarf es neuer, innovativer und experimentierfreudiger Ansätze und Versuche. Stichworte sind hier: ‚Bildungsangebote‘ im Sinne einer Auseinandersetzung mit Alter und Demenz; gemeinsames bzw. multialogisches bzw. multiperspektivisches Lernen der Akteure im Konzept der geteilten Verantwortung: Bürgerinnen und Bürger (allgemein), beruflich und familiär Begleitende, Betreuende und Behandelnde.

1.6 Bundesinitiativen

Beratungsstruktur / Pflegestützpunkte

Der Gesetzgeber hat mit dem am 1. Juli 2008 in Kraft getretenen § 92 c des SGB XI im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes die Einrichtung von Pflegestützpunkten zur wohnortnahen Beratung, Versorgung und Betreuung der Kranken- und Pflegekassenversicherten ermöglicht. Damit sollte eine flächendeckende Beratungsstruktur in Deutschland geschaffen werden. Informationen zu den Pflegestützpunkten finden sich im Kapitel 3.1.

Programm Mehrgenerationenhäuser

Mit dem Ziel, das generationenübergreifende Miteinander zu fördern, hat das BMFSFJ das Aktionsprogramm Mehrgenerationenhäuser aufgesetzt. Jung und Alt können und sollen sich hier begegnen, voneinander lernen, miteinander aktiv sein und sich für die Gemeinschaft vor Ort stark machen. Dieses Miteinander der Generationen soll Alltagskompetenzen und Erfahrungswissen bewahren, Integration sowie den Zusammenhalt zwischen Menschen aller Generationen – auch und vor allem außerhalb der Familie – fördern. Bundesweit gibt es inzwischen 450 Häuser, das bedeutet, dass nahezu alle Landkreise und kreisfreien Städte über ein eigenes Mehrgenerationenhaus verfügen. Im Jahr 2012 startete das Aktionsprogramm II mit vier unterschiedlichen Schwerpunkten, darunter auch Alter und Pflege. In diesem Schwerpunkt soll das Thema Demenz integriert sein. Die Finanzierung basiert auf mehreren Standbeinen: Jedes der 450 Häuser im Aktionsprogramm erhält über einen Zeitraum von drei Jahren (2012–2014) einen jährlichen Zuschuss in Höhe von 40.000 €. Davon werden 30.000 € aus Mitteln des Bundesfamilienministeriums und des Europäischen Sozialfonds (ESF) finanziert. 10.000 € werden von der jeweiligen Standortkommune beziehungsweise vom Land oder Landkreis übernommen.

Im Land Baden-Württemberg existieren 45 solcher Mehrgenerationenhäuser.
http://www.mehrgenerationenhaeuser.de/documents/44943/203539/130227_Liste%20aller%20H%C3%A4user?type=application/pdf&size=70,5KB

Demografiestrategie

Die Bundesregierung hat einen Dialogprozess eingeleitet, dessen Bestandteile Demografie Gipfel, ein Demografieportal (<http://www.demografie-portal.de/>), eine ausformulierte Demografiestrategie sowie ein Arbeitsgruppenprozess sind. Eine der Arbeitsgruppen ist die „Allianz für Menschen mit Demenz“.

Allianz für Menschen mit Demenz

Am 19. September 2012 wurde in Berlin die „Allianz für Menschen mit Demenz“ gegründet.

Diese will unter gemeinsamer Leitung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, des Bundesministeriums für Gesundheit und der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bis Frühjahr 2014 eine Agenda von Maßnahmen entwickeln, die dann in unterschiedlicher Trägerschaft und Verantwortung umgesetzt werden sollen. Dazu wurden Arbeitsgruppen gebildet, die in vier Handlungsfeldern arbeiten: 1. Grundlagen und Information 2. Gesellschaftliche Verantwortung 3. Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien 4. Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems. Die Mitglieder der Allianz: www.allianz-fuer-demenz.de/informationen/allianzmitglieder/?PHPSESSID=547953168951d8eab4c9f905b50fd297

Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

Orientiert am Konzept des Programms „Menschen mit Demenz in der Kommune“, das von der Robert Bosch Stiftung aufgelegt und gefördert und von Aktion Demenz e. V. durchgeführt wird (vgl. Kapitel Zivilgesellschaft) hat das BMFSFJ das Programm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ aufgelegt. Grundidee ist, dass eine Demenzdiagnose nicht zum Ausschlusskriterium der Gesellschaft werden darf. Deshalb sollen vor Ort Strukturen entstehen, die es Demenzbetroffenen und ihren Familien ermöglichen, trotz Demenz ihren Alltag so normal wie möglich weiter zu leben. Dabei geht es um die Bündelung und Vernetzung der Potenziale von Bürgern, Vereinen, Gewerbe, Bildungseinrichtungen, Politik und Kommunalverwaltung. Jeder ausgewählte Standort kann eine Gesamtfördersumme von bis zu 10.000 € für die Dauer von zwei Jahren erhalten. Erklärtes Ziel ist die Entstehung von 500 lokalen Allianzen in ganz Deutschland bis 2016. Nachdem 2012 in einem ersten Schritt 23 Mehrgenerationenhäuser ihre Arbeit als Lokale Allianzen aufgenommen haben, wurde das Programm für alle Bewerber geöffnet, die Verantwortung für ein gutes Leben mit Demenz in sozialer Gemeinschaft übernehmen und durch Vernetzungsarbeit vor Ort umsetzen wollen. In Baden-Württemberg haben aktuell 12 lokale Allianzen eine Förderung erhalten.

Einschätzung

Mit den Pflegestützpunkten konnte in weiten Teilen Deutschlands eine Beratungsstruktur implementiert werden, die eine Anlauffunktion für Fragen rund um das Thema Pflegebedürftigkeit (nicht speziell Demenz) bietet. Mit dem Programm Mehrgenerationenhäuser hat das zuständige Bundesministerium die Entstehung zahlreicher solcher intergenerativer Einrichtungen befördert. Deren Ausrichtung ist sehr unterschiedlich, das Thema Demenz spielt nur bei einem Teil eine explizite Rolle. Abzuwarten bleibt wie viele dieser Einrichtungen nach Auslaufen der Förderung (Bund, ESF) generell bzw. mit welchen Angeboten weiterexistieren werden. Jedoch sollte es im Interesse der Kommunen sein, solche potenziellen Knotenpunkte für quartiersbezogene, nachbarschaftsfördernde und

intergenerative Prozesse anzubieten. Im Rahmen der Demografiestrategie und der Allianz für Menschen mit Demenz wurden viele Akteure und Organisationen an einen Tisch geholt. Bisher besteht die dort geleistete Arbeit jedoch fast ausschließlich aus Diskussionen in Arbeitsgruppen und aus der Erarbeitung von Papieren. Ob hieraus tatsächlich praxisrelevante Ergebnisse resultieren werden, ist aktuell nicht absehbar. Die Förderung von lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz formuliert durchaus anspruchsvolle Ziele. Ob diese jedoch mit dem bescheidenen Förderrahmen realiter erreicht werden können, wird ebenso kritisch zu beobachten bleiben.

1.7 Nationale Demenzstrategie und Länderinitiativen

Nationale Demenzstrategie

Im Januar 2011 forderte das Europäische Parlament die Mitgliedstaaten auf, Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität zu erklären und „spezifische nationale Pläne und Strategien für die Alzheimerkrankheit aufzustellen, um den Folgen von Demenzerkrankungen für die Gesellschaft und das Gesundheitswesen Rechnung zu tragen und Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Familien bereitzustellen“ (Kirchen-Peters et al. 2012, S. 5). Im Herbst 2012 wurde daraufhin die „Allianz für Menschen mit Demenz“ vom Familien- und Gesundheitsministerium als interministerielle Arbeitsgruppe gegründet. Diese soll unter Beteiligung von Organisationen und Verbänden in verschiedenen Handlungsfeldern eine Demenzstrategie für Deutschland entwickeln. Zu dem Zeitpunkt liegt eine Expertise des Instituts für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. ISO (Kirchen-Peters et al. 2012), in Auftrag gegeben durch das Familienministerium, bereits vor. Ihr Auftrag: Ein internationaler Vergleich von vorliegenden Demenzplänen, die Auswertung von Erfahrungen bisheriger Strategien und die Präzisierung von Anforderungen an eine Nationale Strategie.

Die Analyse der Demenzstrategien anderer Länder erbrachte u. a. die folgenden Ergebnisse: 9 von 10 der Strategien schließen an zuvor bereits vorhandene Programme zur pflegerisch-medizinischen Versorgung oder zur Betreuung und Pflege Demenzbetroffener an. Bei der inhaltlichen Ausrichtung ist eine große Varianz zu erkennen. Jedoch gibt es auch Schnittmengen: Viele Demenzstrategien rücken übereinstimmend die folgenden Themenfelder in den Vordergrund:

- Sensibilisierung der Öffentlichkeit
- Qualität der frühen Diagnosestellung
- Ambulante und stationäre Versorgung
- Verbesserung der Situation von Demenzbetroffenen bei Krankenhausaufenthalten
- Unterstützung pflegender Angehöriger

- Beratung und Ausbau von Entlastungsstrukturen
- Forschung.

Dem stehen jedoch auch erhebliche inhaltliche Divergenzen gegenüber. In 4 von 10 Demenzplänen (Schottland, Norwegen, Nordirland, Australien) wird die ethische und sozialpolitische Haltung gegenüber Menschen mit Demenz explizit thematisiert. Die anderen 6 Pläne verzichten darauf und beschränken sich auf operative Ausführungen (z. B. Schweizer Kantone, Frankreich). Der Forschung sprechen alle Länder Wichtigkeit zu. Während jedoch einige die Gleichrangigkeit der Förderung medizinischer und pflegerischer sowie der Versorgungsforschung betonen, steht in anderen Ländern die medizinische Grundlagenforschung im Fokus (Großbritannien und Frankreich). Eine dritte Gruppe (Norwegen, Australien) will explizit auch soziale Probleme des Phänomens Demenz zum Gegenstand von Forschung machen. Auch bei der Reflektion von sozialen Problemen und Barrieren, die einer Umsetzung im Wege stehen, werden Unterschiede deutlich: Während in einigen Plänen der Akzent auf die Aspekte gesellschaftliche Tabuisierung, soziale Ungleichheit, Zugang zu Hilfsangeboten, Schwierigkeiten der Übertragung von Modellprojekten sowie Grenzen der Finanzierbarkeit (z. B. Australien, Niederlande, Schottland, Wales) gelegt wird, tauchen diese in anderen Plänen im Prinzip gar nicht auf (Schweizer Kantone, Frankreich). Äußerst different sind die nationalen Demenzstrategien schließlich auch mit Blick auf Vorgaben von Zeitlimits, den Verantwortlichkeiten in der Umsetzung und in Aussagen zur Finanzierung. Der Bedeutung der Steuerung, des Monitorings und der Evaluation der Prozesse wird unterschiedliche Bedeutung zugemessen. Der Prozess der Entstehung der Demenzpläne scheint sehr unterschiedlich angegangen worden zu sein. Das reicht von einer nur wenige Wochen umfassenden zentralistisch angelegten Expertenarbeit in Frankreich bis hin zu einem mehrmonatigen Beteiligungsprozess, an dem mehrere Tausend Personen beteiligt waren – berufliche Experten ebenso wie Selbsthilfeorganisationen und vergleichbare Gruppen. Stilistisch und zielgruppenbezogen reicht das Spektrum von umfangreichen Arbeitspapieren für die politische und die Fachöffentlichkeit (z.B. Frankreich) bis zur bewussten Verwendung einfacher Sprache und der breiten Bevölkerung als Zielgruppe (Wales).

Neben der Analyse nationaler Demenzpläne hat das ISO-Institut in einem weiteren Schritt 14 Experten in Deutschland zu ihren Vorstellungen für einen Nationalen Demenzplan befragt. Alle bekräftigten die Notwendigkeit eines solchen Plans und wünschten, dass ein Demenzplan zu einer ethischen Grundorientierung und einem Bewusstseinswandel in Richtung auf eine „Entschreckung“ von Demenz beitragen möge. Über die generelle Relevanz einzelner Themenfelder (z. B. Krankenhaus, Verbesserung von

Versorgungsleistungen, Qualifizierung, Forschung) für einen Demenzplan konnte Übereinstimmung erzielt werden. Je nach Hintergrund der jeweiligen Experten (z. B. Forschung, Betroffene, Kostenträger, Angehörige, Versorgungsanbieter) wurden Gewichtungen und konkrete Ausgestaltungen jedoch sehr unterschiedlich beurteilt. Während für die einen die soziale Dimension des Phänomens Demenz oder der Inklusionsgedanke nur einzelne Aspekte unter vielen anderen sind, stellen sie für andere Kernfragen dar. Auch bei den Vorschlägen zur Versorgungsoptimierung und zur Forschung werden von den Experten deutlich unterschiedliche Gewichtungen vorgenommen. Mit Blick auf Erwartungen an einen Nationalen Demenzplan wurden die Aspekte beteiligungsorientierter Prozess, Langzeitperspektive, Konkretisierung von Maßnahmen und Zielen sowie Vermeidung von Doppelstrukturen genannt.

Landespläne und -strategien

Mehrere Bundesländer haben eigene Demenzpläne vorgelegt, die jedoch nicht nur unterschiedlich titulierte werden, sondern sich auch in Bezug auf Charakter, Inhalte, Ausrichtung und Verbindlichkeit unterscheiden.

Landesinitiative Demenz-Service NRW

Da auf diese Initiative im Kapitel 3.7 ausführlicher eingegangen wird, soll sie an dieser Stelle nur kurz benannt werden. Mit der Landesinitiative Demenz-Service NRW hat das Land eine Plattform geschaffen, die den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung von Initiativen, Modellprojekten und Angeboten für Menschen mit Demenz und deren Angehörige auf breiter Basis ermöglichen soll. 13 regionale Demenz-Servicezentren stehen für die Beratung Demenzbetroffener und ihrer Angehörigen sowie zur Ergänzung, Weiterentwicklung und Unterstützung bestehender Hilfeangebote für Menschen mit Demenz und den sie Pflegenden zur Verfügung.

www.demenz-service-nrw.de.

Demenz-Kampagne Rheinland-Pfalz

Im März 2004 startete die Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e. V. (LZG) die „Demenzkampagne Rheinland-Pfalz“ mit dem Ziel, eine intensive und aktive Aufklärungsarbeit zum Thema Demenz zu betreiben. Ziele der Kampagne, die bis heute fortgeführt wird, sind, Vorurteile zur Entstehung und zum Verlauf dementieller Veränderungen abzubauen und zu mehr Verständnis für Demenzbetroffene, insbesondere auch für die Sorgen und Probleme der pflegenden Angehörigen, zu schaffen. Dazu konzipierte die Landeszentrale für gesundheitliche Aufklärung Informations- und Aufklärungsaktivitäten, in denen der Fokus vor allem auf frühe, medizinische und

pflegerische Versorgungsaspekte ausgerichtet ist. Trotz derzeit rund 30 regionalen Demenznetzwerken, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, Schnittstellen in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen zu verbessern, und eines flächendeckenden Ausbaus der Pflegestützpunkte im Land, kann von einer Demenzstrategie bzw. einem Landesdemenzplan im eigentlichen Sinne nicht gesprochen werden (www.demenz-rlp.de).

Demenz-Strategie Bayern

Das Land Bayern hat eine eigene Demenzstrategie vorgelegt und veröffentlicht. Diese benennt ein breites Feld an Handlungsfeldern und Zielen, die sich überwiegend auf den Bereich der Versorgung (stationär, ambulant) beziehen, aber auch Aspekte wie die Forschung oder die gesetzliche Betreuung aufgreifen. Breiteren Raum nimmt auch der Punkt Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit ein. Als Leitziele der Demenzstrategie werden benannt:

- einen Bewusstseinswandel in der Gesellschaft im Umgang mit dem Thema Demenz zu bewirken
- die Selbstbestimmung und Würde der Betroffenen in allen Phasen der Erkrankung zu bewahren
- die Lebensbedingungen und die Lebensqualität für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu verbessern
- die Möglichkeiten zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben für Angehörige und Betroffene zu verbessern und
- eine angemessene, an den Bedarfen orientierte Betreuung und Pflege sicherzustellen.
- Zu den einzelnen im Text genannten Handlungsfeldern werden jeweils Vorhaben und Ziele benannt, die entweder bereits umgesetzt, fortgesetzt oder neu verfolgt werden sollen.

Demenzplan Schleswig-Holstein

In Schleswig-Holstein hat das Sozialministerium den Landesverband der Alzheimer Gesellschaft mit der Vorbereitung eines Demenzplanes für Schleswig-Holstein beauftragt, nachdem der Landtag die Erstellung eines solchen Planes im Frühjahr beschlossen hatte. Der Demenzplan soll eine Bestandsaufnahme der Lebenssituation von Demenzkranken und ihren Angehörigen enthalten, Vorbeugemaßnahmen sowie Entlastungsangebote auflisten. Ziel soll es sein, die Lebensqualität von Demenzbetroffenen und ihren Angehörigen zu verbessern. Den Auftakt macht eine Fachveranstaltung am 31. Oktober 2013 in Kiel (Motto „Mitdenken, mitgestalten“ – Demenzplan Schleswig-Holstein“).

Einschätzung

Die Analyse der nationalen Demenzpläne anderer Länder zeigt eine große Bandbreite auf und macht deutlich, dass es einen allgemeingültigen Masterplan nicht gibt. Die Unterschiedlichkeit der Pläne ermöglicht es jedoch, daraus Impulse und Fragen an den Inhalt und an den Prozess der Entwicklung eines Demenzplans bzw. einer Demenzstrategie in Deutschland zu gewinnen. Mit der „Allianz für Menschen mit Demenz“ hat die Arbeit an einem Nationalen Demenzplan für Deutschland bereits begonnen. Abzuwarten bleibt, ob bzw. wie die sich bereits bei den o. g. Expertenbefragungen abzeichnende teilweise sehr unterschiedliche Bewertung und Gewichtung spezifischer Aspekte in dem Plan äußern werden. Auch besteht durchaus die Gefahr, dass der Demenzplan letztendlich nur einen Kompromiss und eine Einigung auf kleinstem gemeinsamem Nenner darstellen wird. In diesem Fall würde das seine Praxisrelevanz und Schlagkraft erheblich beeinträchtigen.

Unabhängig von Bemühungen auf nationaler Ebene müssen jedoch Verbesserungen und die Weiterentwicklung der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz auf regionaler Ebene (Land, Kommunen) erfolgen und angegangen werden. Daher bedarf es länderspezifischer Strategien, für die einige Aussagen zu einem Nationalen Demenzplan (z. B. beteiligungsorientierter Prozess, Langzeitperspektive, ethische Fundierung) übernommen werden können. Die Analyse bereits existierender Landespläne oder strategien zeigt jedoch, dass es auch hier sehr unterschiedliche Herangehensweisen und keinen allgemeingültigen Masterplan gibt. Die Landespläne entsprechen zum Teil mehr, zum größeren Teil aber weniger dem, was unter einer Strategie zu verstehen ist. Deutlich wird, dass die grundsätzlichen Setzungen zu Inhalt, Ausrichtung, Prozess; Verbindlichkeit und weiteren Aspekten in einem Landesdemenzplan von den jeweils politisch Verantwortlichen im Land getroffen werden müssen.

2. Mit Demenz leben

Lange Zeit hat man Menschen mit Demenz vor allem oder gar ausschließlich als pflegebedürftige Personen betrachtet, die Versorgungsleistungen in Form von Behandlungs- und Betreuungsleistungen benötigen. Aus dem Blick geriet dabei völlig, dass sie vor allem Personen mit Bedürfnissen wie alle anderen Menschen auch sind. Ein erweiterter Blick auf Demenz, wie er sich in den zurückliegenden Jahren entwickelt hat – vom Kranken zur Person und zum Bürger - muss sich daher folgerichtig all den Aspekten und Bereichen des Lebens zuwenden, die entscheidend für die Bewältigung des Alltags, die individuell erfahrene Lebensqualität sowie die Möglichkeiten der Teilhabe am Leben der Gesellschaft sind. Der überwiegende Teil der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen lebt in Privathaushalten und nicht in stationären Einrichtungen. Um ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können ist die Beschaffenheit des Wohnraums daher von größter Bedeutung. Hier spielt auch die Möglichkeit, Wohnraum nachträglich den veränderten Bedürfnissen anzupassen, eine große Rolle. Wohnen außerhalb von Einrichtungen wird bei demenziellen Veränderungen oftmals auf unterstützende Dienstleistungen angewiesen sein. Diese können durch ambulante und andere Dienste in die Wohnungen gebracht werden (siehe Kapitel 3.3), oder aber ihre Bereitstellung ist an spezielle Wohnformen angegliedert oder deren integraler Bestandteil. Neben Angeboten des Betreuten Wohnens gewinnen dabei ambulant betreute Wohngemeinschaften immer stärker an Attraktivität und Gewicht. Wichtig ist, dass die Menschen aus einer Vielfalt unterschiedlicher Wohnformen die für sie passende auswählen können. In diesem Zusammenhang können zukünftig auch heute noch wenig bekannte und verbreitete unterstützte Wohnformen wie das Leben in einer Gastfamilie, das Wohnen auf dem Bauernhof oder in einem Mehrgenerationenhaus an Bedeutung gewinnen.

Das Leben beschränkt sich jedoch nicht auf die Wohnung. Für das subjektive Wohlbefinden, die Möglichkeit, weiter in der vertrauten Umgebung leben zu können und Teil der Gemeinschaft zu bleiben sind unterstützende Nachbarschaftsstrukturen notwendig. Diese können nicht vorausgesetzt, sondern müssen zum Teil initiiert und angeregt werden. Über die unmittelbare Nachbarschaft hinaus wird das Quartier – der soziale Nahraum – immer wichtiger. Mittel- und langfristig wird die Schaffung lebendiger und demografiefester Quartiere zum zentralen Ansatzpunkt, um die Herausforderungen des demografischen Wandels zu schultern. Hierbei ist auch die Gestaltung der Außenwelt in Augenschein zu nehmen – führt sie aufgrund existierender Barrieren zur sozialen Exklusion von Menschen mit (kognitiven) Handicaps oder kann sie inklusiv wirken?

Das professionelle Hilfesystem wird zukünftig nicht mehr in der Lage sein, die gewaltige Aufgabe der Sorge (Care) für die auf Unterstützung angewiesenen Mitglieder unserer Gesellschaft zu leisten. Nicht allein deshalb, sondern auch weil eine lebendige Bürgergesellschaft vom Engagement ihrer Mitglieder für existenzielle Fragen des Zusammenlebens lebt, muss bürgerschaftliches Engagement zukünftig weiterhin und in steigendem Maß auch im Umfeld des Themas Demenz eine bedeutende Rolle spielen. Dabei sind Formen (weiter) zu entwickeln, die über klassische ehrenamtliche Betreuungsleistungen weit hinausgehen und vielfältige Möglichkeiten des Einbringens erlauben. Bürgerschaftliches Engagement spielt eine zentrale Rolle bei der Ermöglichung von Teilhabe für Menschen mit Demenz. Teilhabe scheitert bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft an fehlenden Mobilitätsangeboten. Hier müssen dringend Formen und Angebote entwickelt werden, die den spezifischen Bedarf dieser Personengruppe, der oft anders als bei Menschen mit Körperbehinderungen ist, aufgreifen und befriedigen.

Hatte man lange Zeit ausschließlich aus der Perspektive professioneller Berufe und später auch aus der pflegender Angehöriger auf das Thema Demenz geschaut, vollzieht sich zaghaft ein Wechsel in der Gestalt, dass auch die Subjektperspektive der direkt von einer Demenz betroffenen Menschen zur Kenntnis genommen wird. Doch reicht ein Zurkenntnisnehmen nicht aus. Auf allen gesellschaftlichen Ebenen muss vielmehr die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz ermöglicht und müssen Formen der Selbstartikulation und der Selbsthilfe unterstützt werden. Der Demenzbetroffene rückt dabei aus der Position des passiven Hilfebedürftigen in die des mitgestaltenden Gesellschaftsmitglieds. Als zentrale Aufgabe steht dann die von der UN-Behindertenrechtskonvention geforderte Realisierung der vollen gesellschaftlichen Teilhabe aller Menschen auf der Tagesordnung. Diese auch für die Personengruppe der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen umzusetzen, wird eine zentrale Aufgabe nicht allein der (Sozial)Politik, sondern aller gesellschaftlicher Akteure darstellen.

2.1 Wohnen

Von den 82 Millionen Bürgern in Deutschland sind 17 Millionen 65 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2009). Ältere Menschen leben dabei genauso häufig in städtischen, halb-städtischen oder ländlichen Gemeinden wie die übrige Bevölkerung. Der überwiegende Teil, nämlich 97 % der unter 80jährigen, lebt dabei in Privathaushalten, überwiegend in 2-Personen-Haushalten (Keding/Eggen 2011). Das gilt auch für pflegebedürftige Menschen. Von den insgesamt 278 296 Pflegebedürftigen im Jahr 2011 in Baden-Württemberg lebten 68 % (= 190 325 Menschen) zuhause und wurden dort betreut (Statistisches Landesamt Baden-Württemberg 2013). Die Zahl älterer Menschen, die in 2-, 3-

oder 4-Generationenhaushalten wohnen (mit Kindern oder Enkeln) ist in den letzten Jahrzehnten gesunken.

Mit zunehmendem Alter bzw. bei Hochbetagten ist eine Zunahme der Gemeinschaftsunterkünfte (Heime) zu beobachten. Im Südwesten Deutschlands lebten 2009 insgesamt 11 % der über 80jährigen Frauen und 4 % der Männer dieser Altersgruppe in Gemeinschaftsunterkünften. Ab dem 90. Lebensjahr lebt jede 3. Frau bzw. jeder 6. Mann in einem Heim. Von allen Pflegebedürftigen sind es 32 %, die in einer stationäre Einrichtung leben. Man geht davon aus, dass drei Viertel der von einer Demenz betroffenen Menschen in privaten Haushalten leben (Grass-Kapanke et al. 2008), teils mit Partnern oder anderen Familienmitgliedern, teils aber auch alleine (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2010a).

Anforderungen an Wohnraum

Wohnen, bzw. die Wohnung haben für alle Menschen eine zentrale Bedeutung. Für ältere Menschen trifft das noch stärker zu, da die Wohnung immer mehr zum Lebensmittelpunkt wird. So halten sich beispielsweise Personen ab 60 Jahren, die nicht mehr erwerbstätig sind, im Durchschnitt weniger als 3 Stunden täglich außerhalb der Wohnung auf (Keding/Eggen 2011). Bei hochbetagten, mobilitätseingeschränkten und pflegebedürftigen Menschen verringert sich dieser Anteil immer weiter. Für die Aspekte der Selbständigkeit und der Lebensqualität spielt daher die Wohnsituation eine wichtige Rolle.

Wohnraumanpassung

Problematisch erscheint in diesem Zusammenhang, dass laut einer Studie des Zentrums für Europäische Wirtschaftsforschung und der Universität Mannheim im Auftrag der L-Bank es in Baden-Württemberg bei weitem nicht genügend barrierefreie Wohnungen für alte und behinderte Menschen gibt (Stuttgarter Zeitung 2013). Insgesamt leben nur ca. 5 % der Seniorenhaushalte in Wohnungen ohne Barrieren (Oswald 2012). Maßnahmen der Wohnraumanpassung können hier manchmal individuell Abhilfe schaffen. In Baden-Württemberg existieren in zahlreichen Städten oder Landkreisen Wohnberatungsstellen in unterschiedlicher Trägerschaft und Anbindung (z.B. Stadt, Seniorenrat, Wohlfahrtsverband). Eine Übersicht findet man unter <http://www.tischler.de/produkte/sonderwohnen/wb-stell.pdf>. Der Kommunalverband für Jugend und Soziales (KJVS) bietet eine Werkstatt Wohnen als barrierefreie Musterwohnung an: Hier können Musterlösungen für barrierefreies Bauen und für Wohnungsanpassungsmaßnahmen sowie zahlreiche Hilfsmittel unter sachkundiger Führung besichtigt werden (<http://www.kvjs.de/soziales/senioren/werkstatt-wohnen.html>).

Auf Bundesebene wird das Thema Wohnraumanpassung von der Bundesarbeitsgemeinschaft Wohnungsanpassung mit den Aufgaben Information,

Lobbyarbeit und Qualitätsentwicklung koordiniert (<http://www.wohnungsanpassung-bag.de/ueber-uns.html>). Viele Anpassungsmaßnahmen zielen zwar auf primär körperliche Beeinträchtigungen ab (z.B. Schwellenentfernung, bodengleiche Dusche), nutzen jedoch auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (plus körperlichen Einschränkungen). Anpassungsmaßnahmen für Menschen mit Demenz beinhalten häufig kleinere oder auch größere technische Hilfsmittel (z.B. Erinnerungsfunktionen, Sicherheitsvorkehrungen in Küche und Bad siehe Kapitel 2.9).

Universelles bzw. inklusives Design

Die Barrierefreiheit von Wohnraum im Sinne der einschlägigen DIN-Normen reicht jedoch nicht aus, um den Anforderungen der demografischen Entwicklung sowie den veränderten Wohnbedürfnissen der Menschen gerecht zu werden. In der Fachwelt wird daher unter den Begriffen universelles oder inklusives Design gefordert, Wohnraum (sowie auch die weitere räumliche Umwelt) prinzipiell so zu konzipieren, dass er von möglichst allen Menschen (Kinder, Menschen mit körperlichen oder kognitiven Beeinträchtigungen, ‚gesunde‘ Erwachsene usw.) genutzt werden kann, ohne dass Anpassungen oder spezialisierte Auslegungen erforderlich sind (Herwig 2008). Ein solcher Ansatz entspricht damit auch den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention, in deren Kontext universelles Design „als grundlegendes Kriterium definiert wurde, um größtmögliche Zugänglichkeit (accessibility) für alle Menschen mit und ohne Behinderung zu beurteilen und zu schaffen“ (Radzey 2010). Insbesondere im Kontext von Quartiersentwicklungsprogrammen, die Neubauoptionen beinhalten, sowie in Verbindung mit Konzepten unterstützender Technik (assistive Technology), sollte inklusives Design zukünftig eine zentrale Rolle spielen.

Alleinlebende Menschen mit Demenz

Dass die Zahl der Einpersonenhaushalte in unserer Gesellschaft kontinuierlich zunimmt, ist lange bekannt. Mit steigendem Alter wächst diese Zahl weiter an. Laut Statistischem Bundesamt lebten im Jahr 2009 36 % der Frauen und 15 % der Männer im Alter von 70 bis 75 Jahren alleine. Bei den 80–85jährigen waren es dann schon 63 % bzw. 24 % (Statistisches Bundesamt 2009). Wie viele Menschen mit Demenz alleine leben, ist nicht bekannt. Die Zahl darf jedoch nicht unterschätzt werden. Wenn man weiß, dass es zumeist die Ehepartner oder andere Familienmitglieder sind, die im Falle einer demenziellen Veränderung Unterstützungsmaßnahmen einleiten, selten aber die betroffene Person selbst, wird die Brisanz dieses Themas deutlich. Alleinlebende Menschen mit Demenz sind nur sehr schwer zu erreichen und haben nur selten Kontakt zum formellen Hilfesystem (Beratungsstellen usw.). Mit Blick auf diese Personengruppe rückt die Wichtigkeit so genannter ‚weicher‘ Faktoren der Unterstützung ins Blickfeld. Benötigt werden vor allem ein

demenzsensibles Umfeld sowie vitale Nachbarschafts- und Sozialbeziehungen (siehe Kapitel 2.3). Existiert ein tragfähiges soziales Netz, können viele Demenzbetroffene durchaus auch alleine leben (Gilmour et al. 2003). Auch hier können technische Hilfsmittel eine unterstützende Rolle spielen.

Im Rahmen eines Projektes der Deutschen Alzheimer Gesellschaft wurden zum Thema alleinlebende Menschen mit Demenz diverse Schulungsmaterialien für unterschiedliche Berufs- und Bevölkerungsgruppen (z.B. Bankangestellte, Polizisten) entwickelt und in einem Handbuch zusammengefasst (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2010b). Vorausgegangen waren Interviews mit Demenzbetroffenen zu ihrem Alltag, sowie zu ihren Sorgen und Wünschen.

2.2 Spezielle Wohnformen

Neben dem Wohnen im Privathaushalt und im Heim existieren weitere (alternative) Formen, die nachfolgend betrachtet werden sollen.

Betreutes Wohnen

Betreutes Wohnen stellt eine bereits seit Langem existierende Wohn- bzw. Betreuungsform dar. Diese ist keineswegs auf ältere Menschen beschränkt, sondern existiert auch für psychisch Kranke, Behinderte oder Jugendliche. Grundidee des BW bei älteren Menschen ist, die Vorteile des privaten selbständigen Wohnens mit den Vorteilen der Versorgungssicherheit einer institutionellen Wohnform zu verbinden. 1992 definierte der Deutsche Verein das betreute Wohnen folgendermaßen: "Betreutes Wohnen bedeutet die Sicherstellung, beziehungsweise verlässliche Organisation von Betreuungsleistungen in Kombination mit dem Wohnen. Die Spannweite der Betreuungsleistungen reicht von einfachen handwerklich-technischen oder pflegerisch-hauswirtschaftlichen Hilfen bis zu einer Pflege, die mit der Betreuung in einer stationären Einrichtung vergleichbar sein kann..."(Deutscher Verein 1992).

Der Begriff Betreutes Wohnen ist nicht geschützt. Daher finden zahlreiche andere Bezeichnungen wie beispielsweise Service-Wohnen, unterstütztes Wohnen, Wohnen plus und mehr Verwendung, was eine Orientierung für die Verbraucher und andere nicht leicht macht. Zudem umfassen diese Angebote ein sehr unterschiedliches quantitatives und qualitatives Dienstleistungsspektrum. Während in einem Service-Modell das Wohnen im Vordergrund steht und Dienstleistungen im Hintergrund nur nach Bedarf abgerufen und bezahlt werden, spielen in den so genannten Betreuungsmodellen vor allem auch Angebote des Hilfsmanagements und der Moderation eine große Rolle. Umfassende, auch

pflegerische Dienstleistungen umfassende Servicekonzepte lassen die Grenzen zu stationären Dienstleistungsangeboten oftmals verschwimmen.

Eine Internetrecherche (Suchbegriff: Betreutes Wohnen) erbrachte für Baden-Württemberg 1.140 Angebote (Immobilienscout, Stichtag 8.10.2013). Das Spektrum reichte dabei von der Seniorenwohnung mit Hausnotruf bis zu Wohnangeboten als Teil einer stationären Pflegeeinrichtung. Um den Verbrauchern ein Beurteilungsinstrument und Anbietern eine Planungsgrundlage und Qualitätsrichtlinie bieten zu können, wurde in Baden-Württemberg das Qualitätssiegel „Betreutes Wohnen für Senioren“ entwickelt (<http://www.kvjs.de/fileadmin/dateien/soziales/qs-betr-wohnen/flyer-qs-2008.pdf>). Es dient auch als Grundlage für ein Zertifizierungsverfahren auf freiwilliger Basis. Ein Verzeichnis der zertifizierten Wohnanlagen kann unter dem folgenden Link eingesehen werden: <http://www.kvjs.de/fileadmin/publikationen/qs-betr-wohnen/qs-verzeichnis-mitlinks-klein.pdf>

Winfried Saup weist darauf hin, dass es sich beim Betreuten Wohnen um eine Wohn- und Versorgungsform handelt, die *nicht* für Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen entwickelt worden ist. Im Rahmen einer bundesweiten Erhebung, an der sich 445 Einrichtungen beteiligten, ermittelte er mit seinem Team die folgenden Informationen (Saup et al. 2004; Saup/Eberhard 2005): In den Einrichtungen waren die Bewohner in der Mehrzahl hoch- und höchstaltig (70–79 Jahre = 37 %; 80–89 Jahre = 40,9 %). Als pflegebedürftig waren ca. 19 % eingestuft. Der Anteil demenziell veränderter Bewohner betrug durchschnittlich 9,4 %. Für mehr als 30 % der Einrichtungen stellten Menschen mit Demenz ein mittelgroßes oder großes Problem dar während aber nur 11 % nach eigenem Bekunden ein Demenzkonzept vorhielten.

Eine Demenz beziehungsweise damit verbundene Verhaltensweisen scheinen betreute Wohnangebote in der Regel zu überfordern. Saup et al. beschäftigen sich in ihrer Untersuchung mit den ‚Betreuungsgrenzen‘ für das Wohnen von Menschen mit Demenz. Genannt werden hier beispielsweise aggressive Handlungen oder eine Weglauftendenz. Sie kommen zu dem Schluss, dass in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz, in dem die Personen ihren Alltag nicht mehr alleine bewerkstelligen können und von der Hilfe anderer abhängig sind, die Erhaltung der Wohn- und Lebensqualität nicht mehr möglich sei. Dieser Einschätzung widersprechen die Erfahrungen von Einrichtungen, wie den Kieler Service-Wohnhäusern der Arbeiterwohlfahrt (<http://www.awo-pflege-sh.de>). Diese versprechen Ihren Mietern: „Was auch immer mit Ihnen passiert: Sie können in Ihrer Wohnung bleiben. Auch bei schwersten Krankheiten ist ein Umzug nicht erforderlich.“ Mit Hilfe eines Netzes integrierter Dienstleistungen bleiben hier Mieter auch bei schwerer Demenz in der eigenen Wohnung. Das Netz beinhaltet ambulante Pflege, Tagespflege, Betreuungsgruppen,

ehrenamtliches, nachbarschaftliches sowie das Engagement von Angehörigen. Diese Elemente und speziell die intelligente Vernetzung des betreuten Wohnangebots mit den Ressourcen des Quartiers/Gemeinwesen scheinen ein Kernelement für den Erfolg dieses Modells darzustellen. Diese Erfahrungen sollten im Rahmen von Quartierskonzepten (siehe Kapitel 2.4) aufgegriffen und nutzbar gemacht werden.

Ein spezielles Angebot betreuten Wohnens für Menschen mit Demenz bietet der Caritasverband Leipzig e.V. Der Träger bietet neben einem weitgehend unabhängigen Leben in einer von 16 barrierearmen Wohnungen: Alltagsbegleitung, ambulante Pflege, gemeinsame Mahlzeiten, individuelle Förderung und eine 24-Stunden-Präsenz (<http://wogetra.de/services/cura-maria.html>).

Ambulant betreute Wohngemeinschaften

Als interessante Alternative zu einer stationären Wohn- und Betreuungsform haben sich in den vergangenen Jahren immer stärker ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz profiliert. Im Kontext der Diskussion um kleinräumige, sozialraumorientierte und nicht-institutionelle Wohn- und Betreuungsformen stellen sie einen zentralen Baustein dar. Die Leistungen und Vorteile dieser Wohn- und Betreuungsform wurden in den zurückliegenden Jahren in einer Reihe von Studien belegt, u.a.:

DeWeGE – Berliner Studie zur outcomebezogenen Evaluation der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Die Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert und von der Alice Salomon Hochschule Berlin, Charité Universitätsmedizin Berlin – Institut für medizinische Soziologie durchgeführt (Laufzeit: 2008 – 2010). In ihr wurden ambulant betreute Wohngemeinschaften mit stationären Spezialwohnbereichen für Menschen mit Demenz (SWB) verglichen. Hauptergebnisse: In den ambulant betreuten WGs sind tagsüber im Mittel doppelt so viele Mitarbeiter pro Bewohner wie in den SWB. Die WG-Bewohner haben nach 12 Monaten eine bessere psychosoziale Verfassung und nehmen weniger Psychopharmaka. Verhaltensauffälligkeiten nehmen in den WG ab und die Lebensqualität verbessert sich – in den SWB ist es umgekehrt. Insgesamt, so die Projektverantwortlichen, weisen die Ergebnisse auf die erhebliche Bedeutung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften in der Versorgungslandschaft für Menschen mit Demenz hin (Wolf-Ostermann 2011).

Auch die Studie des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA) *Potenziale in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz in Haus- und Wohngemeinschaften durch*

Benchmarking (2008-2010, gefördert vom BMG) kommt zu dem Ergebnis, dass ambulant betreute Wohngemeinschaften Menschen mit Demenz sehr gut begleiten und ihnen ermöglichen, in dieser Lebensphase ein Höchstmaß an Selbstbestimmung und Lebensqualität zu erlangen (Besselmann 2011).

Das Institut für Palliative Care und Organisations-Ethik/IFF an der Alpen-Adria Universität Wien sowie die Demenz Support Stuttgart gGmbH haben das Sterben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften untersucht (Pleschberger/Schumann/Reitinger 2007 sowie Wißmann/Sauer 2009). Dabei wurde festgestellt, dass in Wohngemeinschaften ein würdevolles Leben und Sterben für Menschen mit Demenz möglich ist und stattfindet. Gleichzeitig wurden Anregungen für eine stärkere Kooperation von WG und Hospiz- und Palliativdiensten gegeben.

Das Freiburger Modell. Wohngruppen in geteilter Verantwortung für Menschen mit Demenz

Diese Studie wurde vom Bundesministerium für Gesundheit und vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2009) gefördert und von Alter, Gesellschaft und Partizipation. Institut für angewandte Sozialforschung im FIVE e.V. an der Evangelischen Hochschule Freiburg durchgeführt. In der Studie wurde das Modell der geteilten Verantwortung für Menschen mit Demenz in ambulant betreuten Wohngemeinschaften untersucht. Als Ergebnis wird formuliert, dass ein Netzwerk für Wohngruppen in geteilter Verantwortung möglich, aber durchaus nicht einfach zu realisieren ist. Im Rahmen des Freiburger Modells wurden wichtige Schritte auf dem Weg zu einem vom bürgerschaftlichen Engagement getragenen Pflege alter und hilfebedürftiger Menschen erprobt. Deutlich wurde auch, dass Initiativen ganz unterschiedlicher Genese in der Lage sind, Strukturen der geteilten Verantwortung zu etablieren.

Wohngemeinschaften im Bund und in Baden-Württemberg

Bundesweit dürften aktuell weit über 1.000 ambulante Wohngemeinschaften existieren, wobei die Verbreitungszahlen von Bundesland zu Bundesland stark differieren. Während es allein in Berlin vermutlich über 500 WGs gibt, die meisten davon für Menschen mit Demenz, gibt es andere Länder mit einem Verbreitungsgrad dieser Wohnform zwischen 0 und 5 WGs (z.B. Sachsen). Baden-Württemberg hatte lange Zeit mit einer widersprüchlichen Situation zu leben: Einerseits war hier ein besonders innovatives WG-Modell entwickelt und realisiert worden (Freiburger Modell), das an die starke Tradition des bürgerschaftlichen Engagements im Land anknüpft und die Wohngemeinschaften als zivilgesellschaftlich verortetes Modell des Wohnen und der Sorge (Care) entwickelte. Damit stellt es (sowie weitere WGs in

Kirchheim Teck, Ostfildern usw.) auch eine Alternative zu anbietergesteuerten WG-Modellen wie dem Berliner Modell dar.

Auf der anderen Seite gab es von Seiten der Sozialpolitik bis vor kurzer Zeit keinen erkennbaren Willen, alternative Wohnformen wie die ambulanten WGs ernsthaft als zusätzliche Wohn- und Betreuungsform im Land zu etablieren. Im Ergebnis weist Baden-Württemberg bis heute laut Übersichtsliste der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg 17 Wohngemeinschaften auf. Mit dem von der aktuellen Landesregierung auf den Weg gebrachten Gesetz für unterstützende Wohnformen, Teilhabe und Pflege (WTPG) soll jedoch zukünftig ausdrücklich die Entstehung von Wohngemeinschaften gefördert und vorangebracht werden. Das korrespondiert mit dem Wunsch vieler pflegender Angehörigen, Bürgergruppen und Kommunen, die ihr Interesse an der Initiierung von ambulant betreuten Wohngemeinschaften formuliert haben oder bereits erste Schritte eingeleitet haben. Während jedoch die Landesregierung mit dem WTPG die Voraussetzungen für die Entwicklung sowohl anbieter- als auch so genannter selbstorganisierter WGs in der Tradition des Freiburger Modells zukünftig als optimal gegeben betrachtet, formulieren Praktiker und Experten aus dem WG-Bereich Bedenken und Kritik. Sie befürchten, dass die Bestimmungen des WTPG vor allem die Entwicklung selbstorganisierter WGs eher behindern werden, da im Gesetz als Normalform die trägerverantwortete WG vorgegeben wird und die Bestimmungen zur Selbstorganisation die spezifischen Anforderungen und Erfahrungen der Zielgruppe Menschen mit Demenz nicht adäquat berücksichtigen. Es bleibt abzuwarten, wie sich die Entstehung von ambulanten WGs in Baden-Württemberg tatsächlich entwickeln wird.

In den meisten Bundesländern hat diese Wohn- und Betreuungsform bereits in länderspezifischen Wohn- und Teilhabegesetzen ihre rechtliche Verortung erfahren. Als Konsequenz aus der Länderzuständigkeit für die Gesetzgebung im Bereich der Wohnformen finden sich hier unterschiedliche Regelungen. Die Webseite <http://www.heimgesetze.de/2.html> bietet einen Überblick über die Ländergesetze.

Im Rahmen des Modellprojekts "Qualitätssicherung in ambulant betreuten Wohngemeinschaften" in Trägerschaft des Vereins Freunde alter Menschen und der Alzheimer Gesellschaft Brandenburg (gefördert vom BMFSFJ) wurden Qualitätskriterien für Wohngemeinschaften sowie zahlreiche Informations- und Arbeitsmaterialien für die Praxis entwickelt. Das Projekt ist 2009 ausgelaufen, die Webseite steht jedoch weiterhin als Informationsportal zur Verfügung und dient als Plattform für die Qualitätsdiskussion (<http://www.wg-qualitaet.de/>).

Mittlerweile existiert eine Reihe sehr hilfreicher Broschüren und Arbeitshilfen zum Thema ambulant betreuter Wohngemeinschaften. Besonders hervorzuheben ist das Praxishandbuch „Es selbst in die Hand nehmen“, das eine alltagsnahe und wertvolle Arbeitshilfe für Initiatoren von WGs, speziell für Angehörige von Menschen mit Demenz, darstellt (Leben wie ich bin e.V. 2012).

Ambulant betreute Wohngemeinschaften stellen ihre Initiatoren (z.B. Angehörige, Bürgervereine) vor große Herausforderungen. Um die Entwicklung von WGs als Baustein im System der Versorgung zu fördern und voranzutreiben, werden daher flankierende Beratungs- und Unterstützungsstrukturen benötigt. In mehreren Bundesländern sind hierzu spezielle Koordinationsstellen eingerichtet worden. Als Pionier gilt dabei die Hamburger Koordinationsstelle für Wohn-Pflege-Gemeinschaften. Sie ist seit 2006 ein Arbeitsbereich der STATTBAU HAMBURG, Stadtentwicklungsgesellschaft mbH und wird von der Freien und Hansestadt Hamburg gefördert (<http://www.koordinationsstelle-pflege-wgs-hamburg.de>). Um ihren Auftrag umzusetzen

- berät sie pflegebedürftige Menschen und deren Angehörige bzw. gesetzlichen Betreuer, Wohnungsunternehmen, Pflegedienste und Träger von Wohneinrichtungen,
- führt sie eine Wohnbörse, mit der sie Interessierten hilft, freien Wohnraum zu finden,
- begleitet sie Initiatoren, die Wohn-Pflege-Gemeinschaften auf den Weg bringen möchten,
- unterstützt sie Akteure in geplanten und bestehenden Wohn-Pflege-Angeboten in Form von Beratung und regelmäßig stattfindenden Foren,
- betreibt sie Öffentlichkeitsarbeit mit Fachveranstaltungen, Newsletter und Journal, sowie mit dem Internetauftritt der Hamburger Wohn-Pflege-Gemeinschaften.

Die Hamburger Koordinationsstelle hat anderen Stellen in anderen Bundesländern als Vorbild gedient. Weitere Koordinations- bzw. Beratungsstellen gibt es u.a. in Brandenburg, in Rheinland-Pfalz, in Schleswig-Holstein und in Bayern. In einigen Bundesländern (z.B. Hamburg, Rheinland-Pfalz) existieren spezielle Fördermöglichkeiten für Wohngemeinschaften sowie für andere innovative Wohnformen.

In Baden-Württemberg findet unter dem Dach der Alzheimer Gesellschaft einmal jährlich ein Austauschtreffen von Vertretern aus Wohngemeinschaften im lockeren Rahmen statt (DemenzDialog). Eine landesweite Arbeitsgruppe, in der selbstorganisierte WGs (z.B. Eichstetten, Ostfildern, Kirchheim a.d.T.) sowie weitere Fachleute und Institutionen (z.B. Institut für angewandte Sozialforschung AGP/Freiburg, Demenz Support Stuttgart, Stiftung

Liebenau, ARBES e.V.) vertreten sind, tritt mit fachlichen Stellungnahmen zum Thema selbstorganierte Wohngemeinschaften an die Öffentlichkeit und beteiligt sich an der Diskussion von Vorhaben wie beispielsweise dem geplanten Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetz (WTPG).

Gastfamilien

Eine noch kaum verbreitete Wohn- und Betreuungsform für Menschen mit Demenz stellt das Leben in einer Gastfamilie dar. Die wenigen existierenden Angebote dieser Art lassen sich grob in zwei Formen aufteilen:

- Das Wohnen auf Zeit. Hier lebt der Demenzbetroffene einige Wochen in einer Gastfamilie, damit beispielsweise sein pflegender Partner selbst einmal Urlaub machen kann.
- Das Wohnen auf Dauer. In diesem Modell lebt der Betroffene im Regelfall für immer, also bis zu seinem Tod, in einer Gastfamilie.

Angebote wie das betreute Wohnen in Familien (oder die Kurzzeitpflege in Gastfamilien) können zum einen familiäre Strukturen ersetzen oder ergänzen, zum anderen sind sie eine kostengünstige Alternative zur institutionellen Versorgung. Und sie haben noch weitere Vorteile: Eine Gastfamilie muss, im Gegensatz zu einer Institution, den Alltag nicht künstlich erzeugen. Sie ist daher leichter anschlussfähig an das vorherige Leben des Menschen mit Demenz. Der Vorteil derartiger Versorgungsformen liegt darin, dass diese bürgerschaftlichen Arrangements die Demenz als Phänomen eher wieder in die Mitte der Gesellschaft rücken. Und nicht zuletzt erfüllen die engagierten Gastfamilien die politisch sinnvolle Forderung nach mehr bürgerschaftlichem Engagement.

Das Modell Gastfamilie ist wie jedes andere Modell nicht für alle Menschen mit Demenz geeignet, jedoch deutlich ausbaufähig. Geeignet ist es für ältere Menschen, die aufgrund besonderer persönlicher Umstände oder eines Betreuungsbedarfs nicht mehr in der bisherigen (eigenen) Wohnung leben können. Dies können Menschen mit und ohne eine Demenz sein. Bei der auf Dauer angelegten Wohnform sind insbesondere solche Menschen angesprochen, die eine Alternative zur Betreuung in einer stationären Einrichtung suchen. Erfahrungen zeigen, dass sich als Gastfamilien vor allem Familien und Personen angesprochen fühlen, die immer schon ein ähnliches Modell gelebt haben. Beispielsweise Pflegefamilien mit Kindern, Menschen, die immer ein „offenes Haus“ hatten, Personen, die sich in der Nachbarschaftshilfe engagiert haben, Menschen mit pflegerisch oder sozialem Berufshintergrund wie Altenpfleger und Sozialarbeiter, ehemals pflegende Angehörige (Bausteine.demenz 2012a).

In den bekannten Angeboten dieser Art aus Baden-Württemberg (Biberach, Ravensburg, Landkreis Esslingen) oder aus anderen Regionen Deutschlands (z.B. Ostwestfalen-Lippe, Hessen) lassen sich die notwendigen Rahmenbedingungen nachvollziehen und ableiten (z.B. Bayerisches Staatsministerium für Arbeit, Sozialordnung, Familie und Frauen 2011). Insbesondere braucht es eine professionelle Begleitung, die die Auswahl interessierter Familien und deren kontinuierliche Begleitung sowie auch die Beratung interessierter Gäste (und derer Bezugspersonen) umfasst.

Wohnen auf dem Bauernhof

Ebenfalls ein bisher kaum verbreitetes Modell des Wohnens im Alter und bei Demenz ist das Wohnen auf dem Bauernhof (Bausteine.demenz 2012b). Hierunter fallen zum einen klassische Service-Wohn-Angebote (siehe die Ausführungen zum Betreuten Wohnen), zum anderen gibt es auch Modelle von Kleinstheimen oder ambulant betreuten Wohngemeinschaften unter dem Dach eines Bauernhofes. Angesprochen sind hier als Nutzer ältere Menschen (mit und ohne Demenz), die ihren Haushalt nicht mehr alleine versorgen und nicht mehr alleine leben können, und die sehr stark mit dem ländlichen Milieu verbunden sind und weiterhin dort leben möchten. Aus Baden-Württemberg sind aktuell keine Beispiele für diese Wohnform bekannt. In Bayern will das zuständige Landwirtschaftsministerium mit seinem Projekt „Service-Wohnen auf dem Bauernhof“ nicht nur ein attraktives Angebot für ältere Menschen aus dem ländlichen Raum schaffen, sondern auch einen Beitrag zum Erhalt der bäurischen Wirtschaft leisten. Zu diesem Zweck werden alle Betriebe beraten, die sich für das Konzept interessieren, es werden Informations- und Qualifizierungsmaßnahmen angeboten und es werden Investitionen für notwendige Umbaumaßnahmen gefördert. Zurzeit ist die Zahl der Betriebe, die dieses Modell realisiert haben, noch gering (5 Betriebe in 2012). Dem steht jedoch eine deutlich größere Nachfrage bei älteren Menschen gegenüber.

Ebenso wie bei den Gastfamilien (siehe oben) müssen die Familien der Landwirtschaftsbetriebe besondere Voraussetzungen erfüllen und Qualifikationen vorweisen oder erwerben. Dort, wo das Wohnen auf dem Bauernhof als Kleinstheim (z.B. Schulhauser Hof, Bayern) oder als ambulant betreute Wohngemeinschaft (z.B. Marienrachdorf, Rheinland-Pfalz) organisiert ist, gelten im Übrigen die für diese Formen üblichen Bestimmungen (Sozialrecht, Qualifikationen, Personalanforderungen, Qualitätssicherung). Für Bundesländer mit größerem ländlichen Anteil und entsprechender Landwirtschaft (wie Baden-Württemberg) könnte das Angebot des Wohnens auf dem Bauernhof für ältere und demenziell veränderte Menschen ein interessantes Modell darstellen, das die beiden

Intentionen, innovativ auf den demografischen Wandel zu reagieren und die bäuerliche Struktur im Land zu erhalten, kreativ miteinander verbindet.

Mehrgenerationenwohnen

Als Mehrgenerationenhäuser oder Mehrgenerationenwohnen bezeichnet man eine Lebens- und Wohnform, in der mehrere Personen unterschiedlichen Alters (in einem Haus oder in einer Wohnanlage) zusammenleben und auf die gegenseitige Unterstützung von Jung und Alt setzen. Der Begriff Mehrgenerationenhaus (MGH) ist jedoch zweideutig, weil darunter auch offene Treffpunkte im Stadtteil verstanden werden, die vor allem im Rahmen des Aktionsprogramms MGH des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) in Deutschland gefördert wurden und werden. Bei den tatsächlichen Wohnprojekten sind es oft private Initiativen von Personen, die Gleichgesinnte für ihr generationsverbindendes Vorhaben suchen. Auf der Webseite des Forums Gemeinschaftliches Wohnen oder des Wohnprojekte-Portals können Interessierte hierzu Adressen von Initiativen finden.

Daneben haben auch soziale Träger die Idee des Generationenwohnens aufgegriffen und in Projekte umgesetzt.

Praxisbeispiel: Mehrgenerationenhaus „Miteinander leben und wohnen“ (NRW, Wipperfürth) der Caritas Betriebsführungs- und Trägergesellschaft mbH (CBT)

In dieser Wohnanlage, die aus zwei Häusern mit barrierefreien Mietwohnungen besteht, leben Menschen unterschiedlichen Alters und Familienstandes (sowie mit und ohne Handicap) zusammen. Für gemeinsame Aktivitäten der Hausgemeinschaft stehen Gemeinschaftsräume zur Verfügung. Die Mieter kümmern sich weitgehend selbst um Belange wie z.B. die Gartengestaltung oder den Einzug neuer Mieter. Die Idee ist, sich bei Bedarf gegenseitig im Alltag zu helfen und zu unterstützen, z.B. bei der Erledigung von Einkäufen, Fahrdienste, Begleitung zum Arzt, Unterstützung bei der Kinderbetreuung, Blumenpflege im Urlaub u.v.m. Eine hauptamtliche Kraft unterstützt die Mieter, indem sie Aktivitäten bündelt, Konflikte moderiert und durch Beratung und Vermittlung eine selbständige Lebensführung fördert. Weitere Serviceleistungen (z.B. Pflege) sind nicht Konzeptbestandteil.

Praxisbeispiel: „Lebensräume für Jung und Alt“ der Stiftung Liebenau

In Baden-Württemberg ist es u.a. die Stiftung Liebenau, die an mehreren Standorten intergeneratives Wohnen für aktive, rüstige Senioren, Alleinstehende, Paare, Alleinerziehende oder junge Familien anbietet. Unter den Titeln „Generationen im Gespräch“ sowie „Eigenverantwortung übernehmen – in jedem Alter“ sind die beiden zentralen

Konzeptideen zusammengefasst: Jung und Alt unterstützen sich, Nachbarn helfen sich und alle übernehmen Verantwortung für die individuellen sowie die gemeinschaftlichen Belange. Inwieweit Menschen mit demenzieller Problematik in den existierenden Projekten des Mehrgenerationenwohnens leben können, ist unsicher. So heißt es bei den Lebensräumen für Jung und Alt beispielsweise nur: „Bei älteren Bewohnern kann Pflegebedürftigkeit hinausgezögert oder unter Umständen verhindert werden“. Jedoch sollten Menschen mit Demenz bei zukünftigen Wohnprojekten konzeptionell von vornherein mitbedacht werden.

Einschätzung

Um Menschen mit Demenz realistische Alternativen zu einer stationären Unterbringung sowie reale Wahlmöglichkeiten zu eröffnen, müssen heute noch kaum zur Verfügung stehende, wenig bekannte und neue Wohnformen mit Unterstützungsangebot zu einem Angebotsmix weiterentwickelt, erprobt und gefördert werden. Aber auch die Möglichkeiten eines ‚alten‘ Angebots wie dem Betreuten Wohnen scheinen – mit Blick auf Menschen mit Demenz - aktuell noch in keiner Weise ausgelotet worden zu sein, obwohl einzelne Beispiele hier auf realistische Entwicklungsoptionen deuten.

Eine wichtige Rolle können zukünftig ambulant betreute Wohngemeinschaften spielen. Hier gibt es sowohl einen reichhaltigen Fundus an Erfahrungen und Erkenntnissen (bundes- und landesweit), als auch ein großes Interesse bei Kommunen, pflegenden Angehörigen und engagierten Bürger/innen im Land. Ob tatsächlich in relevantem Umfang ambulant betreute Wohngemeinschaften in Baden-Württemberg entstehen werden, hängt zum einen sehr stark von den aktuell noch nicht abschließend fixierten gesetzlichen Rahmenbedingungen im WTPG ab. Diese können sich – je nach Ausgestaltung - fördernd oder hemmend auf die Entwicklung insbesondere selbstorganisierter Wohngemeinschaften auswirken. Gerade diese könnten jedoch, anknüpfend an die lange Tradition bürgerschaftlichen Engagements im Land, zu einem Profilierungsmerkmal des Landes im Bereich Wohnformen/Wohngruppen und zu einem wichtigen Element einer Bürgergesellschaft werden. Hierzu wird jedoch ein dauerhaftes flankierendes Beratungs- und Unterstützungsangebot in Form einer Beratungs- und Koordinationsstelle nach Vorbild anderer Bundesländer benötigt. Weitere familien- und am Normalitätsgedanken orientierte Wohnformen mit Unterstützung (z.B. Gastfamilien) sind in ihren Möglichkeiten bisher noch kaum erprobt worden. Wenn auch nicht als Massenmodell, könnten sie dennoch einen wichtigen Bestandteil eines Angebotsmix darstellen. Mit Blick auf Neubau von Wohnraum wird bisher eine Orientierung am Konzept des Universellen Designs kaum berücksichtigt. Dieses sollte jedoch in einer bunten und älter werdenden Gesellschaft zum Standard werden.

2.3 Nachbarschaft

Unter Nachbarschaft wird in der Soziologie ein soziales Beziehungsgeflecht aufgrund der räumlichen Nähe des Wohnens verstanden. Nachbarschaft bzw. Nachbarschaftshilfe haben immer schon eine zentrale Rolle im Leben der Gemeinschaft gespielt. Klaus Dörner weist darauf hin, dass es menschengeschichtlich keine Kultur ohne den dritten Sozialraum der Nachbarschaft gegeben hat – mit Ausnahme der Industriegesellschaft, die ihn unter dem Aspekt des Fortschritts rückständig empfand (Dörner 2012). Aktuell ist jedoch wieder die Einsicht stärker geworden, dass es ohne funktionierende Sozialraum- und Nachbarschaftsstrukturen nicht gelingen kann, die vielfältigen sozialen Herausforderungen der älter werdenden Gesellschaft zu meistern. Insbesondere für ältere und hochbetagte Menschen, spielt das nachbarschaftliche Umfeld eine wichtige Rolle bei ihrem Wunsch, ein möglichst selbständiges, selbstbestimmtes und integriertes Leben im gewohnten Wohnumfeld führen zu können.

Ältere Menschen und Nachbarschaft

Berücksichtigt werden muss dabei jedoch, dass Begriff, Inhalt und Bedeutung von Nachbarschaft sich in unserer Gesellschaft nicht mehr mit ihrem historischen Charakter als lebensnotwendige Zwangsbeziehung zur Bewältigung des Alltags aufgrund gegenseitigen Angewiesenseins vergleichen lässt. Rohr-Zänker und Müller (1998) konstatieren für den Lebensraum Stadt, dass Nachbarschaft hier zwar immer noch eine Tatsache, ihre Bedeutung jedoch mit Blick auf ein eher traditionelles und ein modernes junges Milieu durchaus sehr unterschiedlich sei. Auch sie bestätigen die Rolle der Nachbarschaft für spezielle gesellschaftliche Gruppen wie alte Menschen als zentrale Voraussetzung für die Bewältigung des Alltags und stellen fest, dass ältere Menschen – ebenso wie Familien – auch mehr und intensivere Nachbarschaftskontakte als junge und kinderlose Menschen pflegen. Ein Ergebnis der Frankfurter Studie BEWOHNT (Oswald et al. 2013) ist, dass gerade bei schlechter Gesundheit und im sehr hohen Alter nachbarschaftliche Zusammengehörigkeit und Stadtteilverbundenheit große Bedeutung für das eigene Wohlbefinden haben. Eine lebendige Nachbarschaft bietet älteren Menschen vor allem:

- Kontakt und Begegnung
- Gemeinsame Aktivitäten und soziale Netzwerke
- Gegenseitige Unterstützung und Hilfe sowie
- Bürgerschaftliches Engagement und Mitgestaltung von Nachbarschaften (Scholl 2010).

Die Aufzählung macht deutlich, dass Nachbarschaft mehr als ein Hilfe- und Unterstützungsnetzwerk darstellt, gleichwohl sind jedoch informelle und formelle Unterstützungsleistungen in ihm wichtig.

Informelle Nachbarschaftshilfe

Unter dieser versteht man gemeinhin eine gegenseitige Hilfe unter Nachbarn, die ohne Entgelt erfolgt und auf Gegenseitigkeit setzt. Sie ist vor allem ein nicht-formales Element in sozialen Gemeinschaften, mit denen auf individuelle oder gemeinschaftliche Bedarfe und Notlagen reagiert wird. Informelle Hilfe findet auch heute statt, jedoch anders als in früheren Zeiten: In der Regel bleibt sie auf wenige Nachbarn beschränkt, es bleibt bei kleine (Not)-Hilfen und es wird strikt darauf geachtet, dem anderen nichts schuldig zu bleiben (Scholl/Konzet 2010). Sollen Strategien zur Initiierung von Nachbarschaftshilfe und -strukturen erfolgreich sein, müssen die Spielregeln heutiger Nachbarschaft berücksichtigt werden.

Organisierte Nachbarschaftshilfe

Mit der Bezeichnung Nachbarschaftshilfe werden auch Dienstleistungen versehen, bei denen älteren, pflegebedürftigen und anderen Menschen wohnortnah alltagspraktische Hilfen in Form von hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, Begleitdiensten usw. vermittelt werden. Beispiele aus Baden-Württemberg sind unter anderem die organisierte Nachbarschaftshilfe der Diözese Stuttgart-Rottenburg (<http://www.drs.de/index.php?id=267>) und die „Hilfe von Haus zu Haus“ in Gaienhofen am Bodensee (<http://kath-landfrauen.varadi.eu/hilfe-von-haus-zu-haus>). Die Diözese verweist auf über 250 Gruppen mit rund 3900 Ehrenamtlichen, die hier tätig sind. Wie diese versteht sich auch das Angebot in Gaienhofen als pflegeergänzender und alltagsunterstützender Dienst. Die Helfer/innen erhalten ein geringes Entgelt (ca. 10,50 €/Stunde oder 450 €-Basis). Bei diesen sowie weiteren existierenden Angeboten kann nicht von Nachbarschaftshilfe im originären Sinn gesprochen werden. Vielmehr handelt es sich hier um wertvolle formelle Dienstleistungen, die eine große Rolle vor Ort bei der Unterstützung (nicht nur) älterer und pflegebedürftiger Menschen spielen. Mit Blick auf demenziell veränderte Menschen dürften sie vor allem für diejenigen Betroffenen und Familien interessant sein, die zuhause leben und mit relativ geringer Unterstützung das häusliche Setting aufrechterhalten können.

Nachbarschaftsarbeit

Lebendige Nachbarschaft(strukturen) entstehen nicht automatisch, sondern bedürfen in den meisten Fällen der gezielten Initiierung. Diesem Zweck dienen Konzepte der Nachbarschaftsarbeit. Während Nachbarschaftshilfe sich im Wesentlichen auf die Unterstützung in speziellen Bedarfssituationen bezieht, will Nachbarschaftsarbeit auch

soziale Netzwerke schaffen, Begegnung ermöglichen, bürgerschaftliches Engagement fördern und mehr. Einen guten Überblick über beispielhafte Themen- und Betätigungsfelder, Aktivitätsformen und Tipps für eine erfolgreiche Nachbarschaftsarbeit findet man im ProAlter Heft 3/2010. Eine Reihe von Praxisbeispielen wird im Themenschwerpunktheft 4/2010 des Forums Seniorenarbeit vorgestellt (<http://www.forum-seniorenarbeit.de>).

Oft sind es Wohnprojekte von Wohnungsunternehmen oder sozialen Trägern, die gezielt eine lebendige Nachbarschaft initiieren wollen.

Praxisbeispiel: „Lebensräume für Jung und Alt“ – Stiftung Liebenau

In unterschiedlichen Wohnanlagen der Stiftung Liebenau an mehreren Standorten in Baden-Württemberg und in Bayern wird das Ziel verfolgt, die Inanspruchnahme professioneller Dienste möglichst zu vermeiden, indem vor allem Selbst- und Nachbarschaftshilfe gefördert und ermöglicht wird. Die Bewohner übernehmen auf freiwilliger Basis Hausmeister- und Gartentätigkeiten, unterstützen hilfebedürftige Nachbarn beim Kochen oder beim Einkauf und helfen sich bei der Kinderbetreuung. Wesentlicher Konzeptbestandteil ist eine entsprechende bauliche Infrastruktur (insbesondere Gemeinschaftsräume) sowie die Moderation durch hauptamtliche Fachkräfte (Gemeinwesenarbeiter/in). Das Konzept ist intergenerativ ausgerichtet (www.st.anna-hilfe.de).

Praxisbeispiel: Verein Integrative Wohnformen e.V.

13 Stuttgarter Wohnungsunternehmen mit einem Wohnungsbestand von rund 27000 Wohnungen gründeten im Juli 2008 den Verein Integrative Wohnformen e.V. mit dem Ziel quartiersbezogene Wohnprojekte zu entwickeln, in denen die Initiierung von Nachbarschaft einen zentralen Stellenwert hat. So gibt es in jedem Wohnprojekt ein Wohncafé als Nachbarschaftstreffpunkt, der allen Bürgerinnen und Bürgern aus dem Quartier offen steht. Ziel ist es, auch bei Hilfebedarf selbstbestimmt in der gewohnten Umgebung bleiben zu können. Innerhalb der Wohnprojekte ist eine vielfältige Mischung der Mieterinnen und Mieter erwünscht und gegeben (www.integrative-wohnformen.de).

Praxisbeispiel: Zeitbank 55plus in Achkarren

Ein ganz anderes Modell wird im baden-württembergischen Achkarren praktiziert. Der dortige „Zeitbank-55-plus-Verein“ hat sich gelebte Nachbarschaftshilfe mit dem Ziel, dass jedes Mitglied auch in Situationen von Pflegebedürftigkeit möglichst selbständig und ins Gemeinwesen integriert leben kann, auf die Fahnen geschrieben. Die Idee ist, dass Menschen anderen Menschen Hilfen geben, diese auf einem Stundenkonto gutgeschrieben werden und im eigenen Bedarfsfall wieder in Form von Nachbarschaftshilfe in Anspruch genommen werden können.

Einschätzung

Nachbarschaftsprojekte und Konzepte sind in der Regel nicht auf spezielle Gruppen wie Menschen mit Demenz ausgerichtet und können es im Prinzip auch nicht sein. Eine lebendige Nachbarschaft ist jedoch auch für Menschen mit kognitiven Einschränkungen eine wichtige Voraussetzung für ein selbstbestimmtes und möglichst selbständiges Leben im vertrauten Umfeld. Auch pflegenden Angehörigen bietet eine funktionierende Nachbarschaft emotionale und funktionale Unterstützung. Notwendig werden zukünftig aber eine stärkere Sensibilisierung für die Belange dieser Personengruppe(n) und eine entsprechende Weiterentwicklung von Nachbarschaftskonzepten sein. Nachbarschaft entsteht nicht unbedingt von allein, sondern bedarf oftmals auch ihrer Initiierung. Hilfreich könnten hier zielgerichtete Programme sein, die Anregungen, Impulse und Unterstützung für eine solche Initiierung von Nachbarschaftsstrukturen geben (für Bürger/innen, Projekte des bürgerschaftlichen Engagements usw.). Diese sollten jedoch um Wirksamkeit zu entfalten, in übergreifende Konzepte/Programme von Quartiersentwicklung eingebettet sein.

2.4 Wohnumfeld und Quartier

In den zurückliegenden Jahren hat sich in der Fachwelt und zunehmend auch bei politisch Verantwortlichen die Erkenntnis durchgesetzt, dass dem demografischen und sozialgesellschaftlichen Wandel nicht durch tradierte Versorgungskonzepte begegnet werden kann, sondern es einer Weiterentwicklung der Strukturen vor Ort durch Quartierskonzepte bedarf. Unter einem Quartier soll dabei der Ort in den jeweiligen Kommunen verstanden werden, der von den dort lebenden Menschen als ihr Quartier empfunden wird, also der persönlich-räumliche Bezugsrahmen, in dem sie ihre sozialen Kontakte pflegen und ihr tagtägliches Leben gestalten (MGEPA 2013). Dabei geht es nicht darum, völlig neue Strukturen zu schaffen, sondern vorhandene Ressourcen und Kreativitätspotenziale zu nutzen. Das Lebensumfeld der Menschen soll so gestaltet werden, dass es mehr Orientierung bietet und auch Personen mit Unterstützungs- und Pflegebedarf die Möglichkeit haben, im vertrauten Umfeld selbstbestimmt und so selbständig wie möglich leben zu können.

Einen wichtigen Impuls hat die Diskussion um Quartiersansätze durch die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (in Deutschland seit dem 26.3.2009 in Kraft) erhalten. Die daraus resultierende Verpflichtung, allen Bürgerinnen und Bürgern unabhängig von eventuellen Handicaps die vollständige Teilhabe und Inklusion am Leben der Gesellschaft zu ermöglichen, beinhaltet auch die Schaffung gemeinde- und sozialraumintegrierter Wohn-, Betreuungs-, Freizeit- und Partizipationsmöglichkeiten.

Bedeutung des Quartiers für Ältere

Eine kürzlich veröffentlichte Studie der Universität Frankfurt BEWOHNT (2013), eine der umfangreichsten Felduntersuchungen zum Wohnen im hohen Alter in Deutschland, bekräftigt die Bedeutung des Quartiers und der Nachbarschaft für ältere Menschen: *„Hier will ich wohnen bleiben! Zur Bedeutung des Wohnens in der Nachbarschaft für gesundes Altern (BEWOHNT)“*, durchgeführt vom Lehrstuhl für Interdisziplinäre Alternswissenschaft (IAW) der Goethe-Universität Frankfurt am Main (Projektleitung: Professor Dr. Frank Oswald), Gefördert von der BHF-BANK-Stiftung, Laufzeit: April 2010 – September 2012.

In drei ausgewählten Stadtteilen, die typische Frankfurter Bebauungstypen repräsentieren, wurden Menschen der Altersgruppen 70–79 Jahre sowie 80 Jahre befragt. Einige wichtige Ergebnisse: Ältere Menschen sind zumeist sehr sesshaft und wohnen zum Teil seit über 45 Jahren im selben Stadtteil. Sie sind gute Kenner ihres Stadtteils, registrieren sehr genau Veränderungen und sind mit ihm tief verbunden. Zentrale Orte und Plätze des Stadtteils sind nicht nur für die Versorgung wichtig, sondern auch für das Erleben von Verbundenheit. Bei Angeboten im Stadtteil für Ältere kommt es nicht allein auf Versorgung und Sicherheit, sondern auch auf Anregung und Wohlfühlen an. Wichtig für das eigene Wohlbefinden ist, sich der Nachbarschaft zugehörig zu fühlen. Dabei ist das Mitbekommen dessen, was geschieht, oft wichtiger, als selbst mitzumachen. Bei alleinlebenden älteren Menschen ist die Beziehung zum Quartier und zur Nachbarschaft auch unter dem Aspekt der Vermeidung von Einsamkeit wichtig. Die Studie liefert wichtige Hinweise für die weitere Entwicklung von Formen sozialer Teilhabe älterer Menschen im Quartier sowie zu dessen räumlich-baulicher Gestaltung.

Das Wohnumfeld

Neben einer alten- und demenzgerechten, oder besser: inklusiven Gestaltung von Räumen in Gebäuden (Wohnung, Heim usw.) trägt die Gestaltung des Nahraums maßgeblich zur Ermöglichung oder zur Verhinderung sozialer Teilhabe bei. Als Nahraum wird hierbei jenes räumliche Umfeld verstanden, das bei erhaltener Mobilität zumindest potenziell erreichbar ist (Kreutzner 2009). Brendan Gleeson (2001) hat darauf hingewiesen, dass die moderne Stadt aufgrund ihrer (historisch) spezifischen Gestaltung bestimmte soziale Gruppen in zuvor nicht dagewesener Weise durch fehlende Zugänglichkeit aus dem sozialen Geschehen ausschließt. Während die Bedarfe von Menschen mit körperbezogenen Handicaps in den vergangenen Jahrzehnten immer stärker unter dem Aspekt der ‚Barrierefreiheit‘ Berücksichtigung bei der Gestaltung des Nahraums gefunden haben (z.B. Fahrstühle, keine Bordsteinkanten) wurden kognitive Handicaps weitgehend ignoriert. Einigkeit besteht in der Fachwelt darüber, keine ‚demenzgerechte‘ Umfeldgestaltung zu verfolgen, sondern, ebenso

wie bei Räumen in Gebäuden und in Übereinstimmung mit den Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention ein inklusives Design der Außenwelt anzustreben, dass kognitive Beeinträchtigungen miteinschließt und berücksichtigt. Eine der wenigen Studien zu diesem Thema – die so genannte Oxford-Studie (Mitchell et al. 2004) – hat die Wichtigkeit der Lesbarkeit der äußeren Umgebung anhand von speziellen Gestaltungsmerkmalen und Landmarken für Menschen mit Demenz herausgearbeitet. In einer Publikation von Burton und Mitchell (2006) wurden auf der Basis dieser sowie weiterer Forschungsergebnisse zentrale Gestaltungsmerkmale und -prinzipien formuliert. Sowohl diese, als auch der partizipative Forschungsansatz (Menschen mit Demenz wurden befragt bzw. erkundeten ihre Umwelt), können wertvolle Anregungen für planerische Maßnahmen im Kontext einer Quartiersentwicklung bieten.

Ziele und Verantwortlichkeiten für Quartiersentwicklung

Das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) beschäftigt sich bereits seit einigen Jahren mit Fragen der Quartiersarbeit und hat 2011 ein Diskussionspapier vorgelegt (Michell-Auli 2011), das sowohl die Ziele einer Quartiersentwicklung, als auch die Verantwortlichkeiten für deren Umsetzung beschreibt. Ziele sind danach:

1. ein wertschätzendes gesellschaftliches Umfeld
2. eine tragende soziale Infrastruktur
3. eine generationsgerechte räumliche Infrastruktur
4. bedarfsgerechte Wohnangebote
5. bedarfsgerechte Dienstleistungen und Angebote
6. eine wohnortnahe Beratung und Begleitung.

Als Verantwortliche für die Umsetzung der genannten Ziele werden drei Akteure benannt: neben der Kommune, hier verstanden als verwaltungspolitische Einheit, sind dies im Weiteren die Bürgerschaft und Dienstleister im Sozial- und Gesundheitswesen sowie in der Wohnungswirtschaft.

Praxisbeispiele für Quartierskonzepte und -strategien

In der Praxis lassen sich unterschiedliche Modelle und Ansätze finden, in denen jeweils einer der drei genannten Akteure oder auch mehrere gemeinsam Initiatoren beziehungsweise treibende Kräfte für das jeweilige Quartierskonzept sind.

Praxisbeispiel: Bürgergemeinschaft Eichstetten

In Eichstetten stellt das Dorf mit seinen rund 3.300 Einwohnern das Quartier im Sinne der o.g. Definition dar. Auf Anregung der Politik in Person des Bürgermeisters wurde hier vor

vielen Jahren die Idee vom Dorf als Solidargemeinschaft geboren, die für sich die Aufgabe des Generationenvertrages aufgreift und neu gestaltet. Die 1998 gegründete Bürgergemeinschaft Eichstetten, dem fast 500 Haushalte angehören, hat es sich zur Aufgabe gemacht, ältere oder hilfebedürftige Menschen im ganzen Dorf zu unterstützen, damit jede Person, die dies wünscht, auch im Alter, bei Pflegebedürftigkeit und Demenz in der Dorfgemeinschaft leben kann. Zu diesem Zweck werden von Bürgerinnen und Bürgern aus dem Dorf hauswirtschaftliche und pflegerische Dienstleistungen im Betreuten Wohnen, in Privathaushalten des Dorfes sowie in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz erbracht. Eichstetten stellt ein Beispiel für eine Strategie gezielter Quartiersentwicklung, der gemeinsamen Verantwortung von Kommunalpolitik und Bürgern sowie für die Chancen einer zivilgesellschaftlichen Herangehensweise an die demografische Frage dar (<http://www.buergergemeinschaft-eichstetten.de>).

Praxisbeispiel: SONG – Netzwerk: Soziales neu gestalten

Das Netzwerk: Soziales neu gestalten ist ein Zusammenschluss mehrerer Akteure der Sozialwirtschaft, unter anderem der Stiftung Liebenau aus Baden-Württemberg und anderen Trägern, die selbst Quartiers- und Nachbarschaftsansätze realisieren, sowie dem KDA und der Bank für Sozialwirtschaft. SONG möchte neue lokal-kooperative Sozialmodelle und Quartierskonzepte entwickeln und liefert hierzu kontinuierlich in Publikationen und Fachveranstaltungen Diskussionsbeiträge, Studien und Anregungen. In der Publikationsreihe „Zukunft Quartier – Lebensräume zum Älterwerden“ wurden beispielsweise Potenzialanalysen ausgewählter Wohnprojekte, Fallstudien zum Welfare-Mix sowie eine Untersuchung der sozialen und wirtschaftlichen Effekte quartiersbezogener Wohnprojekte vorgelegt (Netzwerk: Soziales neu gestalten 2008, 2009a, 2009b). In der letztgenannten Untersuchung (durchgeführt vom Mannheimer Zentrum für Europäische Wirtschaftsforschung ZEW und Partnern) wurde unter anderem festgestellt, dass die Unterstützungskosten älterer Bewohner in den Modellprojekten des SONG-Netzwerkes erheblich geringer als in den herkömmlichen Pflege- und Betreuungsstrukturen sind und nachbarschaftliches Engagement dabei eine bedeutende Rolle spielt (<http://www.netzwerk-song.de>).

Die Bertelsmann-Stiftung engagiert sich seit vielen Jahren unter anderem für die Verbesserung der Lebensqualität auf kommunaler und regionaler Ebene und bietet Praxishilfen für Kommunen an. Zu nennen sind hier vor allem das Internetportal Wegweiser Kommune (Informationssystem mit Daten u.a. zum demografischen Wandel) sowie die Best-Practice Datenbank Demographie konkret (<http://www.wegweiser-kommune.de>
<http://www.demographiekonkret.de>).

Politische Strategie auf Landesebene

So wie die Kommunalpolitik ihre Verantwortung für die Entwicklung quartiersbezogener Konzepte als Antwort auf die demografische Herausforderung annehmen muss, muss dies auch auf übergeordneter Ebene, hier: der Ebene der Bundesländer, geschehen. Ein gutes Beispiel hierfür bietet das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen, das 2013 einen Masterplan altengerechte Quartiere vorgelegt hat (MGEPA 2013). Dieser soll Erfahrungen bündeln, Wissenstransfer unterstützen sowie Kommunen Beratung und Hilfe anbieten und vermitteln. Neben der allgemeinen politischen Zielsetzung – selbstbestimmtes und möglichst selbständiges Leben ermöglichen u.d.m. – werden als Zielsetzungen bzw. als Effekte einer altengerechten Quartiersentwicklung auch die folgenden Aspekte genannt: der Neubau weiterer kosten- und personalintensiver stationärer Einrichtungen wird entbehrlich und durch eine besser aufeinander abgestimmte Versorgungsstruktur können kostenintensive Doppelstrukturen reduziert und Synergieeffekte genutzt werden. Im Wissen darum, dass Seniorenpolitik nur einen Aspekt von Sozialpolitik darstellen kann, wird von vornherein die Notwendigkeit einer engen Abstimmung aller Konzepte, in denen es um eine kommunale Quartiersentwicklung geht, betont. Der Masterplan benennt vier zentrale Handlungsfelder einer altengerechten Quartiersentwicklung:

1. ‚Sich versorgen‘ - Versorgungssicherheit schaffen
2. ‚Wohnen‘ – Altengerechte Wohnangebote bedarfsgerecht ausbauen
3. ‚Gemeinschaft erleben‘ – Solidarisches und intergeneratives Miteinander fördern
4. ‚Sich einbringen‘ – Partizipation ermöglichen.

Elemente des Plans sind

- ein Methoden- und Instrumentenkasten, der die Kommunen dabei unterstützen soll, in den vier Handlungsfeldern Strategien für die Gestaltung ihrer Quartiere zu erarbeiten und umzusetzen
- eine internetbasierte Landkarte, die einen systematischen und klassifizierten Überblick über existierende Modelle bieten soll sowie
- Beratungsangebote für Kommunen (im Internet, persönliche Beratung und Beratung vor Ort).

Demenzfreundliche Kommunen werden bei all dem als Teil der angestrebten demografiefesten Gestaltung von Quartieren betrachtet (Leßmann 2012). Im Kontext der Weiterentwicklung des Landespflegerechts sollen zudem auch finanzielle Anreize für Quartiersmanagement bzw. -manager geschaffen werden

Einschätzung

Die Erkenntnis, dass das Quartier (im erläuterten Sinn) der zentrale Ansatzpunkt für die Bewältigung der demografischen Herausforderung sowie für die Lebensqualität und die Teilhabe der Menschen (nicht nur der Menschen mit Demenz) ist, verbleibt oftmals noch auf der Ebene verbaler Äußerungen. Es existieren bundesweit und im Land Baden-Württemberg interessante Konzept- und Praxisansätze für Quartiersarbeit. Jedoch fehlt eine systematische Auswertung mit Blick auf die in ihnen enthaltenen Zukunfts- und Transferpotenziale. Quartiersentwicklung kann nicht von oben verordnet, sondern muss vor Ort (und damit auch verschiedenartig) entwickelt werden. Eine systematische und langfristige Strategie auf Landesebene böte jedoch die Chance, Kommunen und ihren Akteuren (Politik, Bürger, Wohnungsunternehmen, Sozialprojekte u.v.m.) Hilfestellungen für die Entwicklung demografiefester Quartiersentwicklungskonzepte zu bieten, Prozesse zu bündeln und den erfahrungs- und Wissenstransfer zu ermöglichen.

2.5 Bürgerschaftliches und ehrenamtliches Engagement

Im Bereich klassischer ehrenamtlicher Arbeit und des bürgerschaftliches Engagements nimmt Baden-Württemberg bundesweit eine Spitzenposition ein. Eine landesspezifische Sonderauswertung des seit 1999 regelmäßig von der Bundesregierung erstellten Freiwilligensurveys bestätigt dies (Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung 2011). Danach sind 41 % der Bevölkerung im Land gemeinschaftlich aktiv (z.B. Teilnahme an Gruppen) und/oder freiwillig engagiert (z.B. durch eine Funktion im Verein oder den Einsatz in einem Besuchsdienst). Darüber hinaus gibt es ein wachsendes Potenzial von Menschen, die sich vorstellen können, sich zukünftig zu engagieren (34 % bestimmt oder eventuell). Und auch bei den bereits Engagierten geben 22 % ihre Bereitschaft an, sich zukünftig noch stärker zu engagieren.

Engagement findet vorrangig in Sport und Bewegung statt, der soziale Bereich ist mit 6 % und der Gesundheitsbereich mit 2 % vertreten. Es sind vor allem die 14 bis 19-Jährigen und dann wieder die 45 bis 49-Jährigen, die gemeinschaftlich aktiv sind oder sich engagieren. Doch auch die Zahl der Engagierten über 65 Jahre ist auf insgesamt 31 % dieser Altersgruppe gestiegen.

Förder- und Koordinationsstrukturen

In Baden-Württemberg existieren zahlreiche Ansprechpartner, koordinierende Stellen sowie Förderstrukturen und Instrumente für das bürgerschaftliche und ehrenamtliche Engagement. Auf ministerialer Ebene spielen das Ministerium für Kultus, Jugend und Sport sowie das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familien, Frauen und Senioren die zentrale Rolle.

Auch viele Städte und Kommunen sowie die kommunalen Spitzenverbände leisten auf diesem Gebiet wichtige Arbeit. Mit dem Ehrenamtsportal des Landes Baden-Württemberg (<http://www.ehrenamt-bw.de>) wurde ein Wegweiser und Leitfaden für alle ehrenamtlich und bürgerschaftlich Interessierten und Aktiven geschaffen. Das Portal zeigt Möglichkeiten auf, wo und wie man sich in Baden-Württemberg ehrenamtlich und bürgerschaftlich engagieren kann und gewährt Einblick in die Struktur und Organisation des Ehrenamts im Land.

Im Landesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement sind drei kommunale Netzwerke vertreten: das Gemeinденetzwerk, das Städtenetzwerk und das Landkreisnetzwerk. Dem Städtenetzwerk steht eine spezielle Fachberatung zur Seite. Die FaLBE (Fachkräfte im Landesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement) sind als Fachkräfte für bürgerschaftliches Engagement in Städten, Gemeinden und Landkreisen sowie in Organisationen und bei Verbänden beruflich tätig. Eine Reihe von bürgerschaftlich engagierten Gruppierungen hat sich zudem auf Landesebene zur Arbeitsgemeinschaft Bürgerschaftliches Engagement (ARBES) zusammengeschlossen

(http://www.sm.baden-wuerttemberg.de/de/Buergerengagement_in_Baden-Wuerttemberg/81089.html).

Betreuungsgruppen

In dem ohnehin eher knappen 8 %-Anteil des Sozial- und des Gesundheitsbereichs am geleisteten freiwilligen Engagement in Baden-Württemberg stellen Aktivitäten für ältere Menschen nur einen von vielen anderen Aspekten dar. Hier wären noch einmal Aktivitäten und Angebote zu differenzieren, die sich speziell an die Zielgruppe der Menschen mit Demenz wenden. Über diese Aktivitäten liegen jedoch keine verlässlichen Informationen bzw. Zahlen vor. Ein großer Teil des freiwilligen Engagements dürfte sich jedoch im Rahmen von Angeboten nach § 45 c Sozialgesetzbuch XI abspielen, hier vor allem in den Betreuungsgruppen für Menschen mit besonderem Betreuungsbedarf, insbesondere mit Demenz. Zum 31.12.2012 existierten in Baden-Württemberg 487 Gruppen. In den Gruppen, die vor allem der Entlastung Angehöriger dienen, werden Demenzbetroffene unter Anleitung einer Fachkraft mehrere Stunden (z.B. an einem Nachmittag) betreut. Da in Baden-Württemberg die Empfehlung einer 1:1-Betreuung für solche Gruppensettings gilt (Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V. 2013) kann indirekt auf eine relativ hohe Zahl Engagierter geschlossen werden. Im Rahmen der 1996 eingerichteten und bei der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg angesiedelten Koordinationsstelle für Betreuungsgruppen (Hipp 2007) können die ehrenamtlich Tätigen Information und Beratung abrufen. Besonders hervorzuheben sind jedoch die regelmäßig stattfindenden Qualifizierungsmaßnahmen für die freiwillig Tätigen. Diese vermitteln notwendiges Wissen und Handwerkszeug für die Arbeit in

den Gruppen. Freiwilliges Engagement findet weiterhin im Rahmen Häuslicher Betreuungsdienste (§ 45c SGB XI) von Seniorennetzwerken und Pflegegebegleiter-Initiativen (§ 45d SGB XI) statt. Auf diese Maßnahmen und ihre impliziten Potenziale wird an anderer Stelle noch einmal intensiver eingegangen werden.

Besuchsdienste

Eine weitere Form freiwilligen Engagements für Menschen mit Demenz stellen Besuchsdienste dar. Träger sind hierbei vor allem Wohlfahrtsverbände (z.B. Besuchsdienst des DRK), kirchliche Verbände (z.B. Besuchsdienst Vierte Lebensphase der Evangelischen Gesellschaft) oder Kommunen (z.B. Besuchsdienst für Ältere und Verwirrte in Ostfildern). Einige richten sich allgemein an ältere, andere an gerontopsychiatrisch veränderte und andere speziell und ausschließlich an Menschen mit einer Demenz. Ebenso wie bei den Betreuungsgruppen werden die Freiwilligen auch hier fachlich begleitet und nehmen an Qualifizierungsmaßnahmen teil.

Engagement im stationären Bereich

Bürgerschaftliches Engagement hat seit jeher auch seinen Platz in stationären Pflegeeinrichtungen gehabt. Es soll sowohl mehr Lebensqualität für die Bewohner der Einrichtungen schaffen als auch die Verbindung zwischen der Einrichtung und dem Gemeinwesen ermöglichen. In Baden-Württemberg wurde zwischen 2002 und 2010 mit den BELA-Programmen I – III versucht, dieses Engagement systematisch zu entwickeln und zu verstetigen (Landesseniorenrat Baden-Württemberg e. V. 2010). BELA bedeutet Bürgerengagement für Lebensqualität im Alter. BELA I beinhaltete ein Fortbildungsprogramm für Freiwillige in stationären Einrichtungen, eine empirische Analyse und eine internationale Fachtagung. Seit 2003 entstand dann der Praxisverbund BELA II als Gemeinschaftsprojekt von 19 Einrichtungen an neun Standorten – jeweils mit kommunalen Partnern und eingebettet in eine landesweite Öffentlichkeitskampagne. In der dreijährigen Laufzeit von BELA II nahmen 120 Projekte und über 300 Freiwillige ihre Arbeit auf. Mit BELA III, einer Gemeinschaftsinitiative von Land, kommunalen Landesverbänden und dem Landesseniorenrat sollte schließlich bis Ende 2010 ein landesweites, trägerübergreifendes, auf Dauer angelegtes Netzwerk stationärer Einrichtungen aufgebaut werden. Hier waren zum ersten Mal auch Eigenmittel von den Einrichtungen aufzubringen. Wesentliche Projektbestandteile waren ein halbjährliches Qualifizierungsprogramm, Seminare zum Aufbau von Tandemstrukturen mit Freiwilligen und Hauptamtlichen, Workshops, eine Projektbörse und mehr. Zeitweise waren bis zu 100 Einrichtungen in dem Netzwerk aktiv bzw. Mitglied. Ziel war, dass die Verantwortung für das Netzwerk nach Ende der Projektphase in die Hände der Träger übergehen sollte. Während im Projektverlauf eine

beeindruckende Anzahl von Aktivitäten, Qualifizierungen, Projekten und Materialien entstanden sind, ist die dauerhafte Verstetigung des Verbundes nicht gelungen. Jedoch konnten in vielen Einrichtungen wichtige Impulse zur Weiterentwicklung des freiwilligen Engagements gegeben werden. Im Rahmen einer Bestandserhebung für das Sozialministerium Baden-Württemberg gaben 230 der insgesamt 287 teilnehmenden stationären Einrichtungen, das sind 80,1 %, an, ehrenamtlich tätige Personen bei der Betreuung demenziell veränderter Bewohner einzusetzen (Kurz et al. 2012). Allerdings wurden davon weniger als 10 % durch Fortbildung mit dem Thema Demenz vertraut gemacht und in ihrer Tätigkeit unterstützt. Hier wird großer Handlungsbedarf deutlich. Zudem darf nicht aus dem Umstand, dass ehrenamtliche Helfer in einer Einrichtung tätig sind, geschlossen werden, dass auch ein systematisches Konzept zur Verbindung von bürgerschaftlichem Engagement und der Arbeit der beruflich tätigen Mitarbeiter existiert.

Initiativen nach SGB XI § 45d

Große Bedeutung für das freiwillige Engagement im Themenbereich Demenz hat der § 45d SGB XI für die Förderung und den „Auf- und Ausbau von Gruppen ehrenamtlich tätiger sowie sonstiger zum bürgerschaftlichen Engagement bereiter Personen, die sich die Unterstützung, allgemeine Betreuung und Entlastung von Pflegebedürftigen, von Personen mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf sowie deren Angehörigen zum Ziel gesetzt haben“. Voraussetzung für eine Förderung durch die Pflegekassen und/oder durch Landesmittel ist eine kommunale Ko-Finanzierung. Von Freiwilligen getragene Projekte im Rahmen des § 45d sind beispielsweise die bereits an anderer Stelle genannten Seniorenetzwerke und Pflegebegleiterinitiativen, Besuchsdienste, Einkaufsunterstützung und mehr. Von 2009 bis 2012 wurden in Baden-Württemberg insgesamt 67 Förderanträge in diesem Rahmen gestellt, davon 29 mit Landeszuschüssen und 38 rein kommunal finanzierte (jeweils mit zusätzlicher Pflegekassenförderung). Dennoch werden die Möglichkeiten, die der § 45d bietet, bei weitem nicht ausreichend ausgeschöpft. In 22 von 44 Stadt- und Landkreisen wurden bis 2012 keine entsprechenden Anträge gestellt bzw. Projekte auf den Weg gebracht (Steiner 2013). Mit der Best-Ausschreibung – Bürgerengagement sichert Teilhabe - ist es daraufhin gelungen, Anreize für 15 weitere Standorte, darunter 7 aus Stadt- und Landkreisen ohne § 45d-Förderung, zu geben (<http://www.pflege-engagiert.de/Best/Content/main.php>).

Seniorengenossenschaften

Eine zukunftssträchtige, wenn bisher auch kaum verbreitete Form des bürgerschaftlichen Engagements, aber auch der Selbsthilfe, stellen Seniorengenossenschaften dar. Hier schließen sich Menschen mit dem Ziel zusammen, auf gegenseitiger Basis alle

erforderlichen Hilfen anzubieten, damit die Mitglieder der Genossenschaft bis zu ihrem Lebensende im gewohnten Lebensumfeld bleiben können. Bereits 1990 war in Baden-Württemberg ein Modellprogramm zur Förderung von Seniorengenossenschaften aufgelegt worden. Heute gibt es im Land Genossenschaften in Abstatt, Asperg, Ravensburg, Riedlingen, Steinen und Uhldingen-Mühlhofen. Die älteste besteht seit 1991 in Riedlingen. Sie hat die Rechtsform eines eingetragenen gemeinnützigen Vereins und hatte im Jahr 2007 650 Mitglieder. Rund 100 freiwillige Mitarbeiter erbringen eine Reihe von Dienstleistungen wie Fahrdienste, Betreutes Wohnen, Essen auf Rädern, Besuchsdienste oder Hilfen rund ums Haus. Wer mitarbeitet kann sich seine Tätigkeit auszahlen lassen oder bei der Genossenschaft ansparen. Wer also im Lauf der Zeit beispielsweise 300 Stunden angesammelt hat, kann diese im Bedarfsfall (z.B. Krankheit, Pflegebedürftigkeit) nun selbst für Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Die Genossenschaft ist vollständig eigenfinanziert und arbeitet ohne Zuschüsse (www.martin-riedlingen.de/senioren/seniorenhomepage.htm). Einen hilfreichen Ratgeber zum Thema Seniorengenossenschaften hat das Bayerische Sozialministerium herausgegeben (www.stmas.bayern.de/senioren/aktive/genossenschaften.php). Zudem besteht hier die Möglichkeit, einer befristeten staatlichen Förderung. Einzelne Projekte - unabhängig von der Rechtsform - können nach Vorliegen einer Projektskizze inkl. Kosten- und Finanzierungsplan mit bis zu 30.000 € gefördert werden. Perspektivisch können Seniorengenossenschaften als Form der bürgerschaftlich und in Form von Selbsthilfe getragenen Unterstützung eine wichtige Rolle bei der Lösung demografischer Herausforderungen spielen. Bisher sind sie jedoch noch kaum bekannt.

Bürgerengagement und Teilhabe

Der allergrößte Teil der Aktivitäten, bei denen freiwillig Tätige sich im Themenfeld Demenz engagiert, hat ‚betreuenden‘ Charakter: Ehrenamtliche betreuen Demenzbetroffene, meistens auch mit der Zielsetzung, die pflegenden Angehörigen zu entlasten. Dabei handelt es sich um eine gesellschaftlich bedeutsame Tätigkeit, von der im Idealfall viele Beteiligte profitieren: der Angehörige, der Demenzbetroffene und auch der Engagierte. Auch wenn Baden-Württemberg auf diesem Gebiet, z.B. bei den Betreuungsgruppen, bundesweit eine Spitzenposition einnimmt, ist der Bedarf an solchen Angeboten sicherlich noch bei Weitem nicht gedeckt und sollten die Anstrengungen zu deren Ausbau fortgeführt werden. Freiwilliges Tun im Sinne von bürgerlichem Engagement darf sich jedoch nicht auf betreuende Aktivitäten (etwas für andere tun) beschränken. Vielmehr kann es darüber hinaus einen wichtigen Beitrag zur Realisierung von Teilhabe im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention und zur Begegnung von Menschen auf der Ebene des Bürgerstatus leisten (Bürger – Bürger statt Betreuender – Betreuter). Indem entsprechende

Möglichkeiten des Engagements erschlossen werden, besteht zudem die Chance, weitere und potenziell neue Gruppen für eine freiwillige Tätigkeit zu gewinnen. Als Beispiele für diese andere Qualität des Engagements im Umfeld von Demenz können unter anderem die beiden folgenden Beispiele aus Baden-Württemberg dienen:

- Offenes Atelier im Nachbarschaftshaus Scharnhauser Park (Ostfildern): Bürger/innen mit Interesse an kreativem Tun gehen diesem gemeinsam mit Demenzbetroffenen nach (http://www.ostfildern.de/multimedia/teil_8-p-7964.pdf)
- Bürger/innen engagieren sich im Rahmen eines Fördervereins für die Etablierung ambulanter Wohngemeinschaften und begleiten eine solche (z.B. WOGÉ e.V. in Freiburg <http://www.wogevauban.de/>)

In diesen Beispielen und vergleichbaren Aktivitäten spielen Aspekte eine Rolle, die von Engagierten als Erwartungen an die freiwillige Tätigkeit formuliert wurden, u.a.: Spaß haben, anderen helfen, etwas für die Gemeinschaft tun, eigene Interessen und Erfahrungen einbringen sowie die eigenen Kenntnisse und Erfahrungen erweitern (Zentrum für Zivilgesellschaftliche Entwicklung 2001).

Freiwilliges Engagement könnte sich zukünftig stärker als Inklusionsbegleitung profilieren und an gemeinsamen Interessen von Engagierten und Demenzbetroffenen anknüpfen. Projekte wie z.B. „Was geht! Sport, Bewegung und Demenz“ (www.sport-bewegung-demenz.de) machen die Notwendigkeit und die Chancen einer solchen Inklusionsbegleitung (bzw. persönlichen Assistenz) deutlich und zeigen Möglichkeiten für freiwilliges Engagement in den Bereichen Sport, Kultur und mehr auf. Dass in solchen Formen des Engagements nicht so sehr der Entlastungsaspekt für pflegende Angehörige, sondern der der Begegnung von Bürger/innen mit und ohne Handicaps und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben im Vordergrund steht, entspricht der geforderten Berücksichtigung der Subjektperspektive von Betroffenen sowie den sozialpolitischen und menschenrechtlichen Leitideen der Inklusion und Teilhabe. Anders bzw. weitergehend als beispielsweise bei den Betreuungsgruppen, die für Menschen mit erheblichem Betreuungsbedarf konzipiert sind, könnten sich solche Formen des Engagements zudem stärker auch an die große Gruppe der sogenannten Frühbetroffenen richten (siehe Kapitel 2.7). Für Engagementfelder im Sinne einer Inklusionsbegleitung bietet wiederum der § 45d gute Möglichkeiten der Förderung und der Unterstützung (Ehrenamtlichen- und Gruppen des bürgerschaftlichen Engagements, Selbsthilfe). Darüber hinaus ist hier aber auch das Engagement weiterer gesellschaftlicher Einrichtungen (z.B. Vereine, Kirchen) erforderlich.

Bürgerschaftliches Engagement und demografische Herausforderung

Bürgerschaftliches Engagement ist mehr als das traditionelle Ehrenamt. Im damaligen Bericht der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages (2002) wurde betont, dass die Kennzeichnung ‚bürgerschaftlich‘ verknüpft sei mit der Betonung von bestimmten Motiven und Wirkungen wie etwa der Verantwortung für andere, dem Lernen von Gemeinschaftsfähigkeit oder dem Aktivwerden der Mitbürger. Robert Hahn, ehemaliger Leiter der Stabstelle Bürgerengagement im Sozialministerium Baden-Württemberg zählt auch dazu „die Beteiligung an bekannten, aber auch neuen Formen politischer Teilhabe und Teilnahme“ (Hahn <http://www.digitale-chancen.de/service/stories/index.cfm/aus.2/key.1676/secid.105/secid2.38>). Im Kontext der Herausforderung der demografischen Entwicklung kann und sollte dies bedeuten, dass sich die Bürgerinnen und Bürger darüber Gedanken machen, wie sie im Alter, bei Pflegebedürftigkeit und mit Demenz leben möchten und wie im konkreten Sozialraum daher stützende Lebensbedingungen und eine Copingstruktur geschaffen werden können. In einzelnen Kommunen in Baden-Württemberg, genannt seien hier beispielhaft die Stadt Ettenheim und das Dorf Eichstetten, hat man bereits vor langer Zeit einen solchen Diskurs begonnen und daraus ein von hohem Bürgerengagement getragenes Modell für den konkreten Sozialraum entwickelt und in die Praxis umgesetzt. Förderung von Bürgerengagement sollte zukünftig nicht allein auf personenbezogene Angebote (Besuchsdienste, Betreuungsgruppen usw.) abzielen, sondern diesen Diskurs anregen, flankieren und unterstützen. Eine Umsetzung muss jedoch auf kommunaler Ebene erfolgen. Das Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement hat engagementpolitische Impulse entwickelt und vorgestellt die das Engagement der Bürgerinnen und Bürger im Rahmen der Bürgergesellschaft sowie die Aufgaben von Bund, Ländern und Kommunen thematisieren.

(www.b-b-e.de/netzwerk/gruendungsgeschichte/impulsepapiere)

Einschätzung

Im Bereich des bürgerschaftlichen Engagements spielt Baden-Württemberg von je her eine führende Rolle in Deutschland. Dies hat sich nicht geändert. Das Potenzial der Bürgerinnen und Bürger, die gemeinsam aktiv sind oder sich freiwillig engagieren, ist - das belegt der Freiwilligensurvey- jedoch auch noch weiter ausbaufähig. 48 % der engagierten Menschen gaben an, durch eigenes Erleben zu ihrem Engagement motiviert worden zu sein. Bei 59 % war es die direkte Ansprache und Werbung durch Dritte, die den Ausschlag gab, sich auch tatsächlich zu engagieren (Zentrum für zivilgesellschaftliche Entwicklung 2011). Das lässt für die Themenfelder Alter und Demenz Hoffnung entstehen, denn eine Berührung mit ihnen ist für alle Bürgerinnen und Bürger quasi unvermeidlich. Eine gezielte Ansprache kann hier

ansetzen, muss jedoch eher tradierte Ehrenamtswerbung vermeiden und die Motive für ein Engagement von Bürgern berücksichtigen (mit anderen Menschen zusammen kommen, Gesellschaft im Kleinen mitgestalten, Qualifikationen erwerben usw.). Wichtig wird es insbesondere auch mit Blick auf Demenz sein, neue und hoch attraktive Formen von Engagement zu ermöglichen, die über klassische Betreuungsleistungen hinausgehen und die Verbindung eigener Interessen (z.B. Sport, Kultur) mit der freiwilligen Tätigkeit ermöglichen. Die Unterstützung von Teilhabemöglichkeiten für ältere und demenziell veränderte Menschen und die stärkere Akzentuierung des bürgerschaftlichen Engagements als Inklusionsbegleitung sollten verstärkt ins Auge genommen werden.

Die ausdifferenzierte Struktur mit dem bürgerschaftlichen Engagement befasster Stellen und Netzwerke im Land ist einerseits Ausdruck des großen Stellenwerts dieses Engagements zum anderen aber für Außenstehende nicht einfach durchschauen. Sinnvoll könnte eine Analyse der Förder-, Organisations- und Koordinationsstrukturen unter den Aspekten von Doppelstrukturen, Nebeneinander u.v.m. sein.

2.6 Mobilität

Mobilität stellt ein menschliches Grundbedürfnis dar und ist eine wichtige Voraussetzung um sich körperlich und geistig gesund zu halten, selbständig zu bleiben, seinen Interessen nachzugehen und sein Leben aktiv zu gestalten, soziale Kontakte zu halten und sozial integriert zu bleiben. Im Alter erfährt die Mobilität zumeist Einschränkungen, die auf individuelle und auf räumliche Mobilitätsbarrieren zurückzuführen sind (BMVBS 2012). Zu den individuellen Barrieren zählen beispielsweise körperliche Beeinträchtigungen und psychologisch fundierte Ängste um die persönliche Sicherheit. Räumliche Barrieren können sein: fehlende Verkehrsangebote, zu große Entfernungen zu wichtigen Punkten oder physische Hindernisse (fehlende Fahrstühle, unebene Gehwege). All diese Barrieren können zur sozialen Exklusion älterer Menschen führen, erst recht, wenn sie körperlich, seelisch oder geistig beeinträchtigt sind.

Die Wissenschaft beschäftigt sich seit geraumer Zeit mit diesem Problem. Auch die Politik hat entsprechenden Handlungsbedarf erkannt (siehe Sozialministerium Baden-Württemberg 2013a). Die meisten Empfehlungen und Verbesserungsvorschläge beziehen sich auf die oben genannten Mobilitätsbarrieren, allerdings werden die besonderen Probleme und Bedarfe von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen so gut wie nie berücksichtigt. Wie alle anderen älteren oder in ihrer Mobilität eingeschränkten Personen profitieren auch Menschen mit Demenz von Maßnahmen wie beispielsweise der Ausstattung öffentlicher Gebäude mit Fahrstühlen, der Einführung zusätzlicher Buslinien oder einer Bordsteinabsenkung. Auch Angebote zum Training der körperlichen Beweglichkeit sind

nutzbringend. Maßnahmen wie beispielsweise ein spezielles Seniorentaining zur Erhöhung der Sicherheit im Straßenverkehr oder technische Assistenzsysteme können von vielen Demenzbetroffenen jedoch aufgrund kognitiver Einschränkungen nicht sinnvoll genutzt werden.

Die meisten demenziell veränderten Menschen sind in ihrer Beweglichkeit und körperlichen Mobilität nicht oder nur wenig eingeschränkt. Mobilitätsbarrieren existieren für sie vor allem im psychologischen Bereich, im Bereich der Orientierung und vor allem im Fehlen von Begleitsdiensten, die mehr sind als Hol- und Bringdienstleistungen.

Projekt und Studie „Nach der Diagnose“

Im Rahmen der vom Sozialministerium Baden-Württemberg geförderten Studie „Nach der Diagnose“ berichteten fast alle befragten Demenzbetroffenen von Mobilitätseinschränkungen, beispielsweise aufgrund von Orientierungsschwierigkeiten im öffentlichen Nahverkehr, durch Barrieren im nahen Umfeld und aufgrund des Fehlens von Begleitpersonen (Piest, Haag 2012). Einschränkungen der Mobilität wurden als Grenze der eigenen Handlungsfähigkeit erlebt, die verhindern, dass individuell relevante Aktivitäten (Freizeit, soziale Kontakte usw.) wahrgenommen werden können – bis hin zur Teilnahme an einer Gruppe von/für Menschen mit Demenz. Gestützt auf eine englische Studie der Innovations in Dementia CIC (2011), in der ebenfalls Menschen mit Demenz befragt worden sind und ein großer Teil die Reaktionen des Personals in öffentlichen Verkehrsmitteln als eine wichtige Barriere benannt hatte, wurden im Umsetzungsteil des Projekts „Nach der Diagnose“ in der Praxisregion Ludwigsburg Qualifizierungsmaßnahmen für die Mitarbeiter von Busunternehmen angeregt und geplant. Solche Maßnahmen sind in den vergangenen Jahren auch immer wieder einmal von Initiativen im Rahmen der Kampagne „Demenzfreundliche Kommunen“ durchgeführt worden (<http://www.aktion-demenz.de/>). In der Regel blieb es aber bei einmaligen Aktionen.

Schwerbehinderung und Demenz

Bei Menschen mit Demenz, die in erheblichem Umfang auf Unterstützung und Begleitung angewiesen sind, ist eine Anerkennung als Schwerbehinderter nach dem Schwerbehindertengesetz und der Erhalt eines Schwerbehindertenausweises möglich. Je nach zuerkanntem Merkzeichen sind in diesem Fall Vergünstigungen wie Preisnachlässe im öffentlichen Nahverkehr oder die Ermäßigung der KFZ-Steuer möglich. Die relevanteste Vergünstigung dürfte die kostenlose Mitfahrgelegenheit für eine Begleitperson im Nah- und Fernverkehr sein. Bei Demenzbetroffenen, die nicht auf eine Begleitperson zurückgreifen können, werden diese sowie die weiteren Vergünstigungen im Rahmen des Schwerbehindertenausweises jedoch keine nachdrücklichen Auswirkungen haben.

Mobilitätshilfe- und Fahrdienste

Vor allem die Träger der freien Wohlfahrtspflege bieten bundesweit sowie in Baden-Württemberg Transportmöglichkeiten in Form von Fahrdiensten an. Diese stehen im Prinzip allen körperlich oder geistig behinderten Menschen zur Verfügung. Möglich sind neben Fahrten aus medizinischem Anlass auch solche zu Freizeitstätten und zu Privatbesuchen. Diese sind kostenpflichtig. Zahlreiche Städte und Landkreise bezuschussen solche Fahrten bzw. Fahrdienste, entweder in Form von Freifahrkontingenten für die Nutzer oder durch geringe Geldzuschüsse pro Fahrt. Gelegentlich, so zum Beispiel in Stuttgart, ist diese Förderung jedoch auf stadteneigene Veranstaltungen oder auf Veranstaltungen in von der Stadt geförderten Einrichtungen, z.B. Freizeitstätten, beschränkt. In anderen Fällen ist der berechtigte Personenkreis recht klein (z.B. nur Schwerbehinderte mit Merkzeichen aG). Für Menschen mit Demenz ist eine Nutzung daher oftmals kaum möglich. Beispiele für geförderte Fahrdienste von Städten und Kommunen siehe:

<http://www.service-bw.de/zfinder-bw-web/search.do?searchString=Schwerbehinderte&tab=4>

Mobilität und formelle Hilfsangebote

Formelle Dienstleistungsangebote aus dem Bereich der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz werden in der Regel (Tagespflege) oder häufig (Betreuungsgruppen nach § 45 SGB XI) motorisierte Hol- und Bringdienste beinhalten. Diese stehen jedoch nur einem speziellen Personenkreis (Nutzer und Besucher der Tagespflege, der Betreuungsgruppen usw.) zur Verfügung und nur zu dem jeweiligen speziellen Zweck.

Besuchsdienste

In vielen Städten existieren Besuchsdienste für ältere Menschen allgemein oder für gerontopsychiatrisch veränderte Personen, gelegentlich auch speziell für Menschen mit Demenz. Zu den wahrgenommenen Aufgaben dieser ehrenamtlich geleisteten Besuchsdienste gehören auch Spaziergänge oder die Begleitung zu Einkäufen oder anderen Aktivitäten. Ein Beispiel für einen solchen Besuchsdienst ist der Besuchsdienst Vierte Lebensphase in Stuttgart: <http://www.eva-stuttgart.de/besuchsdienst-vierte-lebensphase.html>

Beweglichkeit und Mobilität

Während mit Mobilität der Wechsel zwischen physischen Räumen oder Standorten bezeichnet wird, meint Beweglichkeit das bloße Vermögen unterschiedliche Stellungen und Haltungen einzunehmen. Beweglichkeit stellt daher eine wichtige Voraussetzung für diverse Formen von Mobilität dar (Laufen, Spazieren gehen usw.). Mit Blick auf die Folgen von Stürzen älterer Menschen wurde in Deutschland bereits vor längerer Zeit ein

Expertenstandard Sturzprophylaxe entwickelt, der helfen soll, die Zahl von Stürzen drastisch zu minimieren. Eine Reihe von Studien belegt die Notwendigkeit und die Möglichkeit beweglichkeitsfördernder Maßnahmen auch für demenziell veränderte Menschen. Mit Unterstützung u.a. des Sozialministeriums Baden-Württemberg wurde an der Universität Heidelberg/Geriatisches Zentrum ein Trainingsprogramm für demenziell veränderte Menschen entwickelt, das in Gruppen, vor allem aber zuhause durchgeführt werden kann (www.bewegung-bei-demenz.de). Dieses Programm wird über das Internet einer breiten Zielgruppe zur Verfügung gestellt.

Das Projekt NADiA (Neue Aktionsräume für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (<http://www.nadia-projekt.de>) richtet sich mit einem Bewegungstrainingsprogramm an Betroffene und Angehörige. Es wurde an der Deutschen Sporthochschule Köln/Institut für Bewegungs- und Sportgerontologie entwickelt. Mittlerweile haben bundesweit und in Baden-Württemberg auch einige Sportvereine spezielle Bewegungsangebote für Menschen mit Demenz entwickelt.

Das Projekt „Was geht! Sport, Bewegung und Demenz“ (Träger: Demenz Support Stuttgart, gefördert von der Robert-Bosch-Stiftung, dem BMFSFJ und der Gradmann-Stiftung) hat es sich zum Ziel gesetzt, möglichst viele Sport- und bewegungsorientierte Vereine für die Zielgruppe demenziell veränderter Menschen zu sensibilisieren. Auf der Webseite des Projekts finden sich Informationen zu Sport- und Bewegungsangeboten von Vereinen, Kommunen und anderen Trägern (www.sport-bewegung-demenz.de).

Mobilität, Sport, Bewegung und Teilhabe

Ein Großteil der im Rahmen von Sportvereinigungen entstandenen Gymnastik- und Bewegungsangebote hat die Steigerung körperlicher und mentaler Fähigkeiten bei Demenzbetroffenen zum vorrangigen Ziel erklärt. Bei anderen wird der Fokus eher auf den Aspekt der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gelegt. In beiden Fällen sowie bei allen Aspekten der Mobilität ist jedoch nicht allein die individuelle Beweglichkeit, die Existenz entsprechender Angebote oder die Beschaffenheit der Umwelt (bauliche Barrieren) ausschlaggebend, sondern die Frage, ob Menschen mit kognitiven Einschränkungen auf Personen zurückgreifen können, die über pure Hol- und Bringdienstfunktionen hinaus im Sinne von Inklusionsbegleitern beziehungsweise einer persönlichen Assistenz tätig werden (siehe Kapitel 2.8). Diese Dienstleistung wird Menschen mit Demenz bisher noch verweigert.

Einschätzung

Das Thema Mobilität ist erst kürzlich von Seiten der Landespolitik (Ministerin) zu einem wichtigen Thema erklärt worden. Ohne adäquate und verfügbare Angebote der Mobilitätsunterstützung bleiben Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität und der gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz sowie anderer Personengruppen oftmals wirkungslos. In der Diskussion und in der Praxis findet jedoch überwiegend eine Verengung des Themas auf Aspekte körperbedingter Handicaps und darauf abgestimmter Mobilitätsangebote statt. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen benötigen jedoch oftmals andere Unterstützungsangebote. Hier werden Angebote im Sinne einer personenorientierten Inklusionsbegleitung benötigt.

2.7 Selbstbestimmung und Selbsthilfe

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz in der Theorie, in der Forschung und in der Praxis war bis vor wenigen Jahren überwiegend eine Auseinandersetzung aus der Perspektive von Medizin, Neurobiologie und Pflegewissenschaften sowie der professionellen Helferberufe und später auch der Angehörigen. Anders als in Bereichen wie beispielsweise der Psychiatrie oder der Behindertenhilfe hatte die Betroffenenperspektive im Umfeld der Demenz keinen Raum.

Anregungen aus dem Ausland

Im Jahr 2006 wurde der erste systematische Versuch unternommen, den Entwicklungsstand von Aktivitäten im Ausland, die unter dem Titel „Hearing the voice of people with dementia“ firmierten, für die deutschsprachige Fachwelt aufzubereiten (DeSSorientiert 1/06). Er zeigte, dass vor allem im Vereinigten Königreich der Aspekt der Betroffenenperspektive und einbeziehung bereits seit einigen Jahren Eingang in die politische und fachliche Praxis gefunden hatte. Im Rahmen breit angelegter interdisziplinärer „dementia studies“ hatte man sich beispielsweise intensiv Fragen wie der sozialen Exklusion von Demenzbetroffenen zugewandt (Innes et al. 2004). Mit der Gründung einer Interessensvertretung in Schottland (<http://www.sdwg.org.uk/>) waren erstmalig Demenzbetroffene als Akteure in eigener Sache ins Rampenlicht getreten und haben dazu beigetragen, dass sich auch in den Alzheimergesellschaften langsam die Akzente zu verschieben begannen. Sowohl im Vereinigten Königreich als auch in den USA wurden zunehmend Studien und Aktivitäten durchgeführt, bei denen Demenzbetroffene selbst zu ihren Wünschen, Erfahrungen und Vorstellungen befragt wurden (Langdon et al. 2007; Alzheimer's Association 2008).

„Ich spreche für mich selbst!“

Nach einzelnen Auftritten von Demenzaktivisten aus dem Ausland und einer ersten deutschen Betroffenen auf Alzheimerveranstaltungen in Deutschland (sowie der erstmaligen

Teilnahme einer Demenzbetroffenen aus Deutschland in der Öffentlichkeit) verschaffte die Veranstaltung „Stimmig! Menschen mit Demenz bringen sich ein“ (2010) dem Thema „Ich spreche für mich selbst“ große Aufmerksamkeit. Demenzbetroffene aus Deutschland, den USA und aus Schottland traten hier in die Öffentlichkeit und sprachen in eigener Sache (<http://demenz-support.de/stimmig/>). Zeitgleich zu dem Kongress war unter dem Titel „Ich spreche für mich selbst“ ein Buch erschienen, in dem ausschließlich Menschen mit Demenz ihre Erfahrungen und Forderungen formulierten (Demenz Support 2010). Die Veranstaltung sowie die Publikation haben in der Folgezeit eine Reihe von Aktivitäten in Deutschland ausgelöst. So trauen sich immer mehr Demenzbetroffene in die Öffentlichkeit und sprechen auf Veranstaltungen und in den Medien über ihre Belange. Im Jahr 2011 erschienen die ersten beiden Bücher von Demenzbetroffenen in Deutschland. Die Betroffenenperspektive findet verstärkt Eingang in die Überlegungen von Organisationen (z.B. Deutscher Ethikrat 2012), in die Wissenschaft (siehe weiter unten) sowie in Fachveranstaltungen.

Frühdemenz

Die Diskussion und Praxis im Umfeld der Demenz sind stark von einem speziellen Demenzbild geprägt, bei dem vor allem Menschen im Fokus stehen, die aufgrund ihrer Demenz in fast allen Bereichen (Orientierung, Sprache, Mobilität usw.) stark beeinträchtigt und auf umfassende Hilfe angewiesen sind. Aus dem Blick geraten dabei all diejenigen, die zwar in ihren Alltagskompetenzen eingeschränkt sind, zugleich aber über sehr viele Kompetenzen und Fähigkeiten (Artikulation, Entscheidungen, Aktivitäten usw.) verfügen. Diese sogenannten frühdementen Personen (wobei ‚frühdement‘ keine altersmäßige Zuschreibung bedeutet) sind durch Aktivitäten wie die vorstehend genannten stärker ins Blickfeld geraten. Für den Diskurs und die Praxis im Umfeld von Demenz wirft diese Personengruppe interessante Fragen auf, weil sie

- a) in besonderer Weise dazu befähigt ist, sich zu artikulieren und für sich selbst zu sprechen
- b) prinzipiell eine Vielzahl von Aktivitäten unterschiedlichster Art ausüben kann aber
- c) auch deutlich macht, dass das System der Unterstützung von Menschen mit Demenz auf ihre Fähigkeiten und Interessen nicht eingestellt ist.

Mittlerweile findet das Thema Frühdemenz jedoch auch in der Forschung größere Beachtung (siehe den folgenden Punkt).

Subjektperspektive in der Wissenschaft

Sowohl der Aspekt der Frühdemenz als auch besonders die Subjektperspektive demenzbetroffener Menschen hat im deutschsprachigen Raum noch keine lange Tradition. Pionierarbeit wurde hier von der Psychologin Elisabeth Stechl geleistet. Ihre 2006

veröffentlichte qualitative Studie „Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium“ SUWADEM (Stechl 2006) hat in Deutschland einen wichtigen Beitrag zum längst überfälligen Wechsel von der Objekt- zur Subjektforschung geleistet und überraschende Ergebnisse erzielt. So lautet beispielsweise eine Schlussfolgerung, dass eine in der Fachwelt kontinuierlich als mangelnde Krankheitseinsicht von Demenzbetroffenen titulierte und pathologisierte Verhaltensweise im Kontext der Betroffenenperspektive als ein legitimer Versuch betrachtet werden muss, sich drohender Stigmatisierung zu erwehren und seine Handlungsfähigkeit zu sichern

(http://geriatrie.charite.de/forschung/ausgewaehlte_abgeschlossene_projekte/suwadem).

Im Rahmen des Forschungsprojektes „Frühdemenz aus Subjektsicht und Anforderungen an die kommunale Vernetzung“, durchgeführt im Rahmen des SILQUA-Programms von der Fachhochschule Kiel (Prof. Gaby Lenz, Prof. Marita Sperga), wurden Interviews mit 64 Betroffenen geführt. Hier wurde die Subjektsicht von Betroffenen entlang der Kategorien Erleben von Frühdemenz, Interaktionsbeschreibungen und Erfahrungen mit Hilfeangeboten rekonstruiert. Hierdurch sollten Anregungen für eine bedarfsgerechte Ausrichtung kommunaler Angebote in Schleswig-Holstein für fröhdemente Personen gewonnen werden

(http://demenz-sh.de/images/pdf/abschlussbericht%20fruehdemenz_%202012_08.pdf).

Um Konsequenzen für Beratungs- und Unterstützungsangebote ging es auch in der vom Sozialministerium Baden-Württemberg geförderten Studie „Nach der Diagnose“ im Rahmen des gleichnamigen Projektes (Träger: Demenz Support Stuttgart gGmbH in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg). Die qualitativen Interviews ergaben, dass die Diagnose Demenz für die Betroffenen einen existenziellen Einschnitt darstellt, dem mit klassischen demenzfokussierten Beratungs- und Unterstützungsangeboten nicht adäquat begegnet werden kann. Erforderlich sind vielmehr eine breit angelegte multimodale ‚Lebensberatung‘, in der die Demenz nur einen Aspekt darstellt, zugehende Angebote sowie ein Setting, das der Narration der Betroffenen eine zentrale Rolle sowie ausreichend Zeit einräumt. Aufbauend auf den Ergebnissen dieser Studie wurde im zweiten Projektteil versucht, in einer Stadt (Ludwigsburg) Entwicklungsprozesse anzustoßen, bei der die Anregungen aus den Interviews Eingang finden (http://www.demenz-support.de/Repository/Dess_at_work_01_final.pdf). Der Bericht über den Umsetzungsteil wird nach Freigabe durch das Sozialministerium ebenfalls als PDF-Dokument veröffentlicht.

„Selbstwahrnehmung und Intervention (SEIN)“ lautet der Titel einer weiteren Studie am DZNE (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen). Hier geht es darum zu ermitteln, wie sich die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer Erkrankung individuell passgenau und damit ressourcenorientiert fördern lässt. Um diese Frage zu beantworten, werden in der Studie Menschen mit Demenz im Frühstadium ihrer

Erkrankung, die zu Hause leben und sich in Selbsthilfegruppen engagieren, verglichen mit Menschen, die an Multipler Sklerose erkrankt sind. Es soll untersucht werden, wie sich der Umgang mit ihrem Leben durch ihre Erkrankung verändert und welcher Stellenwert dabei dem Engagement in Selbsthilfegruppen zukommt (www.dzne.de/standorte/witten.html).

(<http://pflegen-online.de/nachrichten/aktuelles/auf-die-stimme-der-demenzkranken-hoeren.htm>)

Selbstbestimmung

Einem biologistischen Defizitbild folgend schien die Frage der Möglichkeit von Selbstbestimmung bei Demenz lange Zeit kein attraktives Diskussionsthema in der Fachwelt und noch weniger in der Praxis darzustellen. Dabei hat die Antwort auf die Frage, ob Demenzbetroffene über Selbstbestimmungskompetenz verfügen, zentrale – positive oder negative – Auswirkungen auf die Praxis von Pflege, Begleitung und Unterstützung. Mit dem Konzept der graduellen Selbstbestimmung hat der Hamburger Psychologe Michael Wunder einen wichtigen Beitrag zur Fachdebatte geleistet (Wunder 2008). Sein Ansatz wurde vom Deutschen Ethikrat (2012) in dessen Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ übernommen. Demnach verfügen Menschen mit Demenz immer über Selbstbestimmungskompetenz, die jedoch nach dem Grad der konkreten Beeinträchtigung unterschiedlich ausgeprägt ist und dementsprechend von Dritten zu beachten und zu unterstützen ist. Damit wird deutlich, dass der Aspekt der Selbstbestimmung nicht auf spezielle Gruppen wie beispielsweise Frühbetroffene beschränkt werden kann, sondern ein umfassendes Konzept darstellt. Erfreulich ist, dass in die Stellungnahme des Ethikrats, die konkrete Handlungsfelder und Umsetzungsschritte benennt, die noch jungen Entwicklungen der Selbstartikulation und Selbstzeugnisse von Betroffenen sowie die Erkenntnisse entsprechender Forschungsstudien Eingang gefunden haben (<http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf>).

Selbsthilfe

Selbsthilfe im Umfeld von Demenz wird in der Fachwelt und in der Praxis fast ausschließlich mit der Selbsthilfe von pflegenden Angehörigen gleichgesetzt. Mit der Gründung von regionalen Alzheimergesellschaften sowie der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vor mehr als zwanzig Jahren traten die pflegenden Angehörigen mit ihren spezifischen Interessen und Bedarfen ins Rampenlicht und forderten die ihnen zustehende Aufmerksamkeit und Unterstützung ein. Heute gibt es bundesweit viele hundert Gruppen, in denen pflegende Angehörige zusammenkommen, um sich zu informieren und gegenseitig zu stützen. Ist von Selbsthilfe oder von Selbsthilfegruppen die Rede, so sind damit fast immer ausschließlich Angehörigengruppen gemeint. Wie schon bei dem Aspekt der Selbstbestimmung, so haben

bis heute gravierende Fehl- und Defizitvorstellungen von der Unfähigkeit zur Krankheitseinsicht von Demenzbetroffenen dazu geführt, dass Selbsthilfe von Betroffenen, also die Auseinandersetzung mit einer gemeinsamen Beeinträchtigung oder Lebenslage unter gleichbetroffenen Personen, als unrealistisch betrachtet wird. Bis vor wenigen Jahren existierten daher (oder dennoch) nur eine Handvoll von Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz. Im Zuge der Entwicklung des Buches „Ich spreche für mich selbst!“ (Demenz Support 2010) wurden diese wenigen Gruppen miteinander in Kontakt gebracht und das Thema Selbsthilfegruppen aktiv aufgegriffen. Mit Förderung der Robert Bosch Stiftung konnte 2011 das Projekt „Unterstützte Selbsthilfe für Menschen mit Demenz“ realisiert werden. Demenzbetroffene, Moderator/innen existierender Selbsthilfegruppen sowie berufliche Experten (Demenz Support Stuttgart, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg) entwickelten das Praxiskonzept der Unterstützten Selbsthilfe von Menschen mit Demenz weiter und veröffentlichten ein entsprechendes Arbeitspapier (STARTPUNKT – unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz) mit dem Ziel, die Gründung solcher Gruppen anzuregen (http://www.demenz-support.de/Repository/Startpunkt_FINAL_web.pdf). In der Folgezeit sind bundesweit eine Reihe neuer Selbsthilfegruppen entstanden. Ihre Zahl ist aber nach wie vor klein. Die Arbeitsgemeinschaft Unterstützte Selbsthilfe/Agush (<http://www.agush.de>) steht diesen Gruppen als fachlicher Ansprechpartner zur Verfügung. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft lädt einmal im Jahr zu einem Erfahrungsaustausch von Gruppen ein. Eine zuverlässige Übersicht über existierende Selbsthilfegruppen existiert nicht. Auf den Webseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft als auch der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg werden zwar Gruppen aufgeführt, jedoch nicht nach Selbsthilfe- und anderen Gruppenformen differenziert.

Ein bisher ungelöstes Problem stellt die Finanzierung von Selbsthilfegruppen dar. Viele Krankenkassen wollen Gruppen von Menschen mit Demenz nicht als Selbsthilfegruppen anerkennen, da die Betroffenen aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen moderate Servicefunktionen durch professionelle Helfer benötigen, dies jedoch der klassischen Definition von Selbsthilfe (ohne professionelle Unterstützung) widerspricht.

Einschätzung

Die Aspekte der Selbstbestimmung und der Selbsthilfe von Menschen mit Demenz spielen in der öffentlichen Wahrnehmung und in der Praxis bei Weitem noch nicht die Rolle, die sie im Kontext der UN-Behindertenrechtskonvention spielen müssten. Viele Demenzbetroffene können ihre Perspektive und Wünsche durchaus artikulieren, jedoch bedarf es dazu entsprechender Unterstützungsangebote und Rahmenbedingungen. Der Blick auf das Thema Demenz sollte sich über die Perspektive von Professionellen und Angehörigen

hinaus zu einer Perspektiven-Trias entwickeln. So genannte Frühbetroffene fallen bisher noch weitgehend aus der öffentlichen Wahrnehmung heraus – doch gerade sie (doch nicht nur sie!) können Träger von Selbstartikulationsprozessen werden. In den zurückliegenden Jahren wurde praktisch demonstriert, dass auch bei Demenzbetroffenen Selbsthilfe im Rahmen von Selbsthilfegruppen praktiziert werden kann. Die Verbreitung solcher Gruppen ist jedoch noch gering. Um hier Entwicklungsmöglichkeiten zu eröffnen, ist es vor allem erforderlich, Finanzierungsoptionen zu ermöglichen, wie sie anderen Personengruppen zur Verfügung stehen, Gruppen Demenzbetroffener oftmals aber (von Kassen) verweigert werden. Zudem müssen professionelle Helfer und Institutionen sensibilisiert und qualifiziert werden, sich die Unterstützung von Betroffenen selbsthilfe zu eigen zu machen, ohne sich von klassischem Betreuungsdenken leiten zu lassen.

2.8 Teilhabe und aktiv sein

In den zurückliegenden Jahren hat sich der Fokus des Fachdiskurses zum Thema Demenz schrittweise verschoben: von primär versorgungsorientierten Konzepten hin zu einer teilhabeorientierten Sichtweise, wie sie im Bereich der klassischen Behindertenpolitik spätestens seit ihrer Verankerung im Sozialgesetzbuch IX im Jahr 2001 gilt. Auch wenn die Praxis diesem Diskurs um Jahre hinterherhinkt, ist der Teilhabeaspekt nicht mehr aus der Debatte im Umfeld von Demenz wegzudenken. Teilhabe wird dabei als neues Konzept und als gesellschaftlicher Wert für alle Bürgerinnen und Bürger verstanden.

Die Behindertenrechtskonvention

Mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention (26.3.2009) hat Deutschland das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen anerkannt, „mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben“ und wirksame und geeignete Maßnahmen zu treffen, „um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern“ (BRK, Artikel 19). Dass Menschen mit Demenz selbstverständlich zur Gruppe behinderter Menschen im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention zählen, ist in der Fachwelt unumstritten (siehe Klie 2009, Fuchs 2010), in der politischen Diskussion und in der Praxis der Betreuung und Begleitung von demenziell veränderten Menschen findet dieser Umstand bisher jedoch kaum Beachtung bzw. beschränkt sich auf verbale Beteuerungen.

Mittlerweile ist die Bundesregierung ihrer Verpflichtung nachgekommen und hat den ersten Teilhabebericht vorgelegt (BMAS 2013). Auch wenn ein solcher Bericht primär behinderte Menschen ohne Differenzierung nach Spezialgruppen in den Blick nehmen muss, fällt auf,

dass Menschen mit Demenz mit ihren Problemlagen in ihm im Prinzip nicht auftauchen. Das Berichtsprüfungsverfahren zur UN-Konvention sieht vor, dass in jedem Land ein Parallelbericht zivilgesellschaftlicher Organisationen vorgelegt werden muss. In Deutschland haben sich in der BRK-Allianz 78 Organisationen zusammen geschlossen (<http://www.brk-allianz.de>). Der Bereich Demenz ist durch den Verein Alzheimer Ethik e.V. und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft in der Allianz vertreten. In ihrem Parallelbericht kommt die BRK-Allianz zu dem Schluss, dass in Deutschland eine konsequent menschenrechtliche Betrachtungsweise sowie ein politischer Veränderungswille noch nicht ausreichend erkennbar sind und die von der Bundesregierung in einem Nationalen Aktionsplan formulierten Maßnahmen wenig Ehrgeiz erkennen ließen (BRK-Allianz 2013).

Demenz und Teilhabe

In Studien und Aktivitäten, bei denen Demenzbetroffene selbst befragt wurden oder Gelegenheit hatten, ihre Vorstellungen zu äußern, wurde immer wieder vor allem der Wunsch geäußert, in das Leben der Gemeinschaft einbezogen zu bleiben und aktiv darin einbringen zu können. In der Praxis von Pflege und Begleitung demenziell veränderter Menschen scheint der Teilhabegedanke jedoch bisher noch kaum verankert zu sein. Auch fehlen bislang elaborierte Konzepte, die ihn für die Vielfalt von Demenz (frühbetroffene bis schwerdemente Menschen) sowie der unterschiedlichen Lebenswelten (selbständig bzw. unterstützt zuhause bis stationär untergebracht) operationalisieren.

Auf Seiten der klassischen Behindertenverbände wird wenig Interesse gezeigt, auch die Zielgruppe der Menschen mit Demenz aktiv in dem Diskurs um Teilhabe und Inklusion mit zu bedenken bzw. sie darin einzuschließen. Die Sozialpolitik schließlich dürfte mit Blick auf Kostenaspekte große Ängste vor einer konsequenten Umsetzung des Teilhaberechts bei Menschen mit Demenz haben (z.B. persönliche Assistenz, freie Wahl des Wohnortes). Gerade aus einem rechtlichen Blickwinkel wird aber von Fachleuten beklagt, dass die in der Praxis vorherrschende Reduzierung von Ansprüchen bei Menschen mit Demenz auf Leistungen im Umfeld von Pflege (SGB XI usw.) sowie das Vorenthalten weitergehender Ansprüche (beispielsweise nach dem SGB IX) eine grundgesetzwidrige Diskriminierung dieser Gruppe darstellt (Klie 2009).

Teilhabeebenen

Gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion beinhaltet in Anlehnung an die IFC- und andere Definitionen die Bereiche bzw. Lebenssituationen a) zwischenmenschliche Interaktionen und Beziehungen, b) Erziehung und Bildung, c) Arbeit und Beschäftigung, d) Wirtschaftliches Leben sowie e) Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (Erhardt/Grüber

2011). Während die Bereiche b–d bezogen auf Menschen mit Demenz bisher völlig unbeleuchtet geblieben sind, können beispielhafte Teilhabeansätze insbesondere im Bereich e) benannt werden. Gleichwohl stellen auch die Aspekte von Arbeit, Beschäftigung und wirtschaftlicher Tätigkeit insbesondere mit Blick auf jüngere Demenzbetroffene eine große Herausforderung dar.

Ansätze für Teilhabe von Menschen mit Demenz

Der Lebensbereich Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (s.o.) kann mit Blick auf realisierte Teilhabeansätze und -beispiele noch einmal in die Aspekte Kultur, Partizipation und Soziales Leben differenziert werden.

Kultur

Die Rezeption kultureller Angebote aus den Sparten Theater, Film, bildende Kunst, Musik und mehr gehört für viele Menschen zum Alltagsleben und bedeutet ein Stück Lebensqualität. Um solche Erlebnisse auch Menschen mit Demenz weiter oder neu zu ermöglichen, organisiert der Stuttgarter Verein Rosenresli – Kultur für Menschen mit Demenz e.V. für Demenzbetroffene Besuche von Ausstellungen, Museen, Konzerten oder Gottesdiensten (<http://rosen-resli.net/home.html>). Dabei ist es ihm gelungen, renommierte Partner der Kulturszene, so z.B. die Staatsgalerie Stuttgart, die Stuttgarter Philharmoniker oder das Mercedes-Benz-Museum zu gewinnen. Durch die Anerkennung des Vereins als Institution nach § 45 SGB XI besteht für die meisten Teilnehmer dieser Aktivitäten eine Refinanzierungsmöglichkeit der Kosten. Museums- und Ausstellungsbesuche für Menschen mit Demenz haben sich auch in anderen Städten etabliert (z.B. Duisburg/Lehmbruckmuseum, Bremen).

Nicht um die Rezeption von Theater, sondern um das aktive Theaterspielen ging es in mehreren Projekten, so beispielsweise in Moers (<http://www.schlosstheater-moers.de>), in Köln (<http://2012.sommerblut.de/anderland>) und in Konstanz (<http://www.theaterkonstanz.de>). Das Besondere an diesen Projekten ist, dass hier Menschen mit und ohne Demenz zusammenarbeiten und ihre Stücke in regulären Spielstätten des Kunstbetriebs (z.B. städtisches Theater) öffentlich aufführen. So findet über den Weg kultureller Aktivitäten Begegnung und Teilhabe statt.

Dies gilt auch für das Offene Atelier im Nachbarschaftshaus Scharnhäuser Park in Ostfildern. Als Scharnier zwischen den Bewohnern des Nachbarschaftshauses (WG und Hausgemeinschaften sowie Tagespflege für Menschen mit Demenz, Wohnungen für behinderte Menschen) und dem Stadtteil fungierend, finden hier ebenfalls Begegnungen und

gemeinsame Aktivitäten (Holzwerkstatt, offenes künstlerisches Arbeiten) zwischen Menschen mit und ohne Demenz statt.

Einen guten Überblick über weitere Angebote und Projekte in Deutschland bietet das Kompetenzzentrum für Kultur und Bildung im Alter kubia. Es fungiert als Fachforum für alle, die kulturelle Teilhabe von älteren und von Menschen mit Demenz ermöglichen wollen. Dazu dienen vor allem die Webseite des Projektes (<http://ibk-kubia.de/>) sowie ein zweimal jährlich erscheinendes Magazin.

Partizipation

Teilhabe bedeutet immer auch die Möglichkeit der Partizipation an Diskussionen und Entscheidungen in Institutionen, Vereinen und anderen Zusammenhängen. Partizipationsmöglichkeiten von demenziell veränderten Menschen sind bisher noch rar in Deutschland. Sie findet zum einen statt in den existierenden Selbsthilfegruppen (siehe Kap. 2.7). Als beispielhaftes Modell für Partizipation kann das Projekt Unterstützte Selbsthilfe gelten, bei dem Demenzbetroffene gemeinsam mit Profis ein Positionspapier zur Selbsthilfe von Menschen mit Demenz erarbeiteten.

In einem aktuellen Projekt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft "Mehr Teilhabe für Menschen mit Demenz ermöglichen" (<http://www.deutsche-alzheimer.de/ueberuns/projekte/projekt-mehr-teilhabe-ermoeglichen.html>) sollen, ausgehend von einmal jährlich stattfindenden bundesweiten Treffen mit Teilnehmern und Moderator/innen aus Selbsthilfegruppen Partizipationsmöglichkeiten entwickelt werden: „Ziel ist es möglichst, eine legitimierte Struktur zu schaffen, bei der gewählte Vertreter und Vertreterinnen sich an (politischen) Prozessen innerhalb der Verbandsstruktur der Deutschen Alzheimer Gesellschaft oder auch außerhalb beteiligen können“.

Die Demenz Support Stuttgart hat bereits 2011 einen Beraterkreis eingerichtet, dem ausschließlich Menschen mit Demenz angehören (Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen). Diese nehmen zu ausgewählten Themen Stellung (z.B. Selbstbestimmung, Teilnahme an Vereinen) und beraten die hauptberuflichen Mitarbeiter/innen der Organisation (<http://www.demenz-support.de/portraet/beraterkreis>).

In dem populär orientierten bundesweit vertriebenen Magazin demenz arbeiten von Beginn an Demenzbetroffene aktiv mit, werden regelmäßig Demenzbetroffene portraitiert und nehmen regelmäßig Menschen mit Demenz Stellung zu aktuellen Themen (www.demenz-magazin.de).

Wer partizipieren und teilhaben möchte, muss Zugang zu Informationen haben und diese verstehen können. In diesem Zusammenhang können Maßnahmen der so genannten ‚leichte Sprache‘ von Nutzen sein. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft sowie die Alzheimer Gesellschaft in Baden-Württemberg haben sich vorgenommen bzw. damit begonnen, Materialien in leichter Sprache zu entwickeln. Die Demenz Support Stuttgart hat in Zusammenarbeit mit der Caritas Stuttgart für Menschen mit Lernschwierigkeiten eine schottische Broschüre in „leichter Sprache“ („What is dementia?“) übersetzen lassen.

Soziales Leben

In den zurückliegenden Jahren haben viele Aktivitäten Eingang in die Praxis der Begleitung von Menschen mit Demenz gefunden, die dazu beitragen sollen, diesen schöne Erlebnisse zu ermöglichen (z.B. Gottesdienste für Demenzbetroffene). Überwiegend finden solche Aktivitäten jedoch in speziellen Welten (z.B. Heim) und als Sonderveranstaltungen (z.B. nur für Demenzbetroffene) statt. Die soziale Teilhabe am Leben der Gesellschaft, die sich auch in der Begegnung mit anderen Gesellschaftsmitgliedern und durch die Präsenz im öffentlichen Raum realisiert, findet dabei nicht statt. Von besonderem Interesse sind daher Ansätze und Modelle, in denen es zu einer Verknüpfung mit der Normalität des Sozialraums und den dort handelnden Personen, Gruppen und Institutionen kommt.

So wird beispielsweise im Rahmen des vom BMFSFJ und der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekts „Was geht! Sport, Bewegung und Demenz“ das Ziel verfolgt, Sport- und Wandervereine für das Thema Demenz zu sensibilisieren und Sportangebote für Demenzbetroffene zu öffnen. Von Sportvereinen, Kommunen oder anderen Trägern werden Wanderungen, Tanzveranstaltungen, Radtouren, Kanufahrten und andere Bewegungsangebote als offene Angebote für Menschen mit und ohne Demenz konzipiert und durchgeführt (www.sport-bewegung-demenz.de). Dabei kommt es zu einer Kooperation und zu einem gemeinsamen Lernprozess der Bereiche Sport auf der einen sowie Soziales/Demenz auf der anderen Seite. Das Miteinander von Menschen mit und ohne kognitiven oder anderen Beeinträchtigungen wird konkret erfahrbar und Demenzbetroffene haben Gelegenheit an der Normalität des Gemeinwesens zu partizipieren. Diese Beispiele aus dem Bereich der sportlichen und bewegungsorientierten Aktivität bieten sich zur Übertragung auf andere gesellschaftliche Felder an (z.B. Kirchen/Gemeinden, kulturelle Vereine). In allen Fällen bedeutet eine solche Öffnung aber auch, dass Strukturen, Abläufe und Rahmenbedingungen von Vereinen und anderen gesellschaftlichen Institutionen angepasst und modifiziert werden müssen.

Ein gutes Beispiel für teilhabeorientierte Aktivitäten ist auch das Projekt „Wir tanzen wieder!“ <http://www.wir-tanzen-wieder.de/>. Das Tanzen für Menschen mit Demenz findet hier nicht im Seniorenheim oder in einer sozialen Einrichtung, sondern in den Räumen einer Tanzschule statt. Damit setzt das Projekt, das in Kooperation eines Sozialarbeiters/Demenzexperten und eines Tanzschulinhabers erfolgt, bewusst an der Alltagsnormalität und den Einrichtungen des Gemeinwesens an.

Um die hier realisierte Verknüpfung mit der Normalität des Sozialraums und den dort handelnden Akteuren geht es auch in den Kommunen, die beispielhafte Modelle der Integration und Teilhabe aller ihrer Bürger/innen unter Einschluss der älteren und demenziell veränderten realisiert haben. So ist es beispielsweise in Eichstetten (<http://www.buergergemeinschaft-eichstetten.de/>) gelungen, einen Großteil der Bevölkerung für den Diskurs über die Frage „Wie wollen wir im Alter leben?“ sowie für ein aktives Engagement zu gewinnen. Die Integration der älteren Bürger/innen ist erklärtes Ziel. Ein Ergebnis ist unter anderem eine ambulant betreute und selbstorganisierte Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz, die fest im Leben der Gemeinschaft verankert ist: die Bewohner/innen der WG werden von Bürger/innen aus dem Ort begleitet, ihre Angehörigen sind eingebunden, die WG ist im öffentlichen Raum (Markt, Läden, Feste usw.) präsent. Ähnliche kleinräumige Praxiskonzepte lassen sich auch an anderen Orten finden, wenn sie insgesamt auch noch viel zu wenig verbreitet sind. Die Stadt Ettenheim sowie weitere Orte, an denen sich Bürger/innen aktiv engagieren und Angebote des betreuten Wohnens geschaffen oder Quartierskonzepte umgesetzt haben (z.B. Ostfildern, Freiburg, Kirchheim a.d. Teck) können ebenfalls als Anregung für realisierte Teilhabe von Menschen mit Demenz dienen.

Einschätzung

Eine Umorientierung des Denkens von Versorgungsdenken zu einer teilhabeorientierten Ausrichtung tut sich im Umfeld des Themenbereichs Demenz immer noch schwer. Dass die Behindertenrechtskonvention als robuste menschen- und bürgerrechtliche Grundlage auch Menschen mit Demenz einschließt, wird von vielen Akteuren im Umfeld von Pflege und Altenhilfe, aber auch von der klassischen Behindertenhilfe noch nicht ausreichend gewürdigt. Hier fehlt es an bereichsübergreifendem Diskurs (u.a. Altenhilfe, Psychiatrie, Behindertenhilfe) und Handeln. Sinnvoll wäre zudem der konzeptionelle Versuch, die Teilhabennorm für alle Bereiche der Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz zu operationalisieren und der Praxis dadurch Impulse und Handlungsorientierung zu bieten. Zukünftig sollten Initiativen, Projekte und Maßnahmen sich nicht auf die Herausbildung und Pflege von Parallelwelten für Menschen mit Demenz ausrichten, sondern stabile

Verbindungen mit dem gesellschaftlichen Umfeld schaffen. Bei dieser Aufgabe sind nicht nur und nicht einmal vor allem die Altenhilfe und Pflege gefordert, sondern alle gesellschaftlichen Agenturen, Akteure und Bereiche, wie beispielsweise der Sport, die Kultur oder die Kirchen.

2.9 Technische Unterstützung

Es besteht eine große Zuversicht, dass es durch den Einsatz technischer Unterstützungsmöglichkeiten gelingen kann, Menschen mit Demenz ein längeres Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu verbessern und Angehörige oder sonstige Begleiter zu entlasten. Inzwischen steht weltweit eine Fülle technischer Lösungen zur Verfügung, die dabei helfen können, Selbständigkeit zu unterstützen, Sicherheit zu erhöhen, Kommunikation zu erleichtern und Anregungen zu bieten. Einerseits schreiten die Entwicklungen in diesem Bereich rasant voran, andererseits haben sich verfügbare Produkte derzeit noch nicht etabliert. Deutschland- und landesweit nimmt der Bereich der technischen Unterstützung einen wichtigen Stellenwert in der Forschung ein. Einige zentrale Projekte und Initiativen im Bereich „Alter und Technik“ werden im Folgenden dargestellt.

Forschungsprojekte und Initiativen des BMBF

Unter „Ambient Assisted Living“ (AAL) werden Konzepte, Produkte und Dienstleistungen verstanden, die neue Technologien und soziales Umfeld miteinander verbinden und verbessern mit dem Ziel, die Lebensqualität für Menschen in allen Lebensabschnitten zu erhöhen. In Deutschland ist das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) über das Referat Mikrosystemtechnik federführend an der Forschung in diesem Themenfeld beteiligt. Die Webseite www.aal-deutschland.de hat die zentrale Aufgabe, die europäischen und deutschen Aktivitäten zu „Ambient Assisted Living“ zu verbreiten.

Im Jahr 2008 wurde die erste große Forschungsinitiative vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) lanciert. Unter dem Förderschwerpunkt „Altersgerechte Assistenzsysteme für ein gesundes und unabhängiges Leben (AAL)“ wurden 18 Forschungsprojekte im Rahmen der Hightech-Strategie der Bundesregierung mit einem Volumen von rund 45 Millionen Euro gefördert. Gefördert wird der Aufbau regionaler Netzwerke u.a. aus Anbietern von Gesamtsystemen, Unternehmen, Dienstleistern, Wohnungswirtschaft, Ärzten, Krankenkassen, Nutzern und Landespolitik. Begleitend zu den Verbundprojekten wurde die Begleitforschung AAL und BMBF/VDE Innovationspartnerschaft AAL ins Leben gerufen. Als zentrale Veranstaltung für Unternehmen und

Forschungseinrichtungen findet seit 2008 jährlich der Deutsche AAL-Kongress von BMBF und VDE statt (www.aal-kongress.de).

Aktuell: Forschungsagenda „Das Alter hat Zukunft“

Mittlerweile sind die Aktivitäten des Ministeriums im Bereich Technik unter der Forschungsagenda „Das Alter hat Zukunft“ subsummiert. Mit dieser wurde ein langfristiges, ressortübergreifendes Forschungskonzept vorgelegt (Laufzeit 2009–2016). Dabei werden bzw. wurden in vier übergeordneten Themenbereichen Projekte gefördert: „Selbstbestimmt leben“, „Mobil bis ins hohe Alter“, „Assistierte Pflege von morgen“ und „Arbeit 60 plus“. Die aktuellen Initiativen des Ministeriums sind auf folgender Internetseite dargestellt: <http://www.mtidw.de/>

Selbstbestimmt leben (Laufzeit 2009 bis 2013)

18 Projekte haben sich in der ersten großen Förderrunde unter dem Titel „Altersgerechte Assistenzsysteme für ein gesundes und unabhängiges Leben – AAL“ damit befasst, wie es älteren Menschen ermöglicht werden kann, möglichst lange im häuslichen Umfeld wohnen zu bleiben. Häufig wurde der Ansatz sozio-technischer Assistenzsysteme verfolgt. Technik gewährleistet dabei nicht nur schnelle Intervention in Notfällen, sondern ermöglicht auch Frühwarnsysteme bei schleichenden gesundheitlichen Veränderungen. Verstärkt stehen bezahlbare Lösungen im Vordergrund und es wird auf Technik gesetzt, die im Hintergrund stattfindet. Andere Projekte fokussierten stärker die Entlastung der Betreuer, etwa durch effiziente Pflegedokumentationssysteme oder technikgestützte Bereitstellung von bedarfsgerechten Informationen. WebDA richtet sich als einziges Projekt explizit an Senioren mit „schwindendem Erinnerungsvermögen“ und konzipiert weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten für diese spezielle Zielgruppe, wie etwa ein Dienstleistungsangebot zum Auffinden verlegter Gegenstände.

Mobil bis ins hohe Alter (Laufzeit 2011 bis 2015)

Die Projekte aus dem zweiten Themenbereich befinden sich in der Umsetzungsphase. Im Mittelpunkt stehen vor allem nahtlose Mobilitätsketten von der Haustüre bis zum Bestimmungsort sowie Services mit Informationen und Hilfsangeboten, um Mobilität für ältere Menschen zu vereinfachen. Zielgruppe der Projekte sind insbesondere ältere Menschen allgemein oder solche mit körperlichen Einschränkungen. Kein Projekt nennt ausdrückliche Bestrebungen Mobilität für Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Nur das Projekt inDAgo nennt die Problematik des Orientierungsverlustes älterer Personen und plant, dass der Betroffene über ein mobiles Multifunktionsgerät Hilfe anfordern können soll. Es

bleibt abzuwarten, ob der Service so gestaltet wird, dass er auch für Menschen mit Demenz nutzbar sein wird.

Assistierte Pflege von morgen (Laufzeit 2012 bis 2016)

Im dritten Themenblock finden sich ähnliche Ansätze wie im ersten Themenblock „Selbstbestimmtes Leben“. Im Gegensatz dazu zielen aber mehrere Projekte explizit auf Probleme schwerer Pflegebedürftigkeit ab, wie etwa Inkontinenz, Dekubitus oder Langzeitbeatmung und die Entlastung der Pflegenden steht noch stärker im Vordergrund. Vereinzelt wird das Ziel verfolgt durch technikgestützte Assistenz und Koordination die problematische Versorgungssituation in ländlichen Gegenden zu verbessern. Das Projekt NeuroCare schließlich setzt konkret bei der Unterstützung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen und ihren Pflegenden an. Ein Assistenzsystem soll einerseits die Pflegenden zum Beispiel bei Diagnose und Pflegedokumentation unterstützen, andererseits den Betroffenen kognitive Trainingsangebote zur Verfügung stellen sowie allen Beteiligten Austausch und Zugang zu relevanten Informationen ermöglichen.

Arbeit 60+

Zu diesem Themenblock liegen noch keine Informationen vor. In Bezug auf die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz sind auch keine relevanten Projekte zu erwarten.

Forschung in Baden-Württemberg

Auch in Baden-Württemberg gibt es eine Reihe von Forschungsvorhaben im Bereich „Alter und Technik“, die insbesondere durch das Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren des Landes Baden-Württemberg gefördert werden.

Projekt „Alter und Technik“ im Schwarzwald-Baar-Kreis

Seit dem 01.12.2011 ist im Landratsamt Schwarzwald-Baar-Kreis die erste Beratungsstelle „Projekt: Alter und Technik“ in Baden-Württemberg eingerichtet. Diese Beratungsstelle ist sowohl eine zentrale Anlaufstelle für alle Betroffenen und Interessierten, die sich über technische Unterstützungsmöglichkeiten informieren möchten, wie auch der zentrale Anlaufpunkt über den sich Handwerker, Pflegedienstleister, Institutionen, Forschungs- und Studienprojekte dieses Bereichs vernetzen können.

Projekt „Bedarfsgerechte technikgestützte Pflege“

In dem auf drei Jahre angelegten Forschungsprojekt „Bedarfsgerechte technikgestützte Pflege in Baden-Württemberg“ kooperieren die Fakultäten Informationstechnik und Soziale Arbeit, Gesundheit und Pflege der Hochschule Esslingen mit dem Forschungszentrum

Informatik (FZI) in Karlsruhe. Inhaltlicher Schwerpunkt des Projektes ist die Identifikation und der Einsatz von Technik, welche im Falle von Pflegebedürftigkeit zu einer Verbesserung der pflegerischen Betreuung von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen führt.

Projekt „Soziale Inklusion durch technik-gestützte Kommunikationsangebote im Stadt-Land-Vergleich SONIA“

In diesem Verbundprojekt ist es Ziel, die Einbindungsmöglichkeiten moderner technikgestützter Kommunikationsformen in (bestehende) Pflegeinfrastrukturen und in das Alltagsleben alter Menschen zu untersuchen. Darüber hinaus sollen konkrete Dienstleistungen entwickelt werden, die ein selbstständiges, selbstbestimmtes und sozial integriertes Leben grundsätzlich unterstützen und fördern und damit präventive Effekte vor sozialer Vereinsamung im Alter erzielen.

Wichtige Forschungsinstitute in Baden-Württemberg

Die drei bedeutendsten Forschungsinstitutionen im Bereich assistiver Technologien in Baden-Württemberg sind die nachfolgend kurz vorgestellten: die Hochschule Furtwangen (HFU), das Forschungszentrum Informatik in Karlsruhe (FZI) und die Fraunhofer-Institute in Stuttgart. Demenz wird aber aktuell in keinem der laufenden Projekte explizit thematisiert.

Hochschule Furtwangen (HFU)

An der Hochschule Furtwangen wird insbesondere am Lehrstuhl für Angewandte Gesundheitswissenschaft an der Thematik gearbeitet. Aktuell koordiniert die Hochschule Furtwangen etwa das Verbundprojekt ZAFH AAL (Laufzeit 2013 - 2016), in dem in interdisziplinärer Zusammenarbeit assistive Technologien und Systeme entwickelt werden. Zentral sind an diesem Lehrstuhl die Bemühungen bedarfs- und nutzergerechte Entwicklung voranzutreiben. Dieser Ansatz wird nun durch den geförderten Aufbau eines „Living Labs“ erleichtert in dem neue Lösungsansätze unter realistischen Anwendungsbedingungen unter Einbezug der Nutzer entwickelt und evaluiert werden können. Parallel beginnt das neue Forschungsprojekt ENAS zur Untersuchung von Evaluationsmethoden für Assistenzsysteme, um endlich mehr über die tatsächlichen Effekte der neuen Technologien in Erfahrung zu bringen, etwa in Hinblick auf Effizienz und Zuverlässigkeit.

Forschungszentrum Informatik (FZI)

Kooperationspartner der Hochschule Furtwangen im Projekt ENAS ist das Forschungszentrum Informatik in Karlsruhe (FZI), das bereits über ein Living Lab verfügt. Das FZI beteiligt sich an zahlreichen Projekten im Themenfeld assistiver Technologien. Das

Forschungsfeld reicht hier von eher technisch geprägten Zielsetzungen wie der Entwicklung adaptiver Benutzerschnittstellen (MyUI) über bezahlbare und nutzerfreundliche Smarthome-Anwendungen (SOPRANO) bis zum Wissenstransfer mit Hilfe eines Informationsportals sowie einer „rollenden Ausstellung“ (Wegweiser Pflege und Technik). Aktuell wird außerdem beispielsweise daran gearbeitet, das Versorgungsmanagement in der ambulanten Pflege allgemein (VitaBIT), von Schlaganfallpatienten (INSPIRE) oder COPD-Patienten (AMICA) mit Hilfe von telemedizinischen Anwendungen oder dem Einsatz von Multimedia-Diensten zu verbessern und effizienter zu gestalten.

Fraunhofer IPA und Competence Center Human-Computer Interaction des Fraunhofer IAO

Die Arbeit der Fraunhofer-Institute ist etwas stärker technisch und auf zukünftige Entwicklungen ausgerichtet. Besonders hervorzuheben ist die (Prototypen-)Entwicklung von Service- und Therapierobotern für unterschiedliche Einsatzszenarien und mit diversen „Fähigkeiten“. Der bekannteste Vertreter ist der Care-O-bot®, der als mobiler Roboterassistent Menschen im häuslichen Umfeld aktiv unterstützen kann und stetig in Projekten weiterentwickelt wird (z.B. ACCOMPANY). Gleichzeitig untersucht das Institut die Anwendbarkeit und Wirtschaftlichkeit des Robotereinsatzes (z.B. Tech4P, EFFIROB).

Das Competence Center Human-Computer Interaction (HCI) des Fraunhofer-Instituts IAO verfügt über ein Interaktionslabor und ein Usability-Labor zur Erforschung, Realisierung und Evaluation beispielsweise von User Interfaces, User Experience und moderne Interaktionstechnologien wie Blick-, Gesten- und Sprach-Steuerung. Das Fraunhofer-Institut IAO ist mit dem HCI Projektpartner oder -koordinator in zahlreichen Forschungsprojekten (z.B. SOPRANO und MyUI; siehe FZI). In der Vergangenheit war das HCI am EU-Projekt ASK-IT beteiligt, in dem Navigationskonzepte für mobilitätseingeschränkte Personen entwickelt werden sollten, unter anderem auch für kognitiv eingeschränkte Personen. Leider konnte in letzterem Fall das Konzept des symbolbasierten Interfaces nicht in die Marktreife übersetzt werden.

Einschätzung

Bei den aktuellen Entwicklungen im Bereich „Alter und Technik“ ist der Trend erkennbar, dass die reine Entwicklung neuer Technologien tendenziell abnimmt. Es wurde erkannt, dass es weniger an gänzlich neuen technischen Systemen fehlt, sondern vor allem die Übersetzung der Möglichkeiten in nutzerfreundliche, bezahlbare Lösungen erforderlich ist. Dabei wird versucht, einen rein technikzentrierten Ansatz durch interdisziplinäre Zusammenarbeiten zu überwinden und durch einen nutzerzentrierten Ansatz zu ersetzen.

Die Einbindung der Zielgruppe ist mittlerweile Standard geworden. Besonders stark wird darauf gesetzt, technische Assistenzsysteme in vorhandene soziale Strukturen einzubetten oder sie mit innovativen Dienstleistungskonzepten zu koppeln. Bei den technischen Komponenten handelt es sich verstärkt um bezahlbare Lösungen, beispielsweise durch bedarfsgerechte Baukastensysteme oder die Nutzung vorhandener Geräte und Komponenten wie z.B. das Fernsehgerät als Kommunikationsmittel. Auch der Wissenstransfer zur Thematik assistiver Technologien selbst wird stärker zum Gegenstand von Projekten. Die meisten aktuellen Projekte entsprechen der Forderung das regionale Angebot zu stärken. Bewusst scheinen Projekte gefördert zu werden, die direkt von den Antragstellern in Geschäftsmodelle übersetzt werden können, etwa von Wohnungsbaugenossenschaften. Insgesamt liegen bisher daher nur wenige strategische Vorschläge zur gezielten Etablierung technischer Lösungen oder systematische Auswertungen zu ihrem tatsächlichen Nutzen aus der Praxis vor. Über erfolgreiche Verbreitungsstrategien, den tatsächlichen Einsatz dieser technischen Hilfsmittel und deren Akzeptanz durch den Endverbraucher wurde bisher nur wenig geforscht. Explizit fehlt es an Studien, die auf Menschen mit Demenz ausgelegt sind. Die Versorgung von Menschen mit Demenz wird in vielen Forschungsprojekten zwar gedanklich mit einbezogen und berücksichtigt. Eine klare Ausrichtung der Projekte auf diese spezielle Nutzergruppe und ihre Betreuer ist aber so gut wie nie gegeben.

3. Versorgungsstrukturen

Unter dem Begriff Versorgungsstrukturen verstehen wir Angebote des Gesundheitswesens, auf die Menschen mit Demenz als auch ihre Angehörigen im Krankheitsverlauf zurückgreifen können, um Unterstützung, Informationen, Beratung, Diagnostik, Therapie und Pflege zu erhalten. Nach unserer Auffassung stellt eine person-zentrierte Haltung (Kitwood 2000) bzw. Beziehungsarbeit die Basis dar, um mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen interagieren zu können. Die Begriffe Pflege, Sorge, Care und Versorgung werden in diesem Kontext synonym verwendet mit dem zugrundeliegenden Verständnis, dass sie neben der beschriebenen Sozialkompetenz, einer umfassende Fachkompetenz und eines hermeneutischen Fallverstehens (Weidner 2004) bedarf.

In diesem Themenfeld werden die Versorgungsstrukturen erläutert, auf die Menschen mit Demenz im Bedarfsfall zurückgreifen können. Obwohl wir das Ziel eines sektorübergreifenden Ansatzes favorisieren, indem die Grenzen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung aufgehoben werden, wird an dieser Stelle die bekannte Gliederung in ambulante, teilstationäre und stationäre Versorgung gewählt. Einleitend werden Hintergründe zu Beratungsstrukturen und zur ärztlichen Versorgung ausgeführt. Im folgenden Kapitel werden Netzwerke als wichtige Strukturen zur qualitätsvollen Versorgung von Menschen mit Demenz erläutert, abschließend folgen Ausführungen zur Unterstützung von Angehörigen.

Wie im Eingangskapitel der Expertise erläutert wurde, ist in jedem Fall mit steigenden Krankenzahlen zu rechnen. Die Bewältigung von und der Umgang mit Menschen mit Demenz stellen somit eine große gesellschaftliche und sozialpolitische Herausforderung in Folge des demografischen Wandels für die nächsten Jahrzehnte dar. Die verschiedenen Versorgungssettings müssen auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz mit entsprechenden Konzepten reagieren, insbesondere Flexibilität und Personenzentrierung müssen groß geschrieben werden. Doch gerade an diesen Aspekten mangelt es nicht selten.

Die Pflegestatistik 2011 berichtet über 2,5 Mio. Pflegebedürftige bundesweit. Davon werden 1,76 Millionen (70 %) zu Hause versorgt und 743.000 (30 %) in Heimen, also vollstationär betreut. Die Angehörigen nehmen eine zentrale Stellung in der familiären Sorge ein, da sie Pflege von 1,18 Millionen Pflegebedürftigen übernehmen. 576 000 Pflegebedürftige werden zusammen mit/ durch ambulante Pflegedienste betreut. In 12.300 ambulanten Pflegediensten arbeiten 291.000 Beschäftigte. Im stationären Sektor befinden sich 12.400 Pflegeheime mit 661.000 Beschäftigten (Statistisches Bundesamt 2013).

Vorausberechnungen für Baden-Württemberg gehen davon aus, dass die Zahl der Pflegebedürftigen von 246.038 im Jahr 2009 um 106 300 zunimmt und im Jahr 2030 auf rund 352 000 steigt. Diesem Anstieg liegt die Annahme zugrunde, dass sich Pflegerisiken in einzelnen Altersgruppen zukünftig nicht wesentlich gegenüber heute verändern (Statistisches Landesamt Baden-Württemberg 2012).

In Baden-Württemberg gibt es rund 1500 Pflegeheime mit ca. 85.000 Pflegeplätzen (Stand 2012). Obwohl die stationäre Pflege in den letzten Jahren deutlich zugenommen hat, ist die Familie weiterhin der zentrale Ort der Versorgung pflegebedürftiger Menschen. Etwa zwei Drittel der Pflegebedürftigen in Baden-Württemberg werden zu Hause gepflegt, ein Drittel in stationären Einrichtungen (Ministerium für Arbeit und Soziales Baden-Württemberg 2009). Der aktuelle Qualitätsbericht zur Gesundheit sowie zur Situation ambulanter und stationärer Pflege in Baden-Württemberg (Sozialministerium Baden-Württemberg 2013b) zeigt auf, dass für die Versorgung der 133.669 pflegebedürftigen Personen durch stationäre und ambulante Pflegeeinrichtungen zum Jahresende 2009 landesweit rund 106 000 Beschäftigte in Voll- oder Teilzeit zur Verfügung standen. Diese verteilen sich mit 80.824 Personen auf stationäre Einrichtungen und mit 25.174 Personen auf ambulante Einrichtungen, insgesamt beträgt der Frauenanteil 85 %.

Politische Weichenstellungen für das Versorgungssystem

Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff

Lange wurde gerungen um den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff. Seit Mitte des Jahres 2013 liegt der Bericht des Expertenrates vor (BMG 2013). Der bisher starkverengte Pflegebedürftigkeitsbegriff mit dem Fokus auf körperliche Einschränkungen soll erweitert werden. Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen im neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff in fünf Pflegegrade unterteilt werden. Ermittelt werden die Einschränkungen der Selbständigkeit und die Abhängigkeit von personeller Hilfe. Dabei kann auch die gegenwärtige Benachteiligung von Menschen mit kognitiven Einschränkungen, insbesondere bei Demenz, und psychischen Erkrankungen behoben werden. Bislang erfolgt die Vergabe von Pflegestufen abhängig vom Zeitaufwand bei einzelnen, gesetzlich vorgegebenen Verrichtungen. Diese Verrichtungen sind besonders relevant bei körperlichen Einschränkungen, die allgemeinen Betreuungsbedarfe blieben dabei unberücksichtigt. Wie sich der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff auf die Bewilligung und Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen auswirken wird bleibt abzuwarten.

Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG)

Das Wohn- und Teilhabe-Gesetz in Baden-Württemberg (siehe Kapitel 2.1) als auch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) auf Bundesebene sind aktuelle politische Rahmenbedingungen, die die Weichen zur Inanspruchnahmen verschiedener Leistungen für Menschen mit Demenz neu bestimmen. Das Pflege-Neuausrichtungsgesetz (PNG) bietet für Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, mehr Pflegeversicherungsleistungen an. Eine sehr gute Übersicht zu den wichtigsten Veränderungen durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz stellte Günter Schwarz (2013) zusammen (www.eva-stuttgart.de). Folgende Ausführungen sind daraus entnommen: Ab 2013 haben Demenzkranke, die noch keine Pflegestufe erhalten, aber bei denen ein erheblicher allgemeiner Betreuungsbedarf nach § 45b anerkannt wurde, Anspruch auf Pflegegeld. Es beträgt monatlich 120 € und entspricht damit der Hälfte des Pflegegelds von Pflegestufe 1. Alternativ können auch Sachleistungen beansprucht werden. Sie betragen maximal 225 € monatlich. Zudem gibt es auch die volle Verhinderungspflegeleistung (1550 € im Jahr) und Zuschüsse für genehmigte Wohnungsanpassungen (bis zu 2557 € pro Maßnahme) und technische Pflegehilfsmittel wie ein Hebe-Lifter oder Pflegebett.

Exkurs Personalbedarf

Werden die heutigen Versorgungsstrukturen für die kommenden 25 Jahre fortgeschrieben, läge der Personalbedarf an Pflegekräften und anderem Pflegepersonal im Jahr 2030 um mehr als die Hälfte höher als zur Zeit. Dieser Trend könnte noch verstärkt werden, wenn aufgrund eines sinkenden familiären Pflegepotenzials mehr Pflegeleistungen im ambulanten und/oder stationären Bereich erbracht werden müssten. Gleichzeitig bedeutet dies, dass sich hier künftig weitere beachtliche Beschäftigungschancen eröffnen dürften (Sozialministerium Baden-Württemberg 2013).

Der Themenreport „Pflege 2030“ der Bertelsmann Stiftung (Rothgang et al. 2012) beleuchtet unter anderem auch den zukünftigen Personalbedarf. Es wird dargestellt, dass sich die Versorgungslücke von 117.000 Vollzeitäquivalenten in der ambulanten Pflege und 317.000 in der stationären Pflege in Deutschland überwiegend entsprechend der Bevölkerungsstärke in den einzelnen Bundesländern verteilt. Dadurch entfallen beispielsweise in der ambulanten Versorgung große Teile der Versorgungslücke auf Nordrhein-Westfalen, Bayern, Niedersachsen und Baden-Württemberg, auf die mit 58.000 Vollzeitäquivalenten etwa die Hälfte (!) der Versorgungslücke entfällt.

Das Team um Naegele et al. (2013) hat ein Projekt durchgeführt, um den Bedarf an akademischen Fachkräften auszuloten. Sie haben festgestellt, dass akademische

Qualifikationen in der Altenhilfe und Altenpflege insbesondere benötigt werden, wenn es um Beratung, Case- und Caremanagement, Qualitätsmanagement, das heißt Qualitätsentwicklung und -sicherung, Koordination, Planung und Vernetzung, Leitung und Management von Diensten und Einrichtungen, spezialisierte hochkomplexe Pflege sowie um die Steuerung von assistierenden technischen Systemen und um die Übernahme ärztlicher Aufgaben geht. Die für den Erwerb entsprechender Qualifikationen benötigten Ausbildungsstrukturen befinden sich erst im Aufbau: gegenwärtig kann – in Baden-Württemberg beziehungsweise bundesweit – von einem im beschriebenen Sinne entsprechend qualifizierten Personal keine Rede sein. Auch wenn die Anzahl akademischer Fachkräfte in der Altenhilfe und Altenpflege gegenwärtig nicht valide quantifiziert werden kann und bislang keine Aussagen zum bedarfsorientierten Einsatz möglich sind, ist anzunehmen, dass dementsprechend graduierte Fachkräfte mit einschlägigem Qualifikationsprofil aufgrund der bislang wenigen darauf bezogenen Qualifizierungsangebote erst in geringem Umfang zur Verfügung stehen.

In dem Vergleich verschiedener Sozialsysteme stellt Heintze (2012) dar, dass in den skandinavisch-nordischen Ländern ein vergleichsweise hoher Professionalisierungsgrad mit einer Vollzeitbeschäftigung als Norm und existenzsichernden Löhnen auch für Geringqualifizierte und Teilzeitkräfte existiert. In Deutschland wurden die politischen Weichen so gestellt, dass die Pflegebranche in den Niedriglohnbereich abgedrängt wurde. Hier stellt Teilzeitbeschäftigung die Regel dar und mit einem vergleichsweise geringen Professionalisierungsgrad. Aus Sicht der Verfasserin wird es ohne einen grundlegenden Paradigmenwechsel der Pflegepolitik und ihrer Finanzierung nicht möglich sein, die Negativspirale bei sowohl der Qualität und Erreichbarkeit guter Pflege und sozialer Betreuung wie auch den Arbeitsbedingungen der im Pflegebereich Tätigen zu durchbrechen. Dazu ist ein verstärktes Engagement der Kommunen als Leistungserbringer ebenso wie eine auf Höherqualifizierung gerichtete Reform der Ausbildung pflegerischer Berufe notwendig. Die Qualifikation des Pflegepersonals müsste im Schwerpunkt um psychologische und sozialpädagogische Komponenten angereichert werden. Ein neuer Pflegebegriff und die veränderten Inanspruchnahmen würden notwendige Konsequenzen für die öffentliche Finanzierung nach sich ziehen. Die Gesundheitsausgaben müssten von 0,8 % des Bruttoinlandsprodukts auf 2 % und mehr ansteigen (Heintze 2012).

3.1 Beratungsstrukturen

Menschen mit leichten Gedächtnisproblemen, einer Frühdemenz oder anderen Einschränkungen möchten vielleicht nicht sofort einen Arzt oder Facharzt aufsuchen, sondern brauchen Anlaufstellen, die ihnen Hilfe, Information und eine Art ergebnisoffene

Beratung anbieten ohne eine sofortige Zuordnung des Hilfebedarfs in eine bestimmte Richtung wie Pflegebedürftigkeit oder Diagnosestellung vorzunehmen. Das Projekt „Nach der Diagnose“ (Demenz Support Stuttgart, Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg) liefert dazu vielfältige Information. Ein zugrundeliegendes Beratungsverständnis, das Züge einer allgemeinen Beratung zur Lebensbewältigung, die die gesamte Lebenswelt der Menschen mit Demenz in den Blick nimmt, scheint hilfreich zu sein. Ebenso hat sich der Weg der aufsuchenden Beratung in dieser sensiblen Phase nach der Diagnosestellung als Mittel der Wahl herausgestellt (Piest/Haag 2012). In der Praxisphase des Projekts hat die Alzheimer Gesellschaft eine „Beratung für Menschen mit Gedächtnisproblemen – Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase (nach der Diagnose)“ entwickelt und modellhaft in Ludwigsburg erprobt (Kern/Hauser 2013).

Aktuell sind viele Entwicklungen zum Ausbau von Beratungsstellen sowie der Pflegestützpunkte in Baden-Württemberg und in ganz Deutschland zu erkennen. Am Beispiel der Landeshauptstadt sollen Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen skizziert werden. Das Netzwerk Demenz Stuttgart hat einen sehr übersichtlichen Wegweiser Demenz verfasst (www.demenz-stuttgart.de). Er bietet einen detaillierten Überblick zu den Beratungsangeboten in Stuttgart. Die folgenden Ausführungen sind daraus entnommen: In Stuttgart existieren bereits seit 2004 acht Gerontopsychiatrische Beratungsstellen (GerBera), die sich aktiv für die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einsetzen. Besonders hervorzuheben ist, dass es sich um eine zugehende Beratung handelt, d.h. die Beratungsgespräche finden häufig in Form von Hausbesuchen statt. Organisatorisch sind die GerBera-Stellen an den Gemeindepsychiatrischen Zentren angegliedert. Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg ebenso wie die Fachberatung Demenz der Evangelischen Gesellschaft (eva) sind wichtige Ansprechpartner bei Fragen rund um eine Demenz. Das InfoPortalDemenz der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg liefert einen detaillierten Überblick zu den Hilfsangeboten, Wohnformen, Betreuungsgruppen u.v.m. (www.alzheimer-bw.de) im Land.

Bei allgemeineren Fragen zur Hilfs- und Pflegebedürftigkeit bietet der Bürgerservice Leben im Alter wohnortnah in 17 Beratungsbüros Unterstützung. Die Beschwerde- und Beratungsstelle des StadtSeniorenrats hilft fachkundig bei Problemen mit Diensten, Einrichtungen und Behörden. Zwei Pflegestützpunkte untermauern die Hilfe- und Beratungsleistungen. Die Pflegekassen sind seit 2009 gesetzlich verpflichtet, kostenlos eine umfassende Pflegeberatung auf Wunsch auch in Form eines Hausbesuches für ihre Versicherten anzubieten. Ein weiterer Baustein im ambulanten Hilfenetz bieten die neun Wohnberatungsstellen in Baden-Württemberg, die unterschiedlichen Trägern wie dem

Kreissenorenrat, Seniorenbüros, DRK usw. angegliedert sind. Bei Frage zur häuslichen Wohnraumgestaltung und -anpassung bieten sie Beratung an.

Pflegestützpunkte

In 14 Bundesländern haben sich die obersten Landesbehörden für die Errichtung von Pflegestützpunkten entschieden. Bis Ende August 2010 wurden nach Auskunft der Landesministerien 312 Pflegestützpunkte in Betrieb genommen. In Baden-Württemberg existieren 48 Pflegestützpunkte (<http://bw-pflegestuetzpunkt.de/>). Die Pflegestützpunkte haben zum Ziel eine umfassende, unabhängige Beratung für Betroffene und Angehörige zu bieten, um dem gegliederten Leistungssystem entgegenzutreten. Das Aufgabenspektrum der einzelnen Pflegestützpunkte sowie ihre Konzeptionen sind uneinheitlich.

Die Arbeit der Pflegestützpunkte wurde durch das Kuratorium Deutsche Altershilfe (Michell-Auli et al. 2010) untersucht, indem 16 Pilot-Pflegestützpunkte in 15 Bundesländern evaluiert wurden. Dabei zeigt sich, dass Demenz mit acht bis neun Prozent als Beratungsanlass eine bedeutende Rolle in den Pflegestützpunkten spielt. Insgesamt betrachtet sind fast zwölf Prozent der Beratungsfälle in den Pilot-Pflegestützpunkten Versicherte mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf (§ 45 a SGB XI). Die Pflegestützpunkte arbeiten überwiegend präventiv, laut KDA Erhebung (2010) haben über 50 % der Klienten keine Pflegestufe, in 9,7 % der Fälle erfolgt Hilfe zur Antragsstellung. Die Pflegestützpunkte haben somit eine Türöffner-Funktion ins System. Sie übernehmen auch Steuerungsaufgaben bei Notfällen, in 7 % der Beratungsanlässe handelt es sich um Notsituationen in den die Pflegestützpunkte durch ihr umfangreiches Beratungs- und Unterstützungsangebot übereilte Entscheidungen für stationäre Pflege vermeiden können. Weiterentwicklungsbedarf sehen die Autoren u.a. in organisatorischen Rahmenbedingungen. So erschweren eingeschränkte Öffnungszeiten die Inanspruchnahme zum Teil. Die Erreichbarkeit bzw. Wohnortnähe könnte durch Außenstellen oder mobile Pflegestützpunkte und die Einbettung in den Gemeinden durch Sprechstunden in lokalen Treffpunkten sowie einem Internetauftritt verbessert werden.

Einschätzung

Insgesamt betrachtet stellen aufsuchende Beratungsstrukturen einen wertvollen Weg zur Unterstützung Demenzbetroffener und ihrer Angehörigen dar. In der Praxis gibt es einige interessante Ansätze, die insgesamt betrachtet jedoch noch Einzelfälle darstellen. Um eine nutzerfreundliche Angebotsstruktur zu etablieren, wäre eine weitere Bündelung der Angebote sowie die Ausweitung der Informationskanäle mit Einbindung der Hausärzte eine wichtige Aufgabe. Ein einfacher Zugang zur Beratung und Öffnungszeiten, die auch berufstätigen Menschen entgegen kommen, ist wünschenswert.

3.2 Ärztliche Versorgung

Hausärzte

Eine gute ärztliche Begleitung ist für Menschen mit Demenz wichtig. Häufig ist der Hausarzt die erste Anlaufstelle, wenn Symptome wie Vergesslichkeit, Unkonzentriertheit oder zunehmende Reizbarkeit auftreten. Laut Bundesärztekammer übten 45 448 Ärztinnen und Ärzte zum 31. Dezember 2012 landesweit ihren Beruf aus (www.aerztekammer-bw.de). Weiterhin wird ausgeführt, dass annähernd 1800 Personen als niedergelassene Allgemeinmediziner arbeiten. Das Fachwissen zum Themengebiet Demenz hängt sehr von der jeweiligen Person ab. Wichtige Grundlagen zur Behandlungsrichtlinie und Wissensgenerierung bilden die Leitlinien Demenz u.a. der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)

(<http://leitlinien.degam.de/index.php?id=247>

www.demenz-leitlinie.de; www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf).

Fachärzte

Neurologen und Psychiater zählen zu den Fachärzten, die zur weiteren diagnostischen Abklärung aufgesucht werden, wenn der Hausarzt den Verdacht auf eine beginnende Demenz äußert. Die fachärztliche Versorgung ist im gesamten Krankheitsverlauf von wichtiger Bedeutung. Baden-Württemberg verfügt über ein Netz ca. 40 000 Fachärzten. Eine verschwindend geringe Anzahl von 351 Personen beschäftigt sich mit den Fachgebieten Neurologie, Nervenheilkunde und Psychiatrie (www.aerztekammer-bw.de). Bei einer Anzahl von ca. 184 000 Demenzbetroffenen in Baden-Württemberg erscheint die Ärztedichte bezogen auf die Facharztbehandlung ausbaubar. Insgesamt ist eine Verdichtung in städtischen Gebieten zu erkennen während im ländlichen Raum ein deutlicher Mangel besteht. Betrachtet man die Settings, fällt auf, dass insbesondere im Pflegeheim ein deutlicher Mangel in der fachärztlichen Versorgung zu erkennen ist.

In der SÄVIP-Studie (Hallauer et al. 2005) wurde die ärztliche Versorgung in Pflegeheimen untersucht. Sie basiert auf Daten von 782 Heimen mit insgesamt knapp 65.000 Plätzen, verteilt auf alle 16 Bundesländer. Das Autorenteam stellt fest, dass Facharztbesuche (Neurologen, Psychiater, Urologen, Gynäkologen, Orthopäden, aber auch von Zahnärzten, Augenärzten und Hals-Nasen-Ohren-Ärzten) in Heimen äußerst selten stattfinden. Besuche von Arztpraxen außerhalb des Heimes werden nur von 20 % der Bewohner durchgeführt. Daher fordern die Autoren auf: „Das im Pflegegesetz verankerte Recht auf Rehabilitation gilt auch für Heimbewohner!“ (Hallauer et al. 2005). Die Studie zeigt deutlich, dass die Facharztversorgung verbessert werden muss. Dies könnte durch Heimarztmodelle, die

Entwicklung spezifischer Pflegeexpertise und ein gemeinsame Budget von Kranken- und Pflegeversicherung weiter entwickelt werden.

In Niedersachsen hat das Haus Drei Linden in Wollbrandshausen einen innovativen Weg gefunden, der fachärztlichen Versorgungslücke durch Zahnärzte entgegen zu treten. Studierende der Zahnmedizin der Universität Göttingen erheben den Zahnstatus der Bewohnerinnen regelmäßig. Zudem erhielten die Mitarbeiterinnen eine Grundlagenschulung zur Zahnpflege etc. Auf diese Weise profitieren Bewohnerinnen und Studierende gleichzeitig. Die Studierenden können ihr Wissen in der Praxis anwenden und Zahnprobleme der Bewohnerinnen werden erkannt und teilweise direkt behoben. Leider wurde dieses Projekt durch personelle Veränderungen in der universitären Leitungsstruktur nicht weiter geführt.

Gedächtnissprechstunden – Memory Clinic

In Baden-Württemberg existiert annähernd in jeder größeren Stadt eine Memory Clinic (z.B. Heidelberg, Mannheim, Stuttgart, Tübingen, Ulm). Diese Gedächtnissprechstunden leisten einen wichtigen Beitrag in der Diagnostik und Therapie einer Demenzerkrankung und können am ehesten als Spezial-Ambulanz beschrieben werden. Weitere Aufgabenfelder liegen in der Beratung von Patienten und Angehörigen sowie in der Vermittlung weitergehender Beratung und Hilfen. Einen weiteren Baustein in der ärztlichen Versorgung stellen Psychiatrische Institutsambulanzen dar. Sie können eingeschaltet werden, wenn die Schwelle einen Facharzt aufzusuchen zu hoch ist. Die dort tätigen Psychiater können einen Hausbesuch durchführen und Medikamente verordnen, aber auch sozialmedizinische Unterstützung für die Sicherung der häuslichen Versorgung einleiten. Im Vergleich dazu werden niedergelassene Fachärzte für Hausbesuche nicht angemessen bezahlt (Wegweiser Demenz).

Einschätzung

Die (fach-)ärztliche Versorgung stellt einen wichtigen Knotenpunkt in den Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen dar. Die Diagnosestellung ist sicherlich eine ganz besonders sensible Phase für Betroffene und Angehörige. Daher ist auf die Sensibilisierung und Schulung von (Fach)Ärzten ein besonderes Augenmerk zu richten, da die Praxis in diesen Feldern deutlichen Handlungsbedarf erkennen lässt. Insbesondere die fachärztliche Betreuung in stationären Alteneinrichtungen zeigt eklatante Lücken. Heimarztmodelle wie Kooperationen mit Universitäten könnten gute Praxislösungen bieten. Um eine möglichst geschlossene Versorgungskette für Menschen mit Demenz zu bieten, ist die Einbindung der (Fach)Ärzte in

regionale Netzwerke zwingend erforderlich. Falls ihnen lokale Beratungs- und Anlaufstellen nicht bekannt sind, können sie Betroffene und Angehörige auch nicht darüber informieren.

3.3 Ambulante Versorgung

Die meisten Menschen möchten so lange zu Hause leben, wie es irgendwie möglich ist. Neben den Angehörigen leisten ambulante Versorgungsstrukturen wie Betreuungsgruppen, ambulante Pflegedienste, 24-h-Betreuung und die vielen niedrighwelligen Angebote (siehe Kapitel 2.5) als auch ambulant geriatrische Rehabilitationsangebote wertvolle Unterstützung, um den Verbleib in der Häuslichkeit zu stützen.

Ambulante Pflegedienste

Ambulante Pflegedienste leisten professionelle Pflege in der eigenen Häuslichkeit. Vereinzelt der 12 300 ambulanten Pflegedienste in Baden-Württemberg haben sich auf spezifische Personengruppen wie Menschen mit Demenz oder mit Migrationshintergrund spezialisiert. Überwiegend bieten sie ein breit gefächertes Angebot aus Grundpflege (z.B. Körperpflege), Häusliche Krankenpflege (Umsetzung ärztlich verordneter Maßnahmen wie z. B. Medikamentengabe, Verbandwechsel, Injektionen) und hauswirtschaftlichen Dienstleistungen an. Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind insbesondere flexible Angebote hilfreich, die zum Beispiel auch Beratung in technischen Details wie Herdsicherung u.a. umfassen könnten. Auch eine Kooperation mit Agenturen der 24-h-Betreuung ist nicht auszuschließen. Auf diese Weise könnte ein wichtiger Schritt zur Qualitätssicherung gewährleistet sein, indem Beratungsbesuche durch die ambulanten Pflegedienste in den Haushalten übernommen werden, in denen Personen 24-h-Betreuung leisten.

24-h-Betreuung

Ein aktueller Trend der letzten Jahre ist die Ausweitung der 24-h-Betreuung. Dieses flexible Angebot wird von vielen Familien in Deutschland in Anspruch genommen. Das deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung hat 2008 wichtige Eckdaten zur Situation mittel- und osteuropäischer Haushaltshilfen in Deutschland geliefert. Es war die erste deutsche Studie die empirische Daten zur sogenannten „24h Pflege“ gewonnen hat. Auf der Basis von Modellrechnungen gehen die Autoren (Neuhaus et al. 2009) davon aus, dass die geschätzte Zahl bei ca. 100 000 Beschäftigten in deutschen Haushalten liegt. Sie zeigen damit auf, dass es keinesfalls ein Rand- oder Nischenphänomen darstellt. Mittlerweile sind fünf Jahre vergangen und bereits 2008 ist von einer steigenden Tendenz gesprochen worden.

Neumann und Tigges (2011) führen aus, dass eine 24-h-Betreuung Kosten von ca. 5.000 bis 10.000 € bedeuten würde, falls man dazu einen Pflegedienst beauftragen würde. Diese Kosten kann kaum eine Familie tragen. Eine 24-h-Betreuung durch osteuropäische Kräfte kostet hingegen zwischen 1.000 bis 2.000 €. Allerdings existieren auch viele kritische Stimmen zu diesem Angebot. Emunds und Schacher (2012) fassen die Rahmenbedingungen zusammen und beleuchten kritische Punkte der Beschäftigungsverhältnisse. „Keiner Pflegekraft wird in jeder Woche eine Ruhezeit von mindestens 24 Stunden eingeräumt.“ Teilweise erleben die Erwerbstätigen „das Gefühl, nur in den anderen Phasen, außerhalb des Pflegesettings, wirklich zu leben“ (Emunds/Schacher 2012). Eine wichtige Frage ist, wie die Qualitätsentwicklung in diesem Rahmen sichergestellt werden kann.

Einschätzung

Um den Wunsch der meisten Bürgerinnen, so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden zu leben, entgegenzukommen, sind ambulante Versorgungsstrukturen notwendig, die so ausgerichtet sind, dass sie bezahlbar sind und auch alleinlebende Menschen mit Demenz mit hoher Versorgungssicherheit weiter zu Hause leben können. Ambulante Pflegedienste könnten ihre Markt- und Zukunftsfähigkeit stärken indem sie ihr Angebotsspektrum ausweiten und beispielsweise die Qualitätsentwicklung für Anbieter von 24-h-Pflege sichern, mit ihnen kooperieren oder Beratung rund um das Thema Technik im Alter anbieten. Auch eine Ausdifferenzierung der Angebote in Richtung Spezialisierung auf Zielgruppen und die Erweiterung um Palliative Pflegekompetenz erscheinen sinnvolle Schritte für die Zukunft in Baden-Württemberg zu sein. Manchmal bietet es sich auch an, einen Blick zurück zu wagen. Die Rolle der „Gemeindeschwester und Dorfhelferin“ bietet lehrreiche Ansätze. Sie kennt ihre Gemeinde bzw. ihr Quartier und ist eine zentrale Person des öffentlichen Lebens, die eine wichtige Funktion in der Bekanntmachung und Vermittlung von Beratungs- und Hilfsangeboten durch ihre direkte Ansprache der Demenzbetroffenen hat.

3.4 Teilstationäre Versorgung

Tagespflege

In der Alltagsgestaltung von Menschen mit Demenz und zur Entlastung der Angehörigen übernimmt die Tages- und Nachtpflege eine wichtige Funktion. 2008 erfolgte durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz eine gesetzliche Weichenstellung für die Förderung von Tagespflegen. Seitdem ist der Ausbau vorangetrieben. Seit Juni 2013 sind vorteilhafte Änderungen bei ambulanten Pflegeversicherungsleistungen zur Verhinderungs- und Tagespflegeleistung vorgesehen (www.demenz-stuttgart.de). Erfreulich ist, dass bei der Verhinderungspflege nicht wie bisher die Anerkennung der Pflegestufe bereits sechs Monate

zurückliegen muss, sondern eine Bestätigung, dass Pflege oder Betreuung bereits seit sechs Monaten durchgeführt wird, als ausreichend anerkannt wird, um Leistungen beantragen zu können.

Häufig sind Tagespflegen ein Angebot für einen Personenkreis von ca. 10–15 Teilnehmern. Eine sehr flexible Lösung mit Öffnungszeiten von bis zu 23 Stunden hat die Tagespflege der Victor's Residenz Margarethenhof in Hannover-Laatzten entwickelt (Grandt/Grösche 2013). Hier sind die Gäste nicht nur tagsüber und am Wochenende, sondern auch am Abend und in der Nacht willkommen. Das Angebot ist über drei verschiedene Module buchbar, in denen die Zeiten variieren. Das Grundmodul ist von 7–15 Uhr vorgesehen mit einem variablen Zeitfenster von bis zu zwei Stunden. Das Spätmodul umfasst die Zeit von 13–19 Uhr, bis zu drei Gäste können über Nacht betreut werden. Wie bei vielen Tagespflegen stellt sich auch hier die wirtschaftliche Beförderung als Knackpunkt heraus. Gennrich (2013) hebt hervor, dass ohne qualitativvollen und effizienten Fahrdienst auch keine wirtschaftliche Tagespflege möglich ist. Entsprechende Einführungen/Schulungen der Fahrer sind notwendig, um zum Beispiel das Umsetzen in einen Rollstuhl zu lernen und sicherzustellen, dass die Gäste sicher in das Transportmittel und in die Räumlichkeiten der Tagespflege begleitet werden.

Des Weiteren sind Tageskliniken teilstationäre Angebote bzw. Einrichtungen, in denen die Patienten tagsüber in der Klinik behandelt werden. In Baden-Württemberg gibt es einige dieser Angebote, zum Beispiel die Tagesklinik Wielandshöhe. Sie umfasst als teilstationäre, psychiatrische Einrichtung für ältere Menschen (Gerontopsychiatrie) 20 Therapieplätze zur Diagnostik und Behandlung von Depressionen, Psychotischen Störungen, Gedächtnisstörungen, Angsterkrankungen, Konfliktsituationen, Suchtproblemen, Chronischen Schmerzen mit begleitender Depression.

Einschätzung

Teilstationäre Angebote stellen ein wichtiges Glied in der Versorgungskette für Demenzbetroffene und ihre Angehörigen dar. Insbesondere die Flexibilisierung der Angebote wie Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege ist ein wichtiger Aspekt, der bisher wenig in der Praxis Anwendung findet. Öffnungszeiten bei Tages- und Nachtpflegeangeboten von bis zu 23 h / 24 h könnten hilfreiche Lösungen bieten. Auch eine tageweise Entlastung von Angehörigen durch die Kurzzeitpflege oder Angebote am Wochenende stehen derzeit kaum zur Verfügung.

3.5 Stationäre Versorgung

„In den eigenen vier Wänden wohnen zu bleiben [...] gehört zu den höchsten Wertprioritäten alter Menschen, eine Übersiedlung in eine stationäre Wohnform wird nur von wenigen als zukünftig wahrscheinliche Wohnalternative angesehen“ (Kruse/Wahl 2010, S. 415). Die Wahrscheinlichkeit im Laufe einer fortschreitenden Demenzerkrankung stationär aufgenommen zu werden ist sehr hoch. Bis zu 80 % aller Menschen mit Demenz übersiedeln im Laufe ihrer Erkrankung in ein Heim (Weyerer/Bickel 2007). Die stationäre Altenhilfe ist damit ein zentraler Pfeiler in der Versorgung von Menschen mit Demenz. Laut Pflegestatistik 2009 wurden in Baden-Württemberg 84 019 Pflegebedürftige in 1466 Pflegeheimen versorgt. Setzt man die oben genannten Anteilswerte von Demenzbetroffenen in der Bewohnerschaft von Heimen in Bezug zur Anzahl der Pflegebedürftigen, so ist davon auszugehen, dass im Land derzeit ca. 58 000 demenzerkrankte Menschen stationär versorgt werden.

Konzeptionelle Pfeiler der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Entwicklung bedarfsgerechter baulicher und konzeptioneller Versorgungsangebote für demenziell erkrankte Menschen ist seit vielen Jahren eines der wichtigsten Themen der stationären Altenhilfe, was sich auch in einer Vielzahl von bundes- und landesweiten Projekten widerspiegelt, die in diesem Themenfeld durchgeführt wurden. Im Rahmen der Projekte wurden unterschiedliche Wohn- und Versorgungskonzepte umgesetzt und evaluiert, demenz-spezifische Interventionen insbesondere im Hinblick auf herausfordernde Verhaltensweisen getestet und die Anforderungen an bedarfsgerechte Qualifizierung der Pflegenden untersucht.

Wohn- und Versorgungskonzepte

Seit den 1990er Jahren, als sich in den Einrichtungen eine deutliche Veränderung der Bewohnerstruktur abzeichnete, beschäftigten sich viele stationäre Einrichtungen und deren Träger, aber auch die sozialpolitisch Verantwortlichen intensiv mit der Frage nach einem geeigneten Versorgungskonzept für diesen Personenkreis. Die Diskussion war dabei zunächst stark von der Fragestellung um eine segregative oder integrative Betreuung geprägt, d. h. von einer Auseinandersetzung darüber, ob Menschen mit Demenz zusammen mit anderen Bewohnern einer Einrichtung betreut werden oder ob es für diese Personengruppe spezielle Wohnbereiche oder sogar spezialisierte Einrichtungen geben soll (Sozialministerium Baden-Württemberg 2000). Es wurde aber auch erkannt, dass dieser Personenkreis ganz besonders unter einer institutionell geprägten Umgebung leidet, da durch diese problematische Verhaltensweisen ausgelöst bzw. verstärkt werden können. Bei der Entwicklung neuer Versorgungskonzepte standen daher Leitgedanken wie Normalität,

Alltagsnähe und Lebensweltorientierung im Vordergrund. Im Wesentlichen gab es daher zwei Entwicklungslinien:

- Schaffung kleinräumiger, alltagsnaher Wohnkonzepte, die die typischen Merkmale von Institutionen vermeiden
- Spezialisierung auf Wohnformen für Menschen mit Demenz, bei denen gezielt demenzspezifische therapeutische Konzepte umgesetzt werden

Kleinräumige, alltagsnahe Versorgungskonzepte

Die Ideen für kleinräumige Versorgungskonzepte sind aus einigen europäischen Nachbarländern nach Deutschland gekommen. Kleinräumige alltagsnahe Wohnformen werden mittlerweile vielerorts als idealtypische Versorgungsform für diesen Personenkreis gesehen (Verbeek et al. 2011). Beispielhaft hierfür sind in Deutschland die so genannten Hausgemeinschaften, die vom KDA als vierte Generation des Pflegeheimbaus seit Ende der 90er Jahre propagiert werden. In vielen Publikationen der letzten Jahre werden Hausgemeinschaften als tragfähigste konzeptionelle Perspektive im Pflegeheimbau bewertet (BMFSFJ 2006).

Seit Einführung der Hausgemeinschaften sind in Deutschland sowohl in Form von Neubauten als auch im Rahmen von Umgestaltungen und Reorganisationen bestehender Häuser eine ganze Reihe von Einrichtungen entstanden, die nach diesem Konzept arbeiten (Kaiser 2008). In der repräsentativen MUG IV Studie (Schneekloth/von Törne 2007) wurde ermittelt, dass zu diesem Zeitpunkt 5 % der Pflegeheimplätze in Hausgemeinschaften angeboten wurden. Die Bestandserhebung für Baden-Württemberg (Kurz et al. 2012) ermittelt, dass Hausgemeinschaften nur in ganz wenigen Einrichtungen (3,8 %) realisiert werden und in den meisten Einrichtungen noch immer größere Wohnbereiche (79,1 %) umgesetzt werden.

Spezialisierte Versorgungskonzepte

Aufgrund immer wieder auftretender Probleme bei der Versorgung von demenzbetroffenen Personen mit herausfordernden Verhaltensweisen, haben sich in Deutschland zahlreiche Einrichtungen dazu entschlossen, spezifische Versorgungsangebote für diese Zielgruppe einzurichten. Eine Vorreiterrolle im Hinblick auf die segregative Versorgung der Menschen mit Demenz in Deutschland spielte der Träger „Pflegen und Wohnen“ aus Hamburg. Er richtete erste spezialisierte Wohnbereiche ein, die insbesondere auf die Zielgruppe der mobilen Menschen mit Demenz und herausfordernden Verhaltensweisen ausgerichtet waren (Bruder 2001). Eine Evaluation der besonderen stationären Dementenbetreuung in Hamburg kam zu dem Ergebnis, dass in dieser Versorgungsform betreute Menschen häufiger in

kompetenzfördernde Aktivitäten eingebunden waren, mehr positive Gefühle äußerten, weniger oft fixiert waren und häufiger fachärztlich betreut wurden als vergleichbare Bewohner in normalen Pflegebereichen (Weyerer et al. 2004). Zu ähnlichen Ergebnissen gelangt auch die MUG IV Studie (Schäufele et al. 2007). Aktuell werden in Baden-Württemberg ca. in einem Drittel der Einrichtungen, vor allen Dingen den größeren, segregative Versorgungsansätze realisiert (Kurz et al. 2012).

Zum Teil gibt es für die Bereiche gesonderte Finanzierungsmöglichkeiten, wie es beispielsweise in Anlage 1 gemäß § 17, Abs. 3 des Rahmenvertrages für vollstationäre Pflege nach § 75 Abs. 1 SGB XI für das Land Baden-Württemberg dargestellt ist. Die Genehmigung erhöhter Pflegesätze wird dabei an verschiedene Bedingungen gekoppelt, die die Einrichtungen erfüllen müssen. Hierzu zählen auch konkrete räumliche Anforderungen, durch die die Bewohner therapeutisch unterstützt werden sollen mit dem Ziel schwere Verhaltensstörungen zu beeinflussen. Dieser Versorgungsform wird aktuell in Baden-Württemberg jedoch nur von wenigen Einrichtungen umgesetzt (Kurz et al. 2012). Projekte, die sich in Baden-Württemberg mit der Thematik stationärer Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz befassen sind:

- Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte in (teil-) stationären Altenhilfeeinrichtungen 1996-1998 (Sozialplanung in Baden-Württemberg e.V. & Arbeitsgruppe Psychogeriatric - Zentralinstitut für Seelische Gesundheit 2000)
- Einführung milieuthérapeutisch orientierter Demenzwohngruppen MiDeMas 2000-2003 (Heeg et al. 2004)
- Einführung von Wohn- und Hausgemeinschaften 2005-2007 (Kuhn/Rutenkröger 2008)
- Bestandserhebung als Datenbasis für ein Informationsportal Demenz: Versorgungspraxis für Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern der Allgemeinversorgung (Kurz et al. 2012)

Pflegeoasen als *eine* spezifische Versorgungsform in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien

Im herkömmlichen Heimbetrieb scheint eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit schwerer Demenz und schwerster Pflegebedürftigkeit teilweise nicht möglich zu sein, da die Kontaktzeiten zwischen Bewohner und Pflegenden oft auf pflegerische Verrichtungen begrenzt sind und die pflegebedürftigen Personen sich über große Zeiträume alleine im Zimmer befinden. Beiden Problemen, nämlich dem Alleinsein und den geringen Kontaktzeiten, soll mit dem Konzept der Oase begegnet werden (Dürmann 2007). Organisatorisch umgesetzt wird dies, indem eine Anzahl von 6-8 Menschen in einem Raum

leben und eine Pflegekraft kontinuierlich im Tagdienst präsent ist. In Deutschland existieren ca. 20 Pflegeoasen davon fünf in Baden-Württemberg. Die wissenschaftlichen Begleitstudien (stellvertretend Rutenkröger/Kuhn 2008, 2010; Rutenkröger et al. 2012) zeigen positive Ergebnisse in punkto Kontakthäufigkeiten für die Bewohnerinnen als auch ambivalente Bewertungen auf Seiten der Mitarbeiterinnen. Zum einen ist die Arbeitszufriedenheit deutlich höher als in Vergleichsbereichen, zum anderen erscheint die Belastung durch schwere körperliche Arbeit und dem Alleinarbeiten als Gegenpol. Angehörige bewerten die Pflegeoasen durchweg als positive Entwicklung für ihre Familienmitglieder. Kritik wird insbesondere an der eingeschränkten Privatsphäre geübt, dies wird allerdings nicht von den Angehörigen geäußert. Die Umsetzung einer Pflegeoase bedarf einer Ausnahmegenehmigung, um mehrere Menschen in einem Raum zu betreuen.

Einschätzung

Die stationäre Versorgung von Menschen mit Demenz wird auch zukünftig ein zentrales Thema in der Altenpflege sein. Handlungsbedarf ist in dem Ausbau kleinräumiger und wohnortnaher Versorgungskonzepte, ob in Hausgemeinschaften oder speziellen Wohngruppen zu erkennen. In den Niederlanden besteht z.B. die politische Forderung, dass bis zum Jahr 2015 ein Drittel der Plätze in der Langzeitversorgung in kleinräumigen Versorgungsformen angeboten werden muss. Durch Veränderungen der Bewohnerstrukturen wird eine Ausdifferenzierung der Angebote weiter erforderlich sein. Insbesondere Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz stellen eine neue Herausforderung für die Altenhilfe dar (siehe Kapitel 3.9). Aktuell werden in der Fachöffentlichkeit als auch in der Praxis die Themen Ambulantisierung von Leistungen in der stationären Versorgung als auch Quartiersbezug für Altenhilfeeinrichtungen diskutiert, diese Themenfelder gilt es weiter zu untersuchen.

Durch eine Vielzahl von Projekten und Studien ist es mittlerweile gelungen, eine fundierte Wissensgrundlage dafür zu schaffen, wie eine qualitätsvolle Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz gestaltet sein sollte. Allerdings lässt die flächendeckende Umsetzung des Wissens in die pflegerische Alltagspraxis noch auf sich warten. Daher ist das Thema Qualitätsentwicklung eine zentrale Aufgabe. Demenzspezifische Qualifizierungskonzepte z.B. wie Demenz-Organisation-Selbstpflege bieten hierzu hilfreiche Unterstützung. Wingenfeld (2012) betont, dass häufig auf psychische und verhaltensbezogene Probleme vornehmlich spontan reagiert wird, vor allem bei Gefährdungen, Störungen oder psychischen Überforderungen. Zur Erfassung des Wohlbefindens und der Lebensqualität von Menschen mit Demenz existieren zwei Verfahren, die im Rahmen der Qualitätsentwicklung eingesetzt werden können: Dementia Care Mapping (DCM) und das Heidelberger Instrument zur

Erfassung der Lebensqualität Demenzkranker in stationären Pflegeeinrichtungen (H.I.L.De). Bis dato finden beide Verfahren erst vereinzelt Anwendung in der Versorgungspraxis, ein gezielter Ausbau wäre anzustreben. Als allgemeine Grundlage zur Wissensbildung und Qualitätsentwicklung sind die Expertenstandards des Deutschen Netzwerkes für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP) zu erwähnen, die es in der Praxis zu implementieren und zu verankern gilt (www.wiso.hs-osnabrueck.de/dnqp.html).

3.5.1 Nicht-medikamentöse Interventionen

Eine Vielzahl von internationalen Studien belegt, dass von den gegenwärtig verfügbaren Medikamenten zur Behandlung von Menschen mit einer Demenz Alltagsfähigkeiten und herausfordernde Verhaltensweisen nur minimal verbessert werden. Medikamente insbesondere Psychopharmaka wirken häufig verstärkend auf herausfordernde Verhaltensweisen oder rufen diese im schlimmsten Falle erst hervor. Antipsychotika verdoppeln das Sterberisiko bei Menschen mit Demenz sogar. Infolgedessen empfehlen die Therapieleitlinien der medizinischen Fachgesellschaften weltweit, insbesondere im Hinblick auf herausforderndes Verhalten, vor dem Einsatz von Medikamenten nichtmedikamentöse Maßnahmen zu erproben. Weltweit wurden hierzu eine Fülle von Interventionen und Maßnahmen entwickelt. Die Expertise „Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG 2009) fasst die Nutzenbewertung dieser Interventionen zusammen. Da ein Großteil der Projekte zur Erprobung entsprechender Interventionen und Maßnahmen im stationären Setting durchgeführt wurde, soll an dieser Stelle nur kurz auf einige aktuelle Projekte Bezug genommen werden.

Interventionen zur Beeinflussung von herausforderndem Verhalten

Eines der zentralen Themen in der stationären Versorgung von Menschen mit Demenz ist der Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen. Hier liegt durch die „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe“ (BMG 2006) ein strukturierter Handlungsrahmen vor. Im Rahmen des BMG Leuchtturmförderprogramms wurden einige Projekte im stationären Bereich gefördert, die mit unterschiedlichen Vorgehensweisen Lösungsansätze zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen in der stationären Pflege erprobt haben. Im Projekt InDemA (durchgeführt durch das Department Pflegewissenschaft der Privaten Universität Witten/Herdecke gGmbH) wurde die für die Rahmenempfehlungen entwickelte verstehende Diagnostik in Kombination mit der hausärztlichen Leitlinie Demenz in Fallkonferenzen in stationären Einrichtungen erprobt (Bartholomeyczik/Wilms 2010). Ein weiteres Leuchtturmprojekt VIDEANT (durchgeführt durch das Gerontopsychiatrische

Zentrum der Psychiatrischen Universitätsklinik der Charité im St. Hedwigs Krankenhaus, Berlin) hat einen ähnlichen Ansatz verfolgt und ebenfalls im Rahmen eines Tandemprojektes sowohl pflegerische als auch ärztliche Leitlinien zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen umgesetzt. Im Projekt STI-D (durchgeführt durch das Institut für Medizinische Soziologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin) wurde ein in den USA entwickeltes Verfahren zur ursachenbezogenen Reduktion von herausfordernden Verhaltensweisen auf die deutsche Situation übertragen und systematisch erprobt. Es zeigt sich, dass für eine erfolgreiche Umsetzung entsprechender Konzepte, wie zum Beispiel der verstehenden Diagnostik, eine intensive Begleitung der Pflegenden sowie Raum und Zeit für Fallanalysen erforderlich ist, was sich im erforderlichen Umfang im „normalen“ Pflegealltag oft nicht realisieren lässt.

Interventionen zum Kompetenzerhalt und zur Aktivierung

Neben der Beeinflussung von herausforderndem Verhalten liegt ein weiterer Schwerpunkt nicht-medikamentöser Interventionen auf dem Funktions- und Kompetenzerhalt. Auch hierzu bietet die bereits erwähnte Ausarbeitung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen einen fundierten Überblick. Ergänzend soll an dieser Stelle auf ein im Fachbereich Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Psychiatrischen Universitätsklinik Erlangen entwickeltes umfassendes Konzept für den stationären Bereich hingewiesen werden. Dort entstand unter dem Titel MAKS® - multimodale, „nicht-medikamentöse“ Therapie für Menschen mit Demenz ein Konzept der ganzheitlichen Ressourcenförderung, das aus den Komponenten motorische, alltagspraktische und kognitive Aktivierung besteht und mittlerweile umfassend mit gutem Erfolg evaluiert wurde. Es zeigt sich, dass diese nicht-medikamentöse Therapieform dazu beitragen kann alltagspraktische und kognitive Fähigkeiten zu stabilisieren (Gräßel et al. 2013).

Einschätzung

Bei den eingesetzten nicht-medikamentösen Interventionen zeigen sich eine große Vielfalt unterschiedlicher Ansätze (Kurz et al 2012). Dies kann einerseits als Kreativität und Ideenreichtum gesehen werden, andererseits aber auch als Orientierungslosigkeit. An der Stelle wäre es im Rahmen einer vertieften Untersuchung interessant zu erheben, welche Gründe bzw. Motive Einrichtungen dazu veranlassen, bestimmte Interventionen auszuwählen. Ebenso von Interesse wäre es zu wissen, ob die Einrichtungen von Zeit zu Zeit den Erfolg der eingesetzten Interventionen im Hinblick auf ihre Wirksamkeit reflektieren. Handlungsbedarf ist insbesondere in punkto Schulungen zum Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen und Deeskalation zu erkennen. Hier scheint es in der alltäglichen Praxis trotz vieler Projekte zu dieser Thematik immer noch große Probleme zu geben.

3.6 Klinische Versorgung

Die besondere Problematik von akut erkrankten Menschen mit Demenz ist, dass sie im Krankenhausbetrieb meisten völlig überfordert sind. Sie haben der stark strukturierten Organisation sowie der damit verbundenen Beschleunigung keine hinreichende innere Struktur gegenüberzustellen, sodass sie aufgrund der vielfältigen Eindrücke und wechselnden Betreuungspersonen nicht selten mit einer Verstärkung der Irritation reagieren (Isfort et al. 2012). Schätzungen des Statistischen Bundesamtes zufolge belaufen sich die Krankenhauskosten für die Behandlung von Demenz im Jahr 2008 auf ca. 9,4 Milliarden €. Das Autorenteam um Isfort et al. (2012) nimmt sowohl die Kosten als auch die Personalentwicklung in den Blick und führt aus, dass die oben genannte Summe anteilig „nur“ 3,7 % der Krankheitskosten insgesamt ausmachen.

Die Robert Bosch Stiftung widmet sich seit einigen Jahren ebenfalls dem Themenfeld Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Mit der Projektausschreibung im Jahr 2012 wurde das Ziel verfolgt, vorbildliche Pflegeansätze und Gestaltungsmöglichkeiten aus England und Schottland bekannt zu machen und demenzsensible Konzepte in deutschen Krankenhäusern zu fördern. Vor diesem Hintergrund wurde eine Exkursion in das Dementia Service Development Centre in Stirling organisiert, an der eine Gruppe leitender Krankenhausvertreter teilnahm. Im Rahmen des Förderprogramms wurden fünf überzeugende Projekte ausgewählt, die über dreieinhalb Jahre bis zu 100.000 € für die Entwicklung und Umsetzung eines demenzsensiblen Konzepts erhalten.

In Baden-Württemberg wird aktuell an der Hochschule Esslingen ein BMBF-gefördertes Projekt zur Entwicklung, Umsetzung und gesundheitsökonomischen Evaluation eines Konzeptes zur demenzgerechten Versorgung von Menschen im Krankenhaus unter Leitung von Prof. Annette Riedel durchgeführt. (Laufzeit 11/2012– 03/2015)

www.hs-esslingen.de/Demenzgerechte-Versorgung.

Auch das DZNE Witten fokussiert das Thema. Pinkert et al. (2011) untersuchten bereits umgesetzte Projekte in Deutschland und gliederten die verschiedenen Ansätze in Gerontopsychiatrische Konsiliardienste, Spezialabteilungen und weiteren Modellprojekten wie Tagesbetreuung usw. In weiteren Publikationen betonen die Autoren (Pinkert/Holle 2013), dass Kliniken von dem Hintergrundwissen von Pflegeheimen bei einem Krankenhausaufenthalt profitieren, dazu aber eine gute Kooperation notwendig ist.

Praxisbeispiele

Das Projekt Blickwechsel Demenz regional (www.blickwecheldemenz.de) hat einen innovativen Weg in Herdecke entwickelt, indem eine Notfallmappe für den Fall eines Krankenhausaufenthaltes erarbeitet wurde. Diese Notfallmappe soll Ärzten und Fachkräften im Krankenhaus bei einer Einweisung eines akut erkrankten Patienten, der aufgrund seiner demenziellen Erkrankung nur eingeschränkt auskunftsfähig ist, alle wichtigen Informationen auf einen Blick ermöglichen. Folglich umfasst die Notfallmappe wesentliche Angaben zur Person, Vorsorgedokumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung), aktuelle Diagnosen und Medikamente sowie Informationen zu Gewohnheiten und pflegerischen Besonderheiten.

Kirchen-Peters (2013) führt aus, dass im Gegensatz zu anderen Ländern in deutschen Allgemeinkrankenhäusern kaum systematische Strategien hinsichtlich der Akutbehandlung Demenzkranker bzw. zur Vermeidung von Deliren umgesetzt werden. Mittlerweile gibt es einige positive Initiativen, oft in Form von Modellprojekten, die im Gesamtkontext wohl noch als Insellösungen bewertet werden können:

- Heidelberger Bethanien Krankenhaus (GISAD): Geriatriisch-Internistische-Station für Akuterkrankte Demenzpatienten mit strukturellen und organisatorischen Veränderungen sowie Schulung des Personals im Umgang mit verhaltensauffälligen Patienten
- St. Franziskus Hospital Münster: Maßnahmen zur Verhinderung des postoperativen Delirs – ist in Regelfinanzierung übergegangen
- Gerontopsychiatrischer Konsiliar- und Liaisondienst im Bezirkskrankenhaus Kaufbeuren
- Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke: „Teekesselchen“ – Angebote zur Tagesstrukturierung
- Das Krankenhaus Lübbecke untersuchte, wie die Lücke in der Versorgung von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus unter Einbeziehung der Betroffenen und deren Angehörigen geschlossen werden kann.

Die Bestandserhebung zur Versorgungspraxis der Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern in Baden-Württemberg (Kurz et al. 2012) greift ebenfalls zentrale Probleme im Krankenhaussektor auf. An erster Stelle stehen Orientierungsschwierigkeiten der Patienten, gefolgt von der Nachtversorgung und von Kommunikationsproblemen. Prof. June Andrews (2012), Direktorin des Dementia Services Development Centre an der Universität Stirling sowie das umfangreiche King's Fund Programme des Department of Health (Waller et al. 2013) in London erläutern wichtige

Elemente zur räumlichen Gestaltung von Krankenhäusern. Um nur einen zentralen Aspekt herauszugreifen, sei darauf hingewiesen, dass gemütlich eingerichtete Ess- und Gemeinschaftsräume auch im Krankenhaus zur vertrauten Umgebung beitragen, und Sicherheit vermitteln können. Der Blick ins Ausland liefert also auch in diesem Themenfeld wertvolle Hinweise für Innovationen, die über Hospitationen praxisnah vermittelt werden können.

Einschätzung

Die klinische Versorgung von Menschen mit Demenz ist sowohl von der Fachwelt als auch seitens der Politik als wichtiges Handlungsfeld erkannt worden. Ein Augenmerk sollte auf die Bereiche Ausweitung demenzsensibler Konzepte, Sensibilisierung im Umgang mit Menschen mit Demenz, Fachwissen und Haltung von Mitarbeitern im Krankenhaus sowie darauf Organisationsabläufe auf Bedürfnisse von Demenzbetroffenen anzupassen. Isfort et al. (2012) und Kirchen-Peters (2013) kommen zu Handlungsempfehlungen, die in eine ähnliche Richtung tendieren und unsererseits unterstützt werden: Demenzbeauftragte benennen, Angehörigeneinbezug stärken, Ehrenamt ausbauen, Bildungsmaßnahmen verstärken und den Umgang mit Psychopharmaka kritisch reflektieren und möglichst standardisieren.

Palliative Versorgung

Seit rund 25 Jahren gibt es in der Hospizbewegung und der palliativen Pflege bzw. Medizin Bemühungen, die Lebensqualität von Menschen, die an einer nicht heilbaren, todbringenden Erkrankung leiden, zu verbessern. In Baden-Württemberg gibt es 25 stationäre Hospize, hinzukommen 260 ambulante Hospizdienste, Sitzwachengruppen, Kinder- und Jugendhospizdienste. Ein großer Teil der ambulanten Hospizdienste ist über die Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Baden-Württemberg e.V. vernetzt und arbeiten in Arbeitskreisen zusammen. Von den stationären Hospizen arbeiten die überwiegenden Leitungen im Arbeitskreis Stationäre Hospize des Hospiz- und PalliativVerbandes Baden-Württemberg e.V. zusammen. In Baden-Württemberg ist die gesamte Hospizarbeit und palliative Pflege in der Dachorganisation Hospiz- und PalliativVerband Baden-Württemberg e.V. (www.hpvbw.de) organisiert. Die überwiegend in Hospizen und speziellen Palliativstationen entwickelte palliative Praxis findet in den letzten Jahren auch allmählich Eingang in die Altenpflege, da gerade bei pflegebedürftigen alten Menschen die palliative Praxis nicht erst in der Sterbephase, sondern schon lange zuvor wichtig und sinnvoll ist. Die zunehmende Anzahl an Menschen mit Demenz unter den Pflegebedürftigen stellt hier besondere Herausforderungen an die Pflegenden.

In Stuttgart startet unter dem Motto „Der Tod gehört zum Leben“ in Kürze die Kulturwoche (11. –18.10.13). Das Palliativ-Netz Stuttgart (Mitglied im oben genannten PalliativVerband) rückt die Themen Sterben, Tod und Trauer in die öffentliche Wahrnehmung. Zahlreiche Akteure schaffen mit Performances, Lesungen, Ausstellungen, Konzerten, Gesprächen, Filmvorführungen und Begegnungen im Rahmen der Kulturwoche Anlässe für Gespräche über die noch immer befangen machende letzte Lebensphase. Das Palliativ-Netz Stuttgart (www.palliativ-netz-stuttgart.de) initiiert seit 2009 den Dialog über die Gestaltung der letzten Lebensphase und will eine ethische und kulturelle Auseinandersetzung darüber herbeiführen. Bei regelmäßig stattfindenden Treffen bekommen 150 Experten, die sich hauptberuflich, ehrenamtlich oder bürgerschaftlich um Schwerkranke, Sterbende, Menschen mit todbringenden Krankheiten, Angehörige und Trauernde in Stuttgart kümmern, die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen.

Zur Versorgung schwerstdemenzkranker und pflegebedürftiger Personen benötigen Pflegende ein fundiertes pflegerisch-medizinisches Fachwissen sowie ein hohes Maß an Empathie. Es bedarf an Konzepten und qualifiziertem Wissen dazu, wie bei diesen Personen ein größtmögliches Maß an Leidensfreiheit und Wohlbefinden erreicht werden kann. Hierzu gehören einerseits eine adäquate Schmerzbehandlung, eine bedarfsgerechte Nahrungsaufnahme und ein angemessenes Symptommanagement, andererseits aber auch die Befriedigung psychosozialer und spiritueller Bedürfnisse. Dieses palliative Wissen ist in der pflegerischen Praxis der Altenhilfe jedoch oft nicht in ausreichendem Maß vorhanden.

Curriculum „Palliative Praxis“

Aus den beschriebenen Gründen hat die Robert Bosch Stiftung vor einigen Jahren zusammen mit ausgewiesenen Experten das interdisziplinäre Curriculum „Palliative Praxis“ entwickelt. Dieses Curriculum legt den Schwerpunkt auf die Begleitung von Menschen mit Demenz, deren Versorgungsprinzipien als wesentlich für die gesamte Gruppe pflegebedürftiger alter Menschen gelten. Bei diesem Curriculum werden anhand einer Fallgeschichte („Story-line-Methode“) umfassende handlungs- und praxisorientierte Lösungsstrategien zur palliativen Pflege von Menschen mit Demenz entwickelt. Das Curriculum wird u.a. von der Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® in Stuttgart angeboten. Das Curriculum umfasst folgende Inhalte:

Praxisbeispiel Mössingen

Bereits ab 2003 hat die Diakonie-/Sozialstation Mössingen-Bodelshausen-Ofterdingen gGmbH ein Konzept mit dem Titel „Palliative Care: eine andere Art zu pflegen bei Demenz“ entwickelt. Ziel ist es, schwerkranken Demenzbetroffenen ein selbstbestimmtes Leben in

vertrauter Umgebung für einen möglichst langen Zeitraum zu ermöglichen. Das Konzept nimmt das gesamte Lebensumfeld in den Blick. Es wird versucht, die Grenzen der Belastungen und Ressourcen des Systems, in dem der Demenzbetroffene lebt, auszuloten und ein maßgeschneidertes Angebot – mit Hilfe der zahlreichen Kooperationspartner vor Ort – zur Verfügung zu stellen. Für die Menschen mit Demenz steht eine breite Palette an therapeutischen Interventionen zur Verfügung: Biografiearbeit, Validation, Basale Stimulation, Aroma- und Musiktherapie sind einige wichtige Bausteine. Möchte ein Sterbender in eine vorhandene Hospizwohnung umziehen, wird diese milieuthérapeutisch mit vertrauten Möbeln, Bildern etc. gestaltet, um eine Kontinuität zum bisherigen Lebenszusammenhang auch in den letzten Tagen und Wochen zu erhalten. Das Personal der Diakoniestation sowie die ehrenamtlichen Hospizhelfer werden auf ihre Aufgaben in der Begleitung demenziell Erkrankter durch Fort- und Weiterbildungen, regelmäßige Teambesprechungen und Supervision vorbereitet. Angehörige erfahren Entlastung durch umfassende Beratung und Begleitung, Wissensvermittlung und das Angebot zur Teilnahme an Gesprächskreisen. Die Diakoniestation Mössingen schließt durch das spezifische Angebot der Verknüpfung von Betreuungsformen für demenziell Erkrankte mit der Hospizarbeit eine bestehende Lücke im lokalen Versorgungsangebot und stabilisiert so die häusliche Begleitung von Menschen mit Demenz. Dieses Praxisbeispiel sollte große Verbreitung in der Versorgungslandschaft finden.

Einschätzung

Insgesamt existiert auf dem Gebiet Palliative Pflege in Baden-Württemberg ein breites Netz an Angeboten. Für Demenzbetroffene wäre ein Ausbau wünschenswert und erforderlich.

3.7 Netzwerke

Um eine qualitätsvolle Versorgungskette für Menschen mit Demenz sicherstellen zu können, ist eine sektorübergreifende Zusammenarbeit verschiedener Akteure notwendig. Grundsätzlich kann in informelle und professionelle Netzwerke unterschieden werden, wobei in der Praxis sicherlich viele Mischtypen gelebt werden. In informellen Netzwerken schließen sich Gleichgesinnte bzw. interessierte Personen zusammen, wie zum Beispiel in Seniorengenossenschaften (siehe Kap. 2). Professionell gesteuerte Netzwerke zeichnen sich durch die Zusammenarbeit von Akteuren verschiedener Berufszweige aus, die in der weiteren Beschreibung fokussiert werden. Regionale Netzwerkarbeit heißt das Schlüsselwort. Diesen Weg aufnehmend führt auch der Abschlussbericht Leuchtturmprojekt Demenz drei zentrale Forderungen an Netzwerke aus (Schäfer-Walkmann 2011a), die es auch in Baden-Württemberg zu fördern gilt:

1. Enge psychosoziale Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen
2. Tragfähige Modelle von Koordination, Kooperation und Vernetzung erfordern zum Teil neue Organisationsformen und Steuerungsinstrumente in der Gesundheitsversorgung (sektorübergreifende Zusammenarbeit)
3. Aufbau von lokalen und regionalen Netzwerken ist ein essentielles Instrument einer effizienten und wirtschaftlichen Versorgung Demenzerkrankter und ihrer Angehörigen

Landesinitiative Demenz-Service NRW

Die Landesinitiative Demenz Service NRW setzt vieles der genannten Anforderungen an Netzwerke in der Praxis um und soll hier als Best-Practice-Beispiel dienen. Das Land NRW hat bereits 2004 mit der Förderung der Landesinitiative Demenz-Service einen Meilenstein in Richtung vernetzter Versorgung von Menschen mit Demenz vorangetrieben. Ein wichtiger Erfolgsfaktor des Netzwerks stellt die gesicherte Finanzierung über das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen und der Landesverband der Pflegekassen dar, die die finanziellen Mittel zur Vollfinanzierung aufbringen. Über diesen Weg wurden 13 Demenz-Service-Zentren, 40 Wohnberatungsstellen, das Dialog-Zentrum-Demenz und eine Informations- und Koordinierungsstelle (KDA) eingerichtet. Als modellhafter Vorreiter dienten auch hier die Dementia Service Development-Centren wie in Stirling.

Um keine Doppelstrukturen zu schaffen, erfolgte die Anbindung an kommunale Träger, die in der Region bereits bekannt sind. Dieses Vorgehen hat sich insbesondere zur Verstetigung der Angebote bewährt. In der Gründungsphase mussten zunächst die Aufgaben und Zuständigkeiten geklärt werden, um transparent nach innen und außen zu wirken. So konnten Konkurrenzreflexe anderer Anbieter, die insbesondere in der Gründungsphase aufkamen, gemildert werden. Die Aufgabenschwerpunkte liegen weniger in der direkten Beratung von Betroffenen und Angehörigen sondern vielmehr in der Beratung und Schulung von Multiplikatoren im Sinne des Konzepts Train the Trainer. Ein zentraler Schwerpunkt gilt daher der Ausweitung von niedrighschwelligem Angeboten, indem die Multiplikatoren dazu befähigt werden. Ausführlich werden die Ziele auf der homepage: www.demenz-service-nrw.de erläutert.

Die Demenz-Servicezentren arbeiten in ihren Zuständigkeitsbereichen eigenständig und in Kooperation mit vorhandenen Diensten, Einrichtungen sowie Initiativen. Ihre Arbeitsbereiche sind:

- Weiterentwicklung von wohnortnahen Informations-, Beratungs- und Schulungsangeboten
- Stärkung der ehrenamtlichen, nachbarschaftlichen und professionellen Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien
- Intensivierung der Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Krankenhäusern mit pflegerischen und psycho-sozialen Angeboten sowie freiwilligen und professionellen Betreuungsangeboten
- Weiterentwicklung von Wohnangeboten für Menschen mit Demenz
- Maßnahmen zur Enttabuisierung und kulturellen, sozialen und gesellschaftlichen Integration und Inklusion

Ein anderes Beispiel ist das Kompetenzzentrum Demenz, ein Projekt der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein, das durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie und Gleichstellung in und dem Spitzenverband der Pflegekassen finanziell gefördert wird. Das Kompetenzzentrum Schleswig-Holstein in Norderstedt (<http://www.demenz-sh.de/>) bietet ein umfangreiches Hilfenetzwerk und eine sehr gute Übersicht, wo Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Demenz existieren und ob Plätze frei sind (siehe Kapitel 1.6).

Netzwerke im Leuchtturmprojekt Demenz

Ziel des Leuchtturmprojektes Demenz war, herausragende Projekte der Öffentlichkeit bekannt zu machen und deren Ideen weiterzuentwickeln, um so die Versorgung und Betreuung von demenziell Erkrankten und deren Angehörigen zu verbessern. Im Rahmen einer öffentlichen Ausschreibung hat das Bundesministerium für Gesundheit im Januar 2008 aus 126 Förderanträgen die 29 besten ausgewählt. Für diese Projekte standen über einen Zeitraum von zwei Jahren insgesamt 13 Millionen Euro zur Verfügung (BMG 2011). Einige Projekte werden an dieser Stelle ausführlicher betrachtet, einen Überblick bietet die Tabelle im Anhang.

Praxisbeispiel: Aachener Netzwerk Demenz - ANeD – zugehender Ansatz

Ziel des Aachener Netzwerks Demenz (ANeD) war die Etablierung einer für alle Bevölkerungsgruppen einfach erreichbaren Möglichkeit, um dementielle Erkrankungen frühzeitig zu diagnostizieren. Zudem wurde ein bedarfsgerechtes Spektrum medizinischer, pflegerischer und unterstützender Leistungen bereitgestellt, um die Belastung der Angehörigen zu vermindern und die Einweisung der Betroffenen in Heime oder Krankenhäuser möglichst zu vermeiden. Hierzu wurden insbesondere Fallmanager eingesetzt, die die Betroffenen und ihre Familien in der häuslichen Umgebung aufsuchten. Diese Fallmanager schätzten die strukturellen, inhaltlichen und ökonomischen

Voraussetzungen für eine gezielte Beratung, Behandlung und Unterstützung ein und begleiteten die Umsetzung der Maßnahmen.

Zum Aufbau eines regionalen Verbundmanagements in der Versorgung von Demenzpatienten kooperierten Aachener Hausärzte, das Gerontopsychiatrische Zentrum des Alexianer Krankenhauses Aachen mit Beratungsstelle und Gedächtnisambulanz, sowie verschiedene regionale und kommunale Versorgungspartner. Der behandelnde Hausarzt führte eine Eingangsanalyse der Erkrankung und der häuslichen Situation durch und steuerte die Behandlung. Die Beratungsstelle koordinierte die Case-Manager: Sie nahmen eine individuelle Versorgungsanalyse vor, boten allen Angehörigen umfassende Hilfs- und Schulungsmaßnahmen und den Betroffenen eine fachärztliche Diagnostik und Behandlung an und begleiteten die Familien kontinuierlich. Alle Hausärzte erhielten darüber hinaus eine Schulung in Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen entsprechend den geltenden Behandlungsleitlinien. Die Evaluation des Projektes erfolgte durch die Katholische Hochschule NRW, Abt. Aachen.

Als zentrales Ergebnis stellte sich heraus, dass jede/r zweite Angehörige fünf und mehr Aufgabenbereiche in der alltäglichen Versorgung und Betreuung übernimmt. Durch den gezielten Einsatz des Case-Managers konnte eine deutliche subjektive Entlastung der versorgenden Angehörigen erreicht werden, Beratungs- und Unterstützungsangebote wurden gezielter nachgefragt und in Anspruch genommen. In einer (retrospektiven, nicht randomisierten) Betrachtung der Projektgruppe im Vergleich zu einer Gruppe zufällig ausgewählter fachärztlich versorgter Betroffener gleicher Krankheitsschwere zeigte sich, dass die im Projekt betreuten Erkrankten deutlich seltener und kürzer in Krankenhäuser aufgenommen werden mussten (Theilig 2011).

Praxisbeispiel: Ulmer Leuchtturmprojekt Demenz - ULTDEM – Beratung gekoppelt an Pflegeeinstufung

Ziel des Ulmer Leuchtturmprojekts Demenz (ULTDEM) ist, durch offensivere Beratung über die vorhandenen Angebote, deren verbesserte Nutzung und damit bessere Versorgung Demenzkranker und ihrer Angehörigen zu erreichen. Daher erfolgt die Primärberatung im Rahmen der ULTDEM-Studie gekoppelt an die Pflegeeinstufung. Die unmittelbare Planung der richtigen Unterstützungsleistung, abgestimmt auf die individuellen Erfordernisse der Betroffenen, stellt nach Einschätzung der Projektverantwortlichen einen wesentlichen Beitrag zu einer besseren Versorgung dar. Das Projekt wurde unter Leitung von Prof. Dr. med. Thorsten Nikolaus, Geriatriisches Zentrum Ulm durchgeführt.

Erfahrungen aus der ULTDEM-Studie sprechen dafür, dass eine Kontaktaufnahme zu den Betroffenen mittels eines Informationsflyers, trotz Koppelung an die Pflegeeinstufung, nicht geeignet ist diese besondere Patientengruppe anzusprechen. Der direkte telefonische Kontakt mit Betroffenen brachte zwar eine höhere Beteiligung (19,5 %), bedenkt man aber, dass in dieser Gruppe Demenzerkrankungen hochwahrscheinlich waren, ist die hohe Ablehnung der Beratung (75 %) beachtlich. Die Projektverantwortlichen empfehlen, dass die Krankenkassen bei entsprechender MDK-Beurteilung, aktiv eine Initialberatung anbieten. Die Verankerung eines „Rechts auf Beratung“ in den Leitlinien zur Versorgung Demenzkranker wäre erstrebenswert (Nikolaus 2011).

Praxisbeispiel: Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern

Das Vernetzungsprojekt Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern, kurz IDOB, zielt darauf ab eine ambulante, häusliche und wohnortnahe Versorgung demenzkranker Menschen sicherzustellen. Das integrierte Versorgungsmodell besteht aus zwei Säulen: (1) einer systematischen, kontinuierlichen Zusammenarbeit von Projektarzt/-ärztin, Psychologe/in (Institutsambulanz der beteiligten Klinik) und sozialpsychiatrischem Case Management (Freier Träger, Schwerpunktpraxis) und (2) einer systematischen, verbindlichen Zusammenarbeit verschiedener Leistungserbringer in der Versorgungsregion in einem Versorgungsverbund, gesteuert durch ein Care Management. Das Projekt wurde unter Leitung von Prof. Dr. Susanne Schäfer-Walkmann, Institut für angewandte Sozialwissenschaften, DHBW Stuttgart, Fakultät Sozialwesen durchgeführt.

Die Patientinnen und Patienten erhielten individuell abgestimmte Leistungen durch medizinische, rehabilitative sowie sozialpsychiatrische Leistungserbringer, die in einem regionalen Versorgungsverbund die Versorgung Demenzkranker sicherstellen. Schäfer-Walkmann (2011b) fasst zusammen, dass die Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern inhaltlich und strukturell einen Königsweg für den Aufbau und die Weiterentwicklung regionaler, wohnortnaher und extramuraler Versorgungsstrukturen darstellt. Im Ergebnis zeigt sich, dass von September 2008 bis September 2009 247 Demenzpatientinnen und Patienten durch IDOB im häuslichen Umfeld versorgt wurden. Bei nahezu 60 % der Patienten wurde durch die integrierte Demenzversorgung dauerhaft eine Versorgung zuhause sichergestellt. Es wurde ein durchschnittlicher Finanzbedarf von ca. 1200 € pro Jahr pro Patient geschätzt. Dieser Finanzrahmen erscheint überschaubar. In den gängigen Finanzierungssystematiken der Kranken- und Pflegekassen sind die dazu notwendigen Versorgungsleistungen nur unzureichend bis gar nicht abgebildet, weshalb die Anschlussfinanzierung bislang nicht gesichert ist (Schäfer-Walkmann 2011b).

Förderprogramm Zukunftswerkstatt Demenz des BMG

Mit dem Förderprogramm Zukunftswerkstatt Demenz zielt das Bundesministerium für Gesundheit darauf ab, bisher gewonnene Erkenntnisse aus dem Leuchtturmprojekt Demenz zu ergänzen und das vorhandene Wissen adäquat in der Routineversorgung umzusetzen. Besonderen Handlungsbedarf sieht das BMG in den Bereichen: Regionale Demenznetzwerke und Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Insgesamt werden sieben Modellprojekte über einen Zeitraum von 2012-2015 gefördert (eins zum Themenfeld Netzwerke, sechs zu pflegende Angehörige (dazu weitere Ausführungen unter Unterstützung von Angehörigen)).

Um die Erfolgsfaktoren regionaler Demenznetzwerke zu bestimmen und damit zur ihrer dauerhaften Einrichtung beizutragen, wird im Forschungsverbund (Wissenschaftler/innen aus Berlin, Rostock/Greifswald, Stuttgart und Witten) die Studie „DemNet-D“ (www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/demnet-d.html) durchgeführt. Es handelt sich um eine multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland. Es werden 13 regionale Netzwerke untersucht, die sich sowohl geografisch (Stadt/Land, Nord/West/Ost) als auch von der Struktur her (Versorgung, Verbund) unterscheiden. Das zentrale Ziel der Studie ist darauf ausgerichtet herauszufinden, welche Netzwerkstrukturen unter welchen Bedingungen was bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen bewirken. Die Projektleitung obliegt Prof. Dr. Wolfgang Hoffmann, im DZNE Rostock/Greifswald. Folgende Fragestellungen sind daher für die Studie leitend:

- Welche Angebote werden von den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen genutzt?
- Wie gestaltet sich das Leben mit Demenz bzw. mit einem an Demenz erkrankten Menschen und in welchen unterschiedlichen Lebensbereichen ist weitere Unterstützung notwendig?
- Wie wirken sich unterschiedliche Arten der Netzwerke auf die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus?
- Wie und warum arbeiten die Demenznetze erfolgreich?

Einschätzung

Die Darstellung der verschiedenen Netzwerke zeigt unterschiedliche Zugangs- und Vorgehensweisen auf. Die zuletzt genannte Studie darf gespannt abgewartet werden, um Erfolgsfaktoren für Netzwerke auf so breiter Basis zu identifizieren. Bereits im Themenfeld Versorgungsstrukturen ist der Weg der aufsuchenden Beratung als wichtiges Element dargelegt worden, dies kann ebenso für die Vorgehensweise in Netzwerken aufgenommen

werden. Auch hier stellt die Einbindung von (Haus)Ärzten einen wichtigen Faktor dar, um einen Zugang zu den Demenzbetroffenen und ihren Angehörigen gewinnen zu können. In vielen Projekten stellt sich gerade dieser Zugang zur Zielgruppe als große Herausforderung dar. Im Projekt ULTDEM wurde ein Informationsflyer zum Netzwerk verteilt, was an die Einstufung in eine Pflegestufe (durch den MDK) gekoppelt war. Doch dieser Weg stellte sich als nicht geeignet heraus, möglich wäre eine aktive Initialberatung durch Krankenkassen – d.h. sie wären wichtige Partner im Netzwerk um die Leistungen transparent zu machen und deren Inanspruchnahme zu fördern. Als erfolgversprechender Weg hat sich die direkte Ansprache herausgestellt. Des Weiteren zeigt sich, dass es wichtig ist zu klären, wer eine „Fallsteuerung“ bzw. das Casemanagement übernimmt, um Verantwortlichkeiten direkt zu klären und zu einer guten Zusammenarbeit und möglichst wenigen Unterbrechungen in der Versorgungskette beizutragen.

3.8 Unterstützung für Angehörige

Angehörige nehmen eine zentrale Stellung in der familiären Sorge ein. Wie eingangs erläutert werden etwa zwei Drittel der Pflegebedürftigen in Baden-Württemberg zu Hause gepflegt. Die vielfältigen Belastungen, aber auch die wertvollen Momente der Sinnstiftung, die pflegende Angehörige erleben, wurden mehrfach untersucht (z.B. Zank/Schacke 2007). Die LEANDER Studie kommt zu dem Ergebnis, dass sich bei einem Drittel der Befragten klinisch relevante Depressionswerte zeigen; bei den pflegenden Ehepartnern scheint der Anteil sogar in Richtung der 50 % Marke zu weisen. Die persönlichen Einschränkungen aufgrund der zeitlichen und energetischen Anforderungen stellen sich weiterhin als zentrale Belastungsdimensionen heraus. Frauen fühlen sich subjektiv stärker belastet. Es wird durch persönliche Einschränkungen und mangelnde soziale Anerkennung der Frauen sowie ein höheres Konfliktpotential zwischen familiären Bedürfnissen und Pflegeaufgaben erklärt. Insgesamt zeigt sich eine hohe Belastung pflegender Angehöriger durch ihre Betreuungsaufgaben sowie durch den Verlust der früheren Beziehung zum Erkrankten. Hierunter leiden die Ehepartner besonders.

Diese Erkenntnisse sind sowohl auf Seiten der Politik wahrgenommen als auch in vielfältigen Initiativen in der Praxis umgesetzt worden. Deutlicher Handlungsbedarf zeigt sich darin, Lösungen für zugehende Beratungsangebote mit dem Fokus auf psychosoziale Begleitung zu entwickeln, da insbesondere die Beziehung zum pflegebedürftigen Familienmitglied ein wesentlicher Einflussfaktor für die Belastung als auch für das Wohlbefinden ist.

Auf politischer Seite ist einiges angestoßen worden, um pflegenden Angehörige insbesondere von Menschen mit Demenz zu entlasten und zu stärken. Der § 45 SGB XI

beschreibt Leistungen für Versicherte mit erheblichem Betreuungsbedarf (zu dem Personenkreis zählen Menschen mit Demenz). Die Absätze § 45 a–c umfassen Rahmenbedingungen zur Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote. Insgesamt stehen 25 Mio. € je Kalenderjahr für den Auf- und Ausbau derartiger Angebote sowie für Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte zur Verfügung.

Als niedrigschwellige Betreuungsangebote gelten Angebote wie z.B. Betreuungsgruppen, Besuchsdienste, Besuchsdienste zur stundenweise Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich, Tagesbetreuung in Klein- und Kleinstgruppen, Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer, familienentlastende Dienste für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Betreuungsstunden des Häuslichen Betreuungsdienstes werden von der Pflegekasse erstattet. Das Pflegeleistungsergänzungsgesetz sieht für die Inanspruchnahme von Betreuungsleistungen durch anerkannte Dritte einen Betrag von bis zu 2400 € pro Jahr vor. Der § 45d des SGB XI ist eine Erweiterung und Aktualisierung zur Förderung ehrenamtlicher Strukturen und der Selbsthilfe. Hier können u.a. Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz (unterstützte Selbsthilfe) und Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige gefördert werden (siehe Kapitel 2.5).

Die Angehörigen-Initiative Berlin (AAI) und die damit verbundene Internetplattform AlzheimerForum (www.alzheimerforum.de) ist ein gutes Praxisbeispiel für sehr aktive Angehörigenarbeit. Sie bietet zum Beispiel fachlich geleitete Angehörigengesprächsgruppen (an 10 Standorten in Berlin) jeweils mit gleichzeitiger Krankenbetreuung und eine internationale, deutschsprachige Internet-Selbsthilfegruppe. Neben Trauergruppen und dem Alzheimer Telefon wird Nachbarschaftshilfe oder Information und Beratung zu Alzheimer-WGs angeboten. Die Gründerin Frau Rosemarie Drenhaus-Wagner ist vielfach für ihr Engagement ausgezeichnet worden.

Als weiteres Angebot zur gemeinsamen Teilhabe und Lebensfreude Demenzerkrankter und ihrer Angehörigen sind die vielfältigen Urlaubsangebote nicht zu vergessen. Die Alzheimergesellschaften bieten dazu einen guten Überblick. Die Kosten der Betreuung können im Rahmen der Verhinderungspflege (§ 39 SGB XI) in einer Höhe von max. 1550 € pro Jahr erstattet werden. Auch hier können Leistungen des § 45 a und b SGB XI in Anspruch genommen werden, um einen Kostenanteil mitzutragen.

Aufsuchende Beratung

Als „Königsweg“ der Beratung haben sich aufsuchende Angebote erwiesen, die Angehörige und Menschen mit Demenz in ihrer Häuslichkeit aufsuchen. Doch zunächst einen Zugang

zur Personengruppe zu bekommen, stellt sich immer wieder als große Herausforderung in der Praxis dar. Da auch Beratungsbedürfnisse nicht universell, sondern individuell geprägt sind, leisten die eher traditionellen Beratungsstrukturen, in denen Hilfesuchende eine Beratungsstelle von sich aus aufsuchen, ebenso einen wertvollen Beitrag wie die weniger weit verbreiteten aufsuchenden Angebote. Die folgenden Praxisbeispiele stellen unterschiedliche Wege aufsuchender Beratungsangebote dar.

Praxisbeispiel: Entlastungsprogramm Demenz EDe

EDe und EDe II waren zwei im Kreis Minden-Lübbecke angesiedelte Modellprojekte, die mit Mitteln zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Absatz 3 des SGB XI durch den GKV-Spitzenverband gefördert wurden. Beide Entlastungsprogramme widmeten sich den Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, EDe II nahm zusätzlich verstärkt die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in einem frühen Krankheitsstadium auf. Durch zugehende Beratung in den Familien, wurden die Familien je nach individuellem Bedarf, angeleitet, geschult oder bei der Alltagsbewältigung unterstützt. Auch in diesen Projekten zeigte sich, dass es vielfältiger Zugangswege bedurfte, um die Zielgruppe zu erreichen. Der wichtigste Zugangsfaktor stellt die persönliche Ansprache durch eine Vertrauensperson dar. Die Vermittlung durch die behandelnden Haus- und Fachärzte spielte hierbei eine große Rolle. Die zentrale Empfehlungen aus beiden Projekten lauten (Emme von der Ahe et al. 2012), dass „die frühzeitig ansetzende und zugehende Strategie der Beratung es ermöglicht hat, die Familien auf neue Lebensumstände vorzubereiten bzw. dazu beigetragen, das familiäre Gleichgewicht in der durch die Demenzerkrankung veränderten Situation neu zu justieren.“ Des Weiteren konnten die Unterstützungsangebote der Region vermehrt wahrgenommen haben. Die Leitung des Projekts übernahm Hartmut Emme von der Ahe (<http://psmi.paritaet-nrw.org/content/e692/e5957/e6665>), die wissenschaftliche Begleitung erfolgte durch das deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung in Köln.

Praxisbeispiel: Zugehende Familienbegleitung im ländlichen Raum - FABEL

Das Projekt Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum (FABEL) ist eine randomisierte, kontrollierte Studie zur Überprüfung der Wirksamkeit eines psychosozialen Begleitangebotes für im ländlichen Raum lebende Familien mit einem an Demenz erkrankten Angehörigen. Die Leitung obliegt Prof. Dr. Cornelia Kricheldorf am Institut für Angewandte Forschung Entwicklung und Weiterbildung in Freiburg. Das BMG fördert dieses Projekt im Rahmen der Zukunftswerkstatt Demenz (Nachfolgeprojekte aus Leuchtturmprojekt Demenz Laufzeit 2012–2015).

Im Projekt FABEL erhalten bereits qualifizierte Pflegebegleiter eine Weiterbildung zum Familienbegleiter, die den Schwerpunkt Familie und Demenz hat. In einem zugehenden Angebot nehmen Familienbegleiter Kontakt zu pflegenden Familien auf um, mit diesen gemeinsam, die Pflegesituation zu erörtern, die geleistete Pflege wertzuschätzen, demenzspezifisches Wissen zu teilen und bei Wunsch der Familien Brücken zu weiteren Hilfen zu bauen. Grundlegende Ziele sind Empowerment und Kompetenzsteigerung der Familien und eine bessere Vernetzung der Familien in die bestehenden Versorgungsstrukturen.

Im ländlichen Raum gelingt die Anbindung der pflegenden Angehörigen an die bestehenden Unterstützungsangebote häufig nicht in ausreichendem Maß, was zu einer stärkeren Isolation der pflegenden Angehörigen und damit auch zu einer Verstärkung der Lasten bei Hauptpflegepersonen führt. Dies ist vor allem bedingt durch die infrastrukturellen Bedingungen im ländlichen Raum (z.B. weniger Beratungsstellen, erforderliche Mobilität). Mögliche Folgen für die betroffenen pflegenden Angehörigen sind die Zunahme der eigenen Vulnerabilität (z.B. Depression, Herz-Kreislauf-Erkrankungen) und die Gefahr von Burn-out. Zugehende psychosoziale Angebote wie die Pflegebegleitung können diese besonderen Bedingungen zwar inzwischen bereits gut kompensieren. Es zeigt sich jedoch, dass Pflegebegleiter speziell in Familien, in denen Demenz das zentrale Thema ist, an Grenzen stoßen. Mit der Entwicklung und Evaluierung der demenzspezifischen Familienbegleitung soll die Frage beantwortet werden, ob besonders qualifizierte und supervidierte Freiwillige die Belastung der Angehörigen stärker reduzieren als klassische Pflegebegleiter und das unter den spezifischen Bedingungen im ländlichen Raum (Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald). (<http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/fabel.html>).

Praxisbeispiel: Mobile Demenzberatung - ein niedrigschwelliges Angebot für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

In diesem Projekt strebt der ländlich geprägte Rhein-Erft-Kreis (Nordrhein-Westfalen) die Weiterentwicklung der vernetzten Demenzversorgung an, indem eine bisher nicht bestehende gerontopsychiatrische Fachberatung mit dem Schwerpunkt Demenz als mobiles Angebot eingerichtet werden soll. Ziel von MobiDem ist die wissenschaftliche Begleitung dieses Vorhabens. Um eine größtmögliche Akzeptanz und eine langfristige Etablierung der mobilen Beratung zu erreichen (es handelt sich hier um ein Team von Professionellen und Ehrenamtlichen, das in einem Bus vor Ort berät), soll sowohl die Perspektive pflegender Angehöriger, die der professionellen Akteure der Demenzversorgung sowie die der freiwillig Engagierten in allen Phasen des Projektes Berücksichtigung finden. Die Projektleitung liegt

bei Prof. Dr. Monika Reichert von der TU Dortmund. Dieses Projekt wird im Rahmen des Förderprogramms Zukunftswerkstatt Demenz umgesetzt.

<http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/mobidem.html>

Praxisbeispiel: Soziale und Psychotherapeutische (Paar)Beratung bei Frühdemenz-DYADEM

Die Studie zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Partnern (DYADEM) wird unter Leitung von Prof. Dr. Adelheid Kuhlmeier an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Soziologie durchgeführt. Ziel der DYADEM-Studie ist es, eigene und gemeinsame Kräfte und Fähigkeiten zur Bewältigung der mit einer Demenzerkrankung verbundenen Alltagsprobleme zu stärken sowie damit einen längeren Verbleib demenzkranker Menschen in der eigenen häuslichen Umgebung zu ermöglichen.

Ein 12-wöchiges Programm umfasst soziale Beratung zur Bewältigung der demenziellen Erkrankung sowie psychotherapeutische Unterstützung im Umgang mit der Krankheit und dem partnerschaftlichen Miteinander. Die Sitzungen finden im eigenen häuslichen Umfeld statt. Die Kontrollgruppe nimmt an einer einzelnen Beratungssitzung teil und erhält darüber hinaus Informationsmaterial sowie Hinweise auf weitere Ansprechpartner, die Unterstützung bei Demenz anbieten. Insgesamt ist die Charité Berlin ein aktiver Projektträger, der sich stark für den Verbleib von Menschen mit Demenz in ihren Privathaushalten einsetzt, was über ganz unterschiedliche Projekte wie dem oben genannten und über unterstützte Selbsthilfe oder über Tandem-Gruppen läuft.

Präventive Hausbesuche

Einen guten Überblick zu dieser Thematik liefert der Beitrag von Matthias Meinck (2012) im Versorgungs-Report, der die Grundlage für die folgenden Beschreibungen liefert. Präventive Hausbesuche sind nur in wenigen Ländern Regelleistungen. Dänemark hat bereits 1996 einen gesetzlichen Anspruch auf zwei präventive Hausbesuche pro Jahr verankert, die durch Gemeinden und Städte sichergestellt werden müssen. Allerdings wurde dieser gesetzliche Anspruch für Personen mit bereits bestehendem Hilfebedarf im Jahr 2005 wieder aufgehoben. Japan führt präventive Hausbesuche für Personen über 65 Jahre ohne Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens durch. Australien war 1998 per Gesetzgebung zu einem Gesundheitsassessment durch Allgemeinmediziner verpflichtet, um bei Menschen ab 75 Jahren präventiv ausgerichtete Hausbesuche umzusetzen.

In Deutschland kann seit 2005 ein „Hausärztliches geriatrisches Basisassessment“ durchgeführt werden. Weder klare Altersgrenzen noch der Fokus auf eine präventive

Ausrichtung sind kennzeichnend. Erschwerend kommt hinzu, dass diese Leistung nicht extrabudgetär abrechenbar ist. Die Anreize für Hausärzte sind somit nicht besonders ausgeprägt. Die Studienlage zu den Effekten der doch recht heterogenen Programme ist uneinheitlich.

Frühzeitig zugehende Beratung findet in diesem Modellgedanken seine Umsetzung. Den Zugang zu den Personen zu finden scheint nicht einfach. Daher könnte die Akzeptanz gefördert werden, wenn es eine Regelleistung werden würde, die jeder ab einem gewissen Alter erhält, unabhängig von seinem Gesundheitszustand. Auf diese Weise würden die Menschen das Hilfesystem frühzeitig kennenlernen, um entscheidungsfähig zu werden, welche Leistungen sie in Anspruch nehmen möchten.

Telefonische Beratung

Praxisbeispiel: TeleTAnDem.Transfer

Eine andere Möglichkeit zur Beratung und Unterstützung von Angehörigen stellt die telefonische Unterstützung dar. Ein gutes Praxisbeispiel zur telefonischen Therapie für Angehörige von Demenzerkrankten bietet das Projekt TeleTAnDem.Transfer. Im Rahmen des „Leuchtturmprojekt Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit (2008–2010) wurde eine therapeutische, telefonische Kurzzeitintervention für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten (Tele.TanDem) auf Durchführbarkeit, Wirksamkeit und Akzeptanz überprüft und deren Effektivität nachgewiesen. In der aktuellen Studie soll die Implementierung dieser Intervention innerhalb vorhandener und etablierter Versorgungsstrukturen durch die Unterstützung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. und der Alzheimer Gesellschaft München e.V. erprobt werden. Gleichzeitig soll überprüft werden, ob eine Verlängerung der Intervention die Wirksamkeit noch verbessert sowie, ob eine persönliche (face-to-face) Durchführung Unterschiede in der Effektivität aufweist. Die Leitung der Studie obliegt Prof. Dr. Gabriele Wilz, Friedrich-Schiller-Universität Jena.

Internetbasierte Beratung

Viele verschiedene Portale bieten hilfreiche Informationen, Schulung und zum Teil auch direkte Beratung an. Das zentrale Portal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (www.wegweiser-demenz.de) zeichnet sich durch sein breites Angebotsspektrum aus, das Menschen mit Demenz, Angehörige ebenso wie Nachbarn, Freunde Ehrenamtliche und helfende Berufe anspricht.

Praxisbeispiel: Demenz anders sehen - Demas

Demenz anders sehen (Demas) ist ein Kooperationsprojekt der Delphi Gesellschaft (Berlin) und der Hochschule Magdeburg-Stendal. Das Projekt wird im Rahmen des Modellprogramms nach § 8 Sozialgesetzbuch XI vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV-Spitzenverband) gefördert. Es umfasst internetbasierte Schulung und Beratung von Angehörigen Demenzerkrankter. Personen, die durch ihre Pflegeaufgaben zeitlich stark eingebunden sind, haben somit eine neue und einfache Möglichkeit, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Im Rahmen eines zehnwöchigen, kostenfreien Programms werden unter der Leitung einer Psychologin bzw. eines Psychologen die Schulungen und Beratungen durchgeführt. Die Bedienung ist einfach ausgelegt, sodass grundlegende Computerkenntnisse für die Nutzung ausreichen. Für die Nutzung benötigt man einen Computer mit Breitband-Internetverbindung (z.B. DSL oder Internet über den Kabelanschluss). Das ebenso erforderliche Zubehör (Webcam und Headset) wird kostenlos von den Projektträgern zur Verfügung gestellt.

(Gemeinsam) lernen – für Entlastung sorgen

Mit dem Projekt P.A.u.S.E. sollen pflegende Angehörige Demenzerkrankter und ehrenamtliche Betreuungspersonen gemeinsam geschult werden, um die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten zu steigern. Bedeutsame Zugangsbarrieren sind fehlende Informationen über bestehende Unterstützungsmöglichkeiten und Anspruchsvoraussetzungen oder eine ablehnende Haltung aufgrund von Befürchtungen und negativen Einstellungen, wie z.B. das Gefühl versagt zu haben, bei Problemen nicht um Hilfe bitten zu können oder die Angst vor Verletzung der Privatsphäre.

Zentraler Bestandteil der Interventionen ist die Implementierung einer gemeinsamen Schulung „Leben mit Demenz zu Hause“ von Angehörigen von Menschen mit Demenz und ehrenamtlichen Helfern nach dem Vorbild eines schwedischen Modellprojektes. In einem Zusatzmodul wird die anschließende häusliche Entlastungsbetreuung von den Angehörigen und den ehrenamtlichen Helfern partizipativ geplant. Dabei werden besonders die individuellen Wünsche der Angehörigen und Ehrenamtlichen sowie die Bedürfnisse der dementiell Erkrankten wahrgenommen und bei der Planung der stundenweisen Betreuung berücksichtigt. Das Projekt wird von Prof. Dr. Gesine Grande, Janka Große und Carmen Kluge an der Hochschule für Technik, Wirtschaft und Kultur in Leipzig verantwortet und wird im Rahmen der Zukunftswerkstatt Demenz gefördert. (www.pause-fuer-angehoerige.de)

Eine andere Möglichkeit zur Entlastung und Verbesserung der Beziehungsqualität zwischen Demenzbetroffenen und Angehörigen bietet das psychoedukative Schulungsprogramm

„EduKation“ für Angehörige Demenzbetroffener. Pflegende Angehörige treffen sich zu 10 wöchentlich stattfindenden zweistündigen Sitzungen, um Wissen über Demenzerkrankungen und deren Auswirkungen auf das Alltagsleben zu erwerben, neue Umgangsweisen kennenzulernen und über ihre eigenen Erfahrungen zu reflektieren. „EduKation“ wird seit 2008 an verschiedenen Standorten in Deutschland durch fortgebildete Multiplikatoren, die in der psychosozialen Arbeit mit pflegenden Angehörigen Demenzkranker tätig sind, durchgeführt. Das Projekt wird im Rahmen der Zukunftswerkstatt Demenz unter Leitung von Prof. Dr. Sabine Engel Institut für Psychogerontologie der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg durchgeführt. <http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz/uebersicht-projekte/edukation.html>

Einschätzung

Die Angehörigen übernehmen eine zentrale Rolle in der Unterstützung von Demenzbetroffenen. Daher sind Entlastungs- und Unterstützungsangebote eine elementare Notwendigkeit, um die sogenannte familiäre Sorgetätigkeit aufrechtzuerhalten. In Baden-Württemberg sowie in ganz Deutschland existieren vielversprechende Initiativen. Die übersichtliche Bündelung der Leistungen evtl. im Sinne einer „Programmleistung Demenz“ (siehe EDe) wäre ein hilfreicher Schritt. Angehörige profitieren von einfachen Zugangswegen und geringen Nutzungsbarrieren, so bieten flexible Angebote wie eine stundenweise Betreuung zuhause oder Betreuungsangebote für die Nacht und am Wochenende Entlastung für die Angehörigen. Insbesondere die psychosoziale Begleitung von Angehörigen ist ein wesentlicher Faktor zur Entlastung. In diesen Punkten ist Entwicklungspotential zu verzeichnen. Eine Möglichkeit könnte der Weg der persönlichen Assistenz bieten, indem „Integrationsbegleiter“ Demenzbetroffene und Angehörige bei der Teilhabe am sozialen Leben unterstützen. Der Gedanke des persönlichen Budgets, ähnlich wie es in der Behindertenhilfe geregelt ist, könnte hier hilfreiche Impulse bieten. Auch der § 45 SBGXI bietet dazu vielfache Unterstützungsleistungen an, die ausgeschöpft werden sollten.

3.9 Exkurs Spezifische Zielgruppen

In diesem Exkurs werden die drei Zielgruppen Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz, Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz sowie Menschen mit einer frontotemporalen Demenz beschrieben. Da aktuell wenig zur Ausdifferenzierung der Versorgungsangebote für diese Zielgruppen bekannt ist, werden sie im Folgenden kurz erläutert.

Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz

Im Jahr 2011 lebten nach Hochrechnungen des Mikrozensus ca. 15,96 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland. Obwohl keine validen Daten hinsichtlich der altersspezifischen Prävalenz oder zur Inzidenz der Demenz bei der Gruppe der Migranten vorliegen, geht man nicht nur davon aus, dass das Risiko, eine Demenz zu entwickeln, hier genauso hoch ist wie bei allen anderen Bevölkerungsgruppen, sondern konstatiert ein zusätzliches Risiko: „Verschärfend kommt für diese Gruppe hinzu, dass die Sozialforschung bei der Gruppe älter werdender Migrantinnen und Migranten generell davon ausgeht, dass Alterungsprozesse auf Grund der Migrationsbiografie und auf Grund der Lebenssituation insbesondere der ersten Generation der damaligen „Gastarbeiter“ früher einsetzen...Das heißt, dass auch Prozesse dementieller Erkrankungen früher einsetzen können“ (Demenzservicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte 2009) www.demenz-service-migration.de.

Laut einer Evaluationsstudie von Horn und Schaeffer (2013) weisen Menschen mit Migrationshintergrund eine ganze Reihe von Besonderheiten auf, „wenn ihre Gesundheit, ihre Gesundheitsvorstellungen, ihr Verhältnis zum Versorgungswesen und die Nutzung der Versorgung betrachtet werden“. Diese Besonderheiten machen einen besonderen Unterstützungsbedarf erforderlich, der im Rahmen der üblichen Versorgungsangebote nicht zur Verfügung steht. Das Demenzservicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte der AWO Bezirk Westliches Westfalen benennt diesen Bedarf, so vor allem:

- Muttersprachliche Fach- und Betreuungskräfte sowie Berücksichtigung lebensweltliche Aspekte hinsichtlich der Raumgestaltung
- Sowohl sprachliche als auch inhaltlich kulturelle Anpassung von Informations- und Aufklärungsmaterialien
- Kulturell angepasste Pflegekonzepte
- Kulturelle Anpassung von Diagnostikverfahren.

Bisher gibt es bundesweit noch nicht allzu viele Einrichtungen und Institutionen, die diese besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz mit Migrationshintergrund aufgreifen. Beispielhafte (und auf Transfer angelegte) Arbeit leistet das zitierte spezialisierte Demenzservicezentrum in NRW, das eine Reihe hilfreicher Praxismaterialien herausgegeben hat (Broschüren, Flyer, Sprichwortsammlungen u. d. m. in mehreren Sprachen, DVD, Musik-CD) und andere Institutionen berät. <http://www.demenz-service-migration.de/>

Hilfreiches Informationsmaterial in diversen Sprachen bietet auch das ZfP Südwürttemberg an, das zwischen Stuttgart und dem Bodensee auf allen Gebieten der Psychiatrie und Psychosomatik ein flächendeckendes und differenziertes Hilfesystem unterhält. Das dort angesiedelte Netzwerk Demenz legt Materialien in mehreren Sprachen vor. <http://www.zfp-web.de/1609.html>. Mittlerweile existieren auch einige interkulturelle oder für spezielle Gruppen mit Migrationshintergrund zuständige ambulante Pflegedienste, aber auch entsprechende Tagespflegestätten, Angebote im Heim oder Wohngemeinschaften.

Beispiel Pflegedienst <http://www.medicuslife.de/>

Beispiel Tagespflege <http://de.slideshare.net/PflegezentrumKrefeld/pflege-optimaltagespflege>

Beispiel Wohngemeinschaft <http://www.medicuslife.de/wohngemeinschaft-flughafen.html>

Einschätzung

Ein Ausbau beschriebener Ansätze wäre für die genannte Zielgruppe eine hilfreiche Unterstützung zur Bewältigung einer Demenz. Benötigt werden vor allem muttersprachlich kompetente Berater/innen, eine kultursensible Beratung incl. der Gestaltung von Informationsmaterialien, eine kultursensible Gestaltung von Räumen (Pflegeeinrichtungen usw.) sowie eine kultursensible Adaption von Diagnostik-Instrumenten und Assessments.

Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz

Eine weitere spezifische Zielgruppe stellen Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz dar. Die internationale Forschungslandschaft ist im Feld Menschen mit Lernschwierigkeiten (geistige Behinderung) seit Jahrzehnten aktiv. Es gibt umfassende Studienergebnisse zu den Themen Epidemiologie, Assessment und Diagnostik, Evaluation von Wohn- und Versorgungsformen, Palliative Versorgung, Belastung von Mitarbeiter/-innen und Angehörigen, und Milieugestaltung, auch einzelne Studien zur Perspektive der Betroffenen selbst. In Deutschland existieren seit 2004 vereinzelte Aktivitäten zum Thema Demenz und geistige Behinderung, die Einzelaspekte internationaler Forschungserkenntnisse aufgreifen wie z.B. für die Themen Wohnanpassung, Mitarbeiterqualifizierung und Konzeptentwicklung.

Die Adaption von Assessments zur Einschätzung demenzieller Veränderungen bei Menschen mit Lernschwierigkeiten wurde in einzelnen Projekten rezipiert – ein Transfer in die Behindertenhilfe ist bislang nicht erfolgt. Seit 2010 wird dem Thema in Deutschland mehr Aufmerksamkeit geschenkt, was sich in einer verstärkten Förderung von Projekten nieder schlägt. Eine aktuelle Literaturrecherche und Erfassung des aktuellen internationalen Forschungsstands zu den Themenfeldern Epidemiologie, Assessments, Diagnostik, Wohn-

und Versorgungsformen als auch die damit verbundene empirische Erhebung durch Experteninterviews und Praxisbefragung, geben eine Einschätzung zur Relevanz des Themas Deutschland (Grunwald et al. 2012). Einzelne Projekte werden in Kooperation mit Praxiseinrichtungen der Behindertenhilfe unter dem Fokus Entwicklung von Assessments, Verbesserung der Bedarfsermittlung bei Demenz und Entwicklung ressourcenorientierter Freizeitangebote durchgeführt und beispielhaft im Anschluss dargestellt.

Broschüre in einfacher Sprache

Da immer mehr Menschen mit Lernschwierigkeiten (insbesondere Menschen mit Down-Syndrom) eine Demenz entwickeln und sich daraus vielfältige Veränderungen für ihre Lebenssituation ergeben können, hat die Sensibilisierung des Umfelds dieses Personenkreises eine wichtige Bedeutung. Die Broschüre „What is dementia?“ richtet sich an Menschen mit Lernschwierigkeiten und vermittelt in leichter Sprache was eine Demenz ist, welche Symptome damit verbunden sind und wie sich die Umwelt auf Personen mit Demenz anpassen muss, damit sie den Alltag bewältigen können. Mit der Übersetzung und Anpassung der Broschüre zielt die Demenz Support Stuttgart gGmbH (in Zusammenarbeit mit Caritas Stuttgart) darauf ab, das Verständnis zum Themenfeld Demenz bei Menschen mit Lernschwierigkeiten zu erweitern und Kompetenzen im Umgang mit Mitbewohnern und Mitbewohnerinnen mit Demenz zu erwerben. Damit soll ein Beitrag geleistet werden, um das Zusammenleben in bestehenden Wohnformen so lange als möglich zu erhalten.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die Fachstelle Demenz der Gelsenkirchener Caritas führt ein Projekt zur Verknüpfung vorhandener praktischer Ansätze der Behindertenhilfe mit Ansätzen und Erfahrungen der Altenhilfe durch. In diesen interdisziplinären Prozess werden Betroffene und Mitarbeiterinnen, sowie Angehörige und ehrenamtlich Engagierte einbezogen. Am Projekt sind vier Praxispartner beteiligt. Das Projekt läuft von 2012–2015 und wird von der Aktion Mensch gefördert. Ziele des Vorhabens sind:

- Entwicklung einer nachhaltig wirkenden, exemplarischen Angebotsstruktur für ältere geistig Behinderte und Ergänzung ausgewählter ‚niedrigschwelliger‘, tagesstrukturierender Angebote.
- Schaffung neuer Angebote und regelmäßige Durchführung derselben in den unterschiedlichen Einrichtungen über zugehende Angebotsstrukturen.
- Herstellung eines Netzwerkes zur Verstetigung von erfolgreichen neuen Angebotsformen mit anderen Trägern und Einrichtungen. www.caritas-gelsenkirchen.de/54522.html

Teilhabe ermöglichen

Die Fakultät Soziale Arbeit, Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften, Wolfenbüttel verfolgt in ihrem Projekt folgende Ziele: 1. Entwicklung eines Fremdbeobachtungsbogens für Mitarbeiter der Betreuungseinrichtung und Qualifizierungsmaßnahmen zur Vermittlung des notwendigen Fachwissens. 2. Evaluation der bestehenden Bedarfsermittlung mittels des HMB-W Verfahrens, das die Leistungsgrundlage für die Eingliederungshilfe darstellt. Schwierigkeiten bei der Erhebung bei Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung werden über Experteninterviews verschiedener Mitarbeitererebenen in den Kooperationseinrichtungen erfasst. 3. Entwicklung ressourcenorientierter Freizeitangebote zur Stärkung des Selbstbewusstseins und der Lebensfreude zur Verbesserung der Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Entwicklung von angepassten Gruppenangeboten. Ansätze wie die Milieutherapie und musiktherapeutische Ansätze werden erprobt. Weiterentwicklungen und Adaptationen der Idee des „Alzpoetry“. Entwicklung eines Methodenkoffers für Einzel- und Gruppenangebote. Die Laufzeit erstreckt sich von 2011–2014 (Müller/Wolff 2012). <http://www.ostfalia.de/cms/de/s/Forschung/ProjektMueller/index.html>

Fachtagungen

Das Demenz-Servicezentrum Münsterland veranstaltete seit 2010 drei große Fachtagungen und eine Praxiswerkstatt zum Thema Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Entwickelt wurde eine umfassende Fortbildungsreihe „Begleitung von Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung“, die im Herbst 2012 erstmalig als 10-tägige Fortbildungsreihe im Kreis Warendorf durchgeführt wurde. Weitere Schulungen werden angeboten über die Demenz-Servicezentren der Region Ostwestfalen-Lippe sowie der Region Westliches Ruhrgebiet (<http://www.demenz-service-muensterland.de/demenz-bei-geistiger-behinderung.html>).

Einschätzung

Insgesamt zeigt sich im Vergleich zum internationalen Kenntnisstand, dass deutlicher Handlungsbedarf in punkto Forschung besteht. Vor diesem Hintergrund könnten folgende Themen zeitnah von besonderem Interesse sein: Transfer internationaler Forschungserkenntnisse in nationale Forschungsaktivitäten und in die Praxis der Behindertenhilfe, Forschungsfokus: „Hearing the voice“ - Sicht von Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz, Forschungsfeld: Leben im Elternhaus (Demenz tritt bei Elternteil und/oder Kind auf), Adaption von Assessments und Verankerung in der Behindertenhilfe zur Erstellung einer (Früh-)Diagnose, Ausbildung und Weiterbildung für

Ärzte im Hinblick auf Diagnostik und ärztliche Versorgung bei Menschen mit Lernschwierigkeiten und Demenz, „Aging in place“ oder „in place progression“: Versorgungsansätze mit Konsequenzen für Versorgungsstrukturen, Wohnformen, Anpassungsleistungen, Fortbildung für Angehörige und Pflegende, Wohnraumanpassung, Mitarbeiterqualifikation: Grundlagenwissen Demenz, Umgang mit herausforderndem Verhalten, Anpassung der Umwelt, person-zentrierter Ansatz, Palliativpflege, Kommunikation, ethische Entscheidungen, Arbeiten im interdisziplinären Team, Stabilisierung der Wohnsituation in Wohngruppen durch Bildungs- und Begleitungsprogramm für Menschen mit Lernschwierigkeiten ohne Demenz. Zusammenfassend lassen sich die Forschungs- wie Praxiserkenntnisse auf diesem Gebiet bis dato als rudimentär bewerten. Die Ausdifferenzierung der Wohn- und Versorgungskonzepte für diese Personengruppe ist ein zukunftsweisender Schritt, um die Versorgungsqualität zu gewährleisten.

Menschen mit frontotemporaler Demenz

In Deutschland leben rund 30 000 Menschen mit einer frontotemporalen Demenz. Bei dieser Demenzform ist besonders der Stirn- und Schläfenlappen des Gehirns von krankhaften Veränderungen betroffen und anders als bei der Alzheimer-Krankheit tritt die frontotemporale Demenz (FTD) häufig bereits vor dem 60. Lebensjahr auf. Damit verbunden ist häufig ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Berufsleben, was nicht selten zur finanziellen Ungewissheit für Kinder und Familien führt. Im Krankheitsverlauf durchleben die Personen Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensstörungen, die das Zusammenleben schwierig machen können. Geeignete Unterstützungsangebote sind bisher kaum zu finden. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (www.deutsche-alzheimer.de) widmet sich dem Thema Frontotemporale Demenzen mit einer aktuellen Tagung (Sept. 2013) und weiteren Aktionen. Da die Fallzahl der Menschen mit frontotemporaler Demenz in den einzelnen Kliniken pro Jahr recht gering ist, hat die Vernetzung der Forschungseinrichtungen zur Wissensbildung hohe Bedeutung. Das „FTLD-Konsortium“ ist ein bundesweites Projekt zur Vernetzung von Forschungseinrichtungen, das seit 2009 existiert und die Erkenntnisse der einzelnen Wissenschaftler zusammenführt, um Ansätze für eine medikamentöse Therapie zu entwickeln.

Einschätzung

Weil Menschen mit einer FTD oft wesentlich jünger als andere Demenzkranke sind, passen sie oft nicht in die Pflege- und Betreuungseinrichtungen der Altenhilfe. Neue und innovative Wohnformen und ambulante Betreuungsangebote müssen entwickelt werden. Aktuell wird in München eine Wohngemeinschaft für Menschen mit frontotemporaler Demenz geplant, hier ist weiterer Handlungsbedarf vorhanden, um innovative Wohnformen und ausdifferenzierte

Angebote für Menschen mit frontotemporaler Demenz und ihre Angehörigen zu entwickeln. Bisher einzigartig in Deutschland ist die im November 2012 gestartete Betreuungsgruppe für Menschen mit FTD in Bad Krozingen. Die Sozialstation Südliches Breisgau e.V. nimmt damit eine Vorreiterrolle ein (Kannen 2012).

4. Handlungsbedarf

Die Expertise gibt einen Überblick über den Stand der Diskussion sowie der Praxis in demenzrelevanten Handlungsfeldern. Zugleich benennt er zu den einzelnen Themen den jeweiligen Handlungsbedarf. Dieser soll abschließend noch einmal zu einer Gesamteinschätzung des weiteren Entwicklungsbedarfs verdichtet werden.

1. Inklusion, Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz fördern

Mit klassischen Versorgungsdenken und der Vorstellung, Qualität (allein) durch mehr Quantität an Dienstleistungen zu erreichen, wird den Herausforderungen der demografischen Entwicklung nicht beizukommen sein. Es geht nicht darum, Menschen mit Demenz oder anderen Beeinträchtigungen zu ‚versorgen‘, sondern die Rahmenbedingungen dafür zu schaffen, dass auch sie so selbstbestimmt wie möglich leben und in vollem Umfang am gesellschaftlichen Leben teilhaben können – so, wie es die UN-Behindertenrechtskonvention vorgibt.

Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe sind keine Zielsetzungen *neben* guter Pflege, Begleitung oder Versorgung mit Dienstleistungen. Vielmehr haben Pflege, Begleitung und Versorgung die Verpflichtung, Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe zu ermöglichen. Damit Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe keine Worthülsen bleiben, müssen sie als Begriffe operationalisiert und auf die unterschiedlichen Handlungsbereiche im Kontext von Demenz ‚heruntergebrochen‘ werden. Hierzu bedarf es eines Konzeptes, das auch die Rollen, Aufgaben und die Chancen der hier involvierten Handelnden aufzeigt (Betroffene, Angehörige, berufliche Helfer, Institutionen, (Kommunal)Politik und Verwaltung, engagierte Bürgerinnen, Vereine). Ob Projekte und Initiativen einen realen Beitrag zur Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Demenz leisten, sollte auch zu einem Entscheidungskriterium bei der Vergabe öffentlicher Mittel und Fördergelder werden.

Gesellschaftliche Akteure wie Sportvereine, Kultureinrichtungen, Dienstleistungsanbieter im Bereich Freizeit oder die Kirchengemeinden müssen ermutigt und unterstützt werden, sich auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu öffnen. Selbstbestimmung, Inklusion und Teilhabe bedürfen einer tolerierenden und unterstützenden Umwelt. Diese bedarf wiederum positiver (nicht: beschönigender!) Bilder von Alter und Demenz. Die Arbeit an veränderten Bildern und an einer anderen Sprache über Demenz bzw. die gezielte Unterstützung entsprechender Initiativen ist auch Aufgabe der Politik. Bei all dem kann

Demenzpolitik immer nur Teil einer allgemeinen Seniorenpolitik und diese wiederum nur eine Querschnittsaufgabe gemeinsam mit anderen Politiksektoren sein.

2. Quartiersentwicklung gezielt vorantreiben, die Rolle der Kommunen stärken

Demenz ist lokal! Wie unsere Gesellschaft die Herausforderung der demografischen Entwicklung schultern wird, entscheidet sich auf der Ebene des lokalen Gemeinwesens. Im Quartier (siehe Kap. 2.4) müssen gesellschaftliche Teilhabe und Inklusion, neue Wohnformen und bürgerschaftliches Engagement, innovative Dienstleistungen und die Sorge (Care) in geteilter Verantwortung realisiert und für die Menschen erfahrbar gemacht werden. Quartiersorientierung ist daher keine Kür, sondern Pflicht für eine zukunftsgerichtete Politik auf allen Ebenen.

Ebenso wenig, wie es den Kommunen (als sozialer Verantwortungsgemeinschaft und als verwaltungspolitischer Einheit) verordnet werden kann, sich demografiefest zu machen, darf es auf der anderen Seite dem Zufall überlassen bleiben, ob und wie dies vor Ort geschieht. Auf Landesebene sollte eine Art Masterplan Quartier mit langfristiger Perspektive entwickelt werden, der Kommunen motiviert und sie dabei praktisch unterstützt, lokale Strategien der Quartiersentwicklung als partizipative Prozesse anzugehen. Aufgabe wäre es weiterhin, die vor Ort gemachten Erfahrungen und Erkenntnisse kontinuierlich auszuwerten und in die Praxis zurückzumelden sowie die Initiativen miteinander zu vernetzen. Es gilt wohnortnahe Unterstützungsstrukturen zu entwickeln, die sich nicht an den traditionellen Linien, beispielsweise von ambulant versus stationär, sondern an dem spezifischen Bedarf und den Möglichkeiten des Quartiers und seiner Akteure orientieren. Es gilt weiterhin Nachbarschaftsstrukturen und das Engagement der Bürgerinnen und Bürger anzuregen und zu stärken. Die Kommunen als verwaltungspolitische Einheit bedürfen dabei ebenfalls der Unterstützung, um ihre Rolle als Ermöglichungsverwaltung auszufüllen und Kompetenzen im Bereich der Prozessinitiierung, -steuerung, -moderation und Vernetzung entwickeln zu können.

3. Neue Wohnformen für Menschen mit Unterstützungsbedarf

Im Rahmen quartiersorientierter Entwicklungsarbeit müssen neue Wohnformen für Menschen mit Unterstützungsbedarf systematisch weiterentwickelt und ausgebaut werden. Nur so kann erreicht werden, dass für die betroffenen Menschen auch tatsächlich eine Wahlmöglichkeit besteht, die über die Alternative ‚zu Hause in der alten Wohnung‘ oder im ‚Pflegeheim‘ hinausgeht. Die Landespolitik sollte gezielt die Erprobung, Weiterentwicklung und den Ausbau auch bisher wenig bekannter oder

verbreiteter Wohnformen mit Unterstützung vorantreiben. Dabei sind nicht nur Wohnungsunternehmen oder soziale Träger als Partner gefragt. In Baden-Württemberg ist die Bereitschaft der Bürgerinnen und Bürger sich zu engagieren hoch – auch wenn es um die Erprobung und Realisierung neuer Formen des Wohnens und des Zusammenlebens geht. Solche bürgerschaftlich initiierten und getragenen Initiativen sollten mit Nachdruck gefördert werden. Unerlässlich hierfür ist aber, dass das Land eine gesicherte und adäquate Beratungs- und Unterstützungsstruktur aufbaut und vorhält (wie es z.B. im Kontext des WTPG mit Blick auf ambulante Wohngemeinschaften bereits diskutiert wird).

4. Eine sorgende Gemeinschaft etablieren

Das bisherige System der vorwiegend durch professionelle Institutionen und Berufsgruppen abgesicherten Sorge (Care) um ältere und unterstützungsbedürftige Bürgerinnen und Bürger ist nicht mehr in der Lage, diese Aufgabe zu bewältigen. Es entspricht auch nicht dem Verständnis einer modernen Zivil- und Bürgergesellschaft. Ein tragfähiges und zukunftssicheres System muss den Charakter eines Welfare-Mix bzw. einer sorgenden Gemeinschaft haben. Diese zeichnet sich durch das Zusammenwirken von Familien, Nachbarschaften, marktgängigen Dienstleistungen, bürgerschaftlichem Engagement und staatlichen Institutionen aus. Das ist leicht gesagt und schwer umgesetzt. Jedes Element dieser sorgenden Gemeinschaft bedarf der weiteren Unterstützung:

So müssen die Familien gestärkt und Möglichkeiten der Entlastung sowie der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben vor Ort ausgebaut werden. So müssen die Rahmenbedingungen für das Engagement der Bürgerinnen und Bürger weiter verbessert sowie neue und innovative Formen des Sich-Einbringens ermöglicht werden, das weit über Betreuungs- und vergleichbare Leistungen hinausgeht und stärker politisch-gestaltenden Charakter für eine sorgende Gemeinschaft entwickelt. Formen der Selbsthilfe und der gemeinschaftlichen Selbstsorge, z.B. im Rahmen von Genossenschaften, sollten gezielt gefördert werden. Professionellen Dienstleistungserbringern muss es ermöglicht werden, über Sektoren (ambulant, stationär usw.) hinweg denken und neue Wege erproben zu können – in Kooperation mit den anderen Akteuren der sorgenden Gemeinschaft. Doch diese entsteht nicht von allein, sondern nur im Diskurs (incl. Auseinandersetzungen) der Beteiligten. Hierzu müssen Formen des gemeinsamen Lernens und des Diskurses entwickelt und eingeführt werden.

5. Neue Kultur des Dialogs

Die Politik des Zuhörens und des Dialogs gilt auch für das Thema Alter und Demenz. Auf der Ebene der Kommunen und der Quartiere können Zukunftswerkstätten oder andere partizipative Arbeitsformen dazu dienen, die Bürgerinnen und Bürger in die Diskussion „Wie wollen wir im Alter, bei Unterstützungsbedarf oder bei Demenz in unserem Gemeinwesen leben?“ zu involvieren. Im Land Baden-Württemberg existiert umfangreiche Fachkompetenz zu Fragen des Alters, die (auch weiterhin) bereit sein wird, die Landespolitik bei der Entwicklung und Umsetzung einer zukunftsgerichteten Demografiepolitik zu unterstützen. Damit sind jedoch nicht allein die Träger von Dienstleistungen, die Forschungsinstitute oder Interessensvertretungen (z.B. die Seniorenbeiräte und –vertretungen) gemeint. Auch Demenzbetroffene (Experten in eigener Sache), sollten zukünftig in die Politik des Gehörtwerdens aktiv einbezogen werden, indem adäquate Wege der Partizipation (weiter)entwickelt werden und umgesetzt werden.

6. Auswerten, Bündeln, Fokussieren - Transfer und Nachhaltigkeit

Zu Fragen des Alters und der Demenz liegt umfangreiches Praxis- und Forschungswissen vor. Jedoch wird dieses Wissen meistens nur unzureichend genutzt. Projekte und Studien zu gleichen Themenfeldern finden oft unverbunden statt. Die Erkenntnisse aus (geförderten) Projekten liegen oft brach, statt sie mit denen anderer Projekte zu verbinden oder neue Projekte darauf aufzubauen, wendet man sich in vielen Fällen lieber neuen Themen und Vorhaben zu. All das verhindert eine nachhaltige Wirkung von Maßnahmen und behindert notwendige Entwicklungs- und Veränderungsprozesse. Aus diesem Grund wird es für notwendig erachtet, auf Landesebene

- Initiativen, Maßnahmen, Projekte und Förderungen stärker zu bündeln (kein unverbundenes Nebeneinander von Maßnahmen) und miteinander zu vernetzen
- auszuwerten und auf der Basis dieser Auswertungen aufbauende bzw. die nächsten Schritte zu planen
- sich auf übergeordnete und strategische Felder (siehe Quartiersentwicklung) zu fokussieren
- Themenfelder über längere Zeiträume zu bearbeiten
- Wissen und Erkenntnisse (landesspezifisch, bundesweit, international) systematisch und kontinuierlich zu recherchieren und nutzbar zu machen
- den Aspekt der Nachhaltigkeit von Projekten, Initiativen und Förderungen zu einem wichtigen Beurteilungs- und Entscheidungskriterium zu machen

- den Transferaspekt bei Projekten, Initiativen und Förderungen zu einem wichtigen Beurteilungs- und Entscheidungskriterium zu machen (Wie können Erkenntnisse und Erfahrungen systematisch weitergegeben, kommuniziert und multipliziert werden?)
- Initiativen und Maßnahmen sowie Handlungsfelder systematisch aufeinander zu beziehen und in eine Gesamtstrategie zu integrieren (z.B. Quartiersentwicklung, Nachbarschaftsarbeit, bürgerschaftliches Engagement).

Zum Abschluss

„Ich will so behandelt werden, als ob ich das gleiche Potenzial besitze wie du, nur dass es eben schwieriger für mich ist, es umzusetzen.“

„Demenzfreundliche Kommunen sollten sich nicht von anderen freundlich-zugewandten und unterstützenden Gemeinwesen unterscheiden. Die Leute sollten sich umeinander kümmern. Sie sollten Unterstützung anbieten und wenn die dankend abgelehnt wird, sollten sie einen Schritt zurück machen. Wenn sie dankend angenommen wird, sollte die Person durch die Unterstützung in die Lage versetzt werden, voll und ganz das zu sein, was sie sein kann. Demenzfreundliche Kommunen sollten das Faktum anerkennen, dass wenn man über 80 ist, die Chancen 50:50 stehen, eine Form von Demenz zu entwickeln. Alt zu werden ist etwas Natürliches, es ist Teil des Lebens. Eine Demenz zu haben ist nicht der Beginn eines langen Abschieds – und doch stellen die Leute sich das so vor. Bitte heißt Menschen mit einer Demenz willkommen statt euch von ihnen zu verabschieden“.

Richard Taylor, Alzheimerbetroffener, Mitglied des Beraterkreises der Demenz Support Stuttgart gGmbH

Literatur

Literatur

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V. (2013). Infomappe Betreuungsgruppen. Informationen und Arbeitshilfen zum Aufbau von Betreuungsgruppen. Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V.
- Alzheimer's Association (Hg) (2008): Voices of Alzheimer's Disease: A Summary Report on the Nationwide Town Hall Meetings for People with Early Stage Dementia. Chicago: Alzheimer's Association
- Andrews, J. (2012). Das Aussehen eines demenzsensiblen Krankenhauses. Vortrag auf der Auftaktveranstaltung zum Förderprogramm "Menschen mit Demenz im Krankenhaus" der Robert Bosch Stiftung am 3.12.2012 in Berlin.
- Arnsberg (2011): Arnsberger "Lernwerkstadt" Demenz - Handbuch für Kommunen. Arnsberg: Stadt Arnsberg
- Bartholomeyczik, S.; Wilm, S. (2010): Interdisziplinäre Implementierung von Qualitätsinstrumenten zur Versorgung von Menschen mit Demenz in Altenheimen (InDemA) - Sachbericht zum Projekt. Witten/Herdecke: Universität Witten/Herdecke, Department Pflegewissenschaft
Download unter: http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/u/forschung/izvf/InDemA_Abschlussbericht_incl_Anhang_07.10.10.pdf
- Basting, A. D. (2012): Das Vergessen vergessen: besser leben mit Demenz. Bern: Huber
- Bausteine.demenz (2012a): Gastfamilien für Senioren und Menschen mit Demenz. In: Beilage zu demenz Das Magazin Heft 15/2012, 1-3
- Bausteine.demenz (2012b): Für Landlebende bestens geeignet: Service-Wohnen auf dem Bauernhof. In: Beilage zu demenz Das Magazin Heft 15/2012, 4-8
"Mal schauen, was das liebe Vieh macht!". In: Beilage zu demenz Das Magazin Heft 15/2012, 9
Zwischen Enten, Kälbern und Traktoren. In: Beilage zu demenz Das Magazin Heft 15/2012, 10
Pflegen auf dem Bauernhof. Toll, aber ist das leistbar? Ein Rechenexempel. In: Beilage zu demenz Das Magazin Heft 15/2012, 11-14
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen (2011): Abschlussbericht: Modellprojekt "Betreutes Wohnen in Familien für Menschen mit psychischen Erkrankungen im Alter". Modellprojekt im Rahmen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes (PflEG). Ein Bericht vom Institut aufschwungalt, München. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen
- Bertelsmann Stiftung (2005). Aktion Demographischer Wandel: Kommunen und Regionen im demographischen Wandel - Bürgermeisterbefragung 2005. Bertelsmann Stiftung
Download unter: http://www.bertelsmann-stiftung.de/cps/rde/xbcr/SID-B6A6168B-E6B2421B/bst/xcms_bst_dms_15297_2.pdf
- Besselmann, K. (2011): Wohn- und Hausgemeinschaften - eine gute Alternative für Menschen mit Demenz.: Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 90-91

- Betts Adams, K.; McClendon, M. (2006): Early-Stage Cognitive Impairment: A Social Work Practice and Research Agenda. In: Families in Society 87(4), 590-600
- Bickel, H. (2012). Das Wichtigste 1: Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Download unter: http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_2012_01.pdf
- BMAS (Hg) (2013): Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. Bonn: Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- BMFSFJ (Hg) (2005): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Potentiale des Alters in Wirtschaft und Gesellschaft. Der Betrag älterer Menschen zum Zusammenhalt der Generationen. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Berichte zur Lage der älteren Generation
- BMFSFJ (Hg) (2006): Erster Bericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die Situation der Heime und die Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner - Heimbericht. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- BMFSFJ (Hg) (2010): Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Altersbilder in der Gesellschaft. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- BMG (Hg) (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit
- BMG (Hg) (2011): Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit
Download unter:
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Leuchtturmprojekt_Demenz.pdf
- BMG (Hg) (2013): Bericht des Expertenbeirats zur konkreten Ausgestaltung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit
- BMVBS (Hg) (2012): Mobilität, Erreichbarkeit und soziale Exklusion. Fähigkeiten und Ressourcen einer ländlichen Bevölkerung für eine angemessene Versorgung und Teilhabe am öffentlichen Leben. BMVBS-Online-Publikation 27/2012. Berlin: Bundesministerium für Verkehr, Bau und Stadtentwicklung
- Bowling, A.; Gabriel, Z. (2007): Lay theories of quality of life in older age. In: Ageing & Society 27(06), 827-848
- BRK-Allianz (Hg) (2013): Für Selbstbestimmung, gleiche Rechte, Barrierefreiheit, Inklusion! Erster Bericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland. Berlin: BRK-Allianz: Allianz der deutschen Nichtregierungsorganisationen zur UN-Behindertenrechtskonvention
- Bruder, J. (2001): Das Hamburger Modellprogramm und seine Auswirkungen. In: Dürrmann, P. (Hg): Besondere stationäre Dementenbetreuung : Praxisorientierte Arbeitshilfe der Poller Runden. Hannover: Vincentz Verlag, 16-32

- Bubolz-Lutz, E.; Kricheldorf, C. (2006): Freiwilliges Engagement im Pflegemix: neue Impulse. Freiburg: Lambertus
- Burton, E.; Mitchell, L. (2006): Inclusive Urban Design: Streets for Life. Oxford: Architectural Press
- Christensen, K.; Thinggaard, M.; Oksuzyan, A.; Steenstrup, T.; Andersen-Ranberg, K.; Jeune, B.; McGue, M.; Vaupel, J. W. (2013): Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. In: The Lancet dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60777-1
- Demenzservicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte (2009). Besonderer Unterstützungsbedarf für dementiell erkrankte Migrantinnen und Migranten und deren Angehörige - Positionspapier. Demenzservicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte
Download unter: http://www.demenz-service-migration.de/tl_files/migration/Produkte%20und%20Materialien/Beratung%20und%20Besonderer%20Unterstuetzungsbedarf.pdf
- Demenz Support Stuttgart gGmbH (2010): "Ich spreche für mich selbst" Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- De Rynck, P.; Rondia, K.; Van Gorp, B. (2011): "Ich bin noch immer derselbe Mensch" Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz. Stuttgart: European Foundations' Initiative on Dementia (EFID); Robert Bosch Stiftung
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2010b). Allein leben mit Demenz - Herausforderung für Kommunen. Handbuch und DVD. Berlin.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hg) (2010a): Ratgeber Häusliche Versorgung Demenzkranker. 3. Auflage. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Deutscher Ethikrat (2012): Demenz und Selbstbestimmung - Stellungnahme. Berlin: Deutscher Ethikrat
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge (1992): Nomenklatur der Altenhilfe. 2., völlig neu bearb. Auflage. Frankfurt am Main: Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge
- Dibelius, O. (2012): "Demenz macht arm!" Das Interview führte Peter Wißmann. In: Demenz - Das Magazin Heft 15/2012, 36-37
- Doblhammer, G.; Schulz, A.; Steinberg, J.; Ziegler, U. (2012): Demografie der Demenz. Bern: Huber
- Dörner, K. (2007): Leben und sterben, wo ich hingehöre: Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. 1. Aufl. Neumünster: Paranus
- Dörner, K. (2012): Helfensbedürftig: Heimfrei ins Dienstleistungsjahrhundert. Neumünster: Paranus Verlag
- Dürmann, P. (2007): Pflegeoase Holle: Konzept und Umsetzung. Gute Planung zahlt sich aus. In: Altenheim 46(8), 20-23
- Emme von der Ahe, H.; Weidner, F.; Laag, U.; Blome, S. (2012): Entlastungsprogramm bei Demenz - EDe II. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der

Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI. Minden und Köln: PariSozial - gemeinnützige Gesellschaft für paritätische Sozildienste mbH im Kreis Minden-Lübbecke; Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.
Download unter: <http://psmi.paritaet-nrw.org/content/e692/e5957/e6665/>

Emunds, B.; Schacher, U. (2012): Ausländische Pflegekräfte in Privathaushalten. Abschlussbericht zum Forschungsprojekt. Frankfurt: Oswald von Nell-Breuning-Institut Frankfurter Arbeitspapiere zur gesellschaftsethischen und sozialwissenschaftlichen Forschung Heft 61
Download unter: <http://www.sankt-georgen.de/nbi/publikationen/frankfurter-arbeitspapiere-fagsf/nr-61-51/nr-61/>

Enquete-Kommission "Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements" Deutscher Bundestag (2002): Bürgerschaftliches Engagement: auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft. Opladen: Leske + Budrich Deutschland: Schriftenreihe / Enquete-Kommission Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements des Deutschen Bundestages; Bd. 4

Erhardt, K.; Grüber, K. (2011): Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung am Leben in der Kommune. Freiburg: Lambertus

Fuchs, H. (2010): Klarer Fall!? Demenzbetroffene und UN-Behindertenrechtskonvention - Kontroverse. Das Interview führte Peter Wißmann. In: Demenz - Das Magazin Heft 7/2010, 40-43

Gennrich, R. (2013): Aufwand und Nutzen abwägen. In: *Altenheim* 52(9), 16-19

Gilmour, H.; Gibson, F.; Campbell, J. (2003): Living alone with dementia : A case study approach to understanding risk. In: *Dementia* 2(3), 403-420

Gleeson, B. (2001): Disability and the Open City. In: *Urban Studies* 38(2), 251-265

Grandt, A. M.; Grösche, C. (2013): Flexibilität ist Trumpf. In: *Altenheim* 52(9), 20-23

Grass-Kapanke, B.; Kunczik, T.; Gutzmann, H. (2008): Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor - DIAS -. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V.

Grunwald, K.; Kuhn, C.; Meyer, T.; Voss, A. (2012): Demenz bei Menschen mit geistiger Behinderung. Eine empirische Bestandsaufnahme. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt

Hallauer, J. F.; Schons, M.; Smala, A.; Berger, K. (2000): Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. In: *Gesundheitsökonomie & Qualitätsmanagement* 5(3), 73

Hallauer, J.; Bienstein, C.; Lehr, U.; Rönsch, H. (2005): SÄVIP-Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen. Hannover: Vincentz Network

Heeg, S.; Radzey, B.; Kuhn, C.; Weyerer, S.; Schäufele, M.; Rockenbach, C.; Köhler, L. (2004): Abschlussbericht zum Projekt: Milieuthérapie - Einführung milieuthérapeutisch orientierter Demenzwohngruppen im stationären Bereich mit begleitender Evaluation (MIDEMAS) - Stuttgart. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Ein Projekt im Rahmen des Bundesmodellprogramms "Altenhilfestrukturen der Zukunft"

- Heintze, C. (2012): Auf der Highroad - der skandinavische Weg zu einem zeitgemäßen Pflegesystem. Ein Vergleich zwischen fünf nordischen Ländern und Deutschland. Expertise im Auftrag des Forums Politik und Gesellschaft und der Abteilung Wirtschafts- und Sozialpolitik der Friedrich-Ebert-Stiftung. Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung WISO Diskurs
Download unter: <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/09243-20120730.pdf>
- Herwig, O. (2008): Universal Design: Lösungen für einen barrierefreien Alltag. Basel/Berlin: Birkhäuser
- Hipp, S. (2007): Koordinationsstelle niedrigschwellige Betreuungsangebote in Baden-Württemberg. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hg): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt: Mabuse, 151-172
- Horn, A.; Schaeffer, D. (2013): Evaluation der Patienteninformation und -beratung für türkisch- und russischsprachige Migrantinnen und Migranten – Abschlussbericht. Universität Bielefeld
Download unter: https://www.unabhaengige-patientenberatung.de/fileadmin/upd/bugs/dokumente/Bericht_Eval_mUPD_130801_BITV.pdf
- Hörschelmann, A. (2007): Vom nervösen Zeitalter zum hyperaktiven Kind. In: MENSCHEN.das magazin Heft 2007/2, 59-60
- Innes, A.; Archibald, C.; Murphy, C. (2004): Dementia and Social Inclusion. Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care und Practice. 1. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Innovations in Dementia CIC (2011): Dementia Capable Communities: The views of people with dementia and their supporters. Executive summary and recommendations. Exeter: Innovations in Dementia
Download unter: http://www.innovationsindementia.org.uk/DementiaCapableCommunities_summaryFeb2011.pdf
- IQWiG (2009): Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz - Auftraggeber: Gemeinsamer Bundesausschuss. 41. Köln: Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG
- Isfort, M.; Gehlen, D.; Kraus, S.; Busche, W.; Krause, O. (2012): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Eine Handreichung der interdisziplinären Arbeitsgruppe der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG) in der Erzdiözese Köln. Köln: Diözesan-Caritasverband für das Erzbistum Köln e. V.; Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.; Katholische Hochschule NRW, Fachbereich Gesundheitswesen
- Kaiser, G. (2008): Vom Pflegeheim zur Hausgemeinschaft: Empfehlungen zur Planung von Pflegeeinrichtungen. Köln: KDA
- Kannen, W. (2012): Betreuungsgruppe für Menschen mit Frontotemporaler Demenz Die Sozialstation Südlicher Breisgau initiiert erstmalig in Deutschland ein solches Angebot. In: Alzheimer aktuell, Heft 4/2012, S. 22-23
- Keating, F. (2006): Breaking the spiral of oppression: Racism and race equality in the mental health system. In: Jackson, C.; Hill, K. (Hg): Mental health today: A handbook. Brighton: Pavilion

- Keding, H.; Eggen, B. (2011): Wohnsituation älterer Menschen in Baden-Württemberg und Deutschland. In: Statistisches Monatsheft Baden-Württemberg 2011(3), 12-19
- Kern, S.; Hauser, U. (2013): Nach der Diagnose – Unterstützung für Menschen mit Demenz. Praxisphase 1. Januar – 30. Juni 2013. Stuttgart: Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg. Unveröffentlichter Bericht
- Kirchen-Peters, S.; Hielscher, V.; Herz-Silvestrini, D. (2012): Expertise "Nationale Demenzstrategien": Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland. Endbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Saarbrücken: iso Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V.
- Kirchen-Peters, S. (2013): Akutmedizin in der Demenzkrise? Chancen und Barrieren für das demenzsensible Krankenhaus. Saarbrücken: iso Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V.
- Kitwood, T. (2000): Demenz : Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Huber
- Klie, T. (2009): Menschen mit Demenz nicht zu Pflegefällen machen! In: Demenz - Das Magazin 2009(3), 34-36
- Kreutzner, G. (2009): Die Entdeckung des (Dr)Aussen: Die äußere Umgebung als Faktor der Lebensqualität von Menschen mit Demenz. In: DeSS orientiert(1-2), 27-38
- Kruse, A.; Wahl, H. W. (2010): Zukunft Altern: individuelle und gesellschaftliche Weichenstellungen. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag
- Kuhn, C.; Rutenkröger, A. (2008): Einführung von Haus- und Wohngemeinschaften in der Altenhilfe - Projektbericht: Einrichtungsspezifische Konzeptentwicklung. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH; Diakonisches Werk Württemberg; Caritasverband der Diözese Rottenburg-Stuttgart
Download unter: http://www.demenz-support.de/materialien/Abschlussbericht_DiakonieCaritasProjekt.pdf
- Kurz, N.; Radzey, B.; Seiler, M. (2012). Bestandserhebung als Datenbasis für ein Informationsportal Demenz: Versorgungspraxis für Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser der Allgemeinversorgung, Stuttgart, unveröffentlichter Abschlussbericht.
- Landesseniorenrat Baden-Württemberg e. V. (Hg) (2010): BELA III Materialien. Grundlagentexte aus der Aufbauphase 2008/2009. Stuttgart
- Langdon, S. A.; Eagle, A.; Warner, J. (2007): Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. In: Social Science and Medicine 64(4), 989-1000
- Leben wie ich bin - Selbstbestimmtes Wohnen für Menschen mit Demenz e. V. (2012): Praxishandbuch: "Es selbst in die Hand nehmen!" Wie Angehörige eine Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz aufbauen und sich die Verantwortung mit einem ambulanten Pflegedienst teilen. Potsdam: Leben wie ich bin - Selbstbestimmtes Wohnen für Menschen mit Demenz e. V.
- Leßmann, M. (2012). Nordrhein-Westfalen unterstützt demenzfreundliche Kommunen. Vortrag im Rahmen des Symposiums im Landtag von Nordrhein-Westfalen am 23.11.2012.

- Levy, B. R.; Slade, M. D.; Kunkel, S. R.; Kasl, S. V. (2002): Longevity increased by positive self-perceptions of aging. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 83(2), 261-270
- Matthews, F. E.; Arthur, A.; Barnes, L. E.; Bond, J.; Jagger, C.; Robinson, L.; Brayne, C. (2013): A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. In: *The Lancet* dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61570-6
- Meinck, M. (2012): Präventive Hausbesuche für ältere Menschen. In: Günster, C.; Klose, J.; Schmacke, J. (Hg): *Versorgungsreport 2012 - Schwerpunkt: Gesundheit im Alter*. Stuttgart: Schattauer, 249-257
- MGEPA (2013): *Masterplan altengerechte Quartiere. NRW: Strategie- und Handlungskonzept zum selbstbestimmten Leben im Alter*. Düsseldorf: Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen
- Michell-Auli, P.; Strunk-Richter, G.; Tebest, R. (2010): *Was leisten Pflegestützpunkte? Konzeption und Umsetzung*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe
- Michell-Auli, P. (2011). *Quartiersentwicklung: Ziele, Verantwortlichkeiten und politischer Handlungsbedarf*. Kuratorium Deutsche Altershilfe
- Milne, A.; Peet, J. (2008): *Challenges & resolutions to psycho-social well-being for people in receipt of a diagnosis of dementia: A literature review*. London: Mental Health Foundation/Alzheimer's Society
- Milne, A. (2010): The "D" word: Reflections on the relationship between stigma, discrimination and dementia. In: *Journal of Mental Health* 19(3), 227-233
- Mitchell, L.; Burton, E.; Raman, S. (2004): *Dementia-friendly Cities: Designing Intelligible Neighbourhoods for Life*. In: *Journal of Urban Design* 9(1), 89-101
- Müller, S. V.; Wolff, C. (2012): *Demenzdiagnostik bei Menschen mit geistiger Behinderung: Ergebnisse einer Befragung*. In: *Teilhabe* 51(4), 154-160
- Naegele, G.; Kuhlmann, A.; Walter, U.; Patzelt, C. (2013): *Personalbedarf in der Altenhilfe und Altenpflege in Baden-Württemberg - Expertise unter Berücksichtigung des Bedarfs an nicht-medizinischen Fachkräften mit akademischer Qualifikation*. Stuttgart: KVJS Kommunalverband für Jugend und Soziales
- Neuhaus, A.; Isfort, M.; Weidner, F. (2009): *Situation und Bedarfe von Familien mit mittel- und osteuropäischen Haushaltshilfen*. Köln: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.
Download unter:
http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/bericht_haushaltshilfen.pdf
- Neumann, G.; Tigges, W. (2011): *Unterstützung der häuslichen Pflege durch 24-Stunden-Betreuung*. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hg): *"Gemeinschaft leben" Referate auf dem 6. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz in Braunschweig 7. bis 9. Oktober 2010*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 421-426

- Netzwerk: Soziales neu gestalten (Hg) (2008): Zukunft Quartier - Lebensräume zum Älterwerden. Band 1: Eine Potenzialanalyse ausgewählter Wohnprojekte. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Netzwerk: Soziales neu gestalten (Hg) (2009a): Zukunft Quartier - Lebensräume zum Älterwerden. Band 2: Lebensräume zum Älterwerden. Selbstbestimmung und Teilhabe im Alter. Eine Analyse von Welfare-Mixturen in ausgewählten Wohnprojekten. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Netzwerk: Soziales neu gestalten (Hg) (2009b): Zukunft Quartier - Lebensräume zum Älterwerden. Band 3: Soziale Wirkung und "Social Return". Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Nikolaus, T. (2011): Verbesserung von Beratung und Diagnostik Demenzkranker nach Einordnung in eine Pflegestufe.: Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 78-79
- Oswald, F. (2012). Wohnen im Alter aus individueller Perspektive: Von Umzugsmotiven und Verbleibenswünschen. Vortrag im Rahmen der 57. Fachtagung des Wohlfahrtswerks für Baden-Württemberg "Umzug oder wohnen bleiben - der richtige Lebensort im Alter" Stuttgart, 18. Juli 2012.
- Oswald, F.; Kaspar, R.; Frenzel-Erkert, U.; Konopik, N. (2013): "Hier will ich wohnen bleiben!" Ergebnisse eines Frankfurter Forschungsprojekts zur Bedeutung des Wohnens in der Nachbarschaft für gesundes Altern. Frankfurt: BHF-Bank-Stiftung
- Ottensmeier, B. (2008): Seniorenpolitisches Pilotprojekt: NAIS macht Kommunen fit für die Zukunft. In: ProAlter 40(1), 63-65
- Piest, F.; Haag, D. (2012): Nach der Diagnose - Unterstützung für Menschen mit Demenz. Ergebnisse einer qualitativen Erhebung. Reihe: dess@work Nr. 1. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH
Download unter: http://www.demenz-support.de/Repository/Dess_at_work_01_final.pdf
- Pinkert, C.; Holle, B.; Bartholomeyczik, S. (2011). Ansätze zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Eine empirische Analyse. Vortrag im Rahmen der Fachtagung "Menschen mit demenz im Krankenhaus - neue Wege in der Versorgung" Düsseldorf, 22.11.2011.
- Pinkert, C.; Holle, B. (2013): Wenn die Klinik vom Heim lernt. In: Altenheim 52(9), 42-45
- Pleschberger, S.; Schumann, F.; Reitinger, E. (2007): Krisenfall für die Wohngemeinschaft. In: Häusliche Pflege 16(12), 38-41
- Radzey, B. (2010): Anforderungen an den modernen Wohnraum: flexibel und für alle nutzbar. In: Fachausschuss Haushalt und Wohnen der Deutsche Gesellschaft für Hauswirtschaft e. V. (Hg): Wohnen - Facetten des Alltags. Baltmannsweiler: Schneider Hohengehren, 149-160
- Reynish, E.; Fratiglioni, L.; Prince, M.; Bickel, H.; Kiejna, A.; Georges, J. (2009). EUROCODE: Report of WP 7 2006: Prevalence of Dementia in Europe. Alzheimer Europe
Download unter: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf

- Robert Bosch Stiftung (Hg) (2007): Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Reihe in 7 Bänden. Bern: Huber
- Rohr-Zänker, R.; Müller, W. (1998): Die Rolle von Nachbarschaften für die zukünftige Entwicklung von Stadtquartieren. Expertise im Auftrag der Bundesforschungsanstalt für Landeskunde und Raumordnung (Arbeitspapier Nr. 6/1998 des Bundesamtes für Bauwesen und Raumordnung). Oldenburg
Download unter: www.stadtregion.net
- Rothgang, H.; Müller, R.; Unger, R. (2012): Themenreport "Pflege 2030" Was ist zu erwarten - was ist zu tun. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung
- Rutenkröger, A.; Kuhn, C. (2008): "Im Blick haben" Evaluationsstudie zur Pflegeoase im Seniorenzentrum Holle. Forschungsbericht im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit. Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH
Download unter: http://www.demenz-support.de/materialien/Forschungsbericht_Pflegeoase_Holle.pdf
- Rutenkröger, A.; Berner, R.; Kuhn, C. (2012). "Vom Ruheraum zum bewegt(er)en Lebensraum" Wissenschaftliche Begleitstudie zur Pflegeoase im Altenzentrum St. Elisabeth, Eislingen. Demenz Support Stuttgart gGmbH
Download unter: http://www.demenz-support.de/Repository/Abschlussbericht%20Eislingen_Endfassung.pdf
- Saup, W.; Eberhard, A.; Huber, R.; Koch, K. (2004): Demenzbewältigung im betreuten Seniorenwohnen. Augsburg: Verlag für Gerontologie Alexander Möckl
- Saup, W.; Eberhard, A. (2005): Umgang mit Demenzkranken im betreuten Wohnen. Augsburg: Verlag für Gerontologie Alexander Möckl
- Schäfer-Walkmann, S. (2011a): Koordinierung der ambulanten Versorgung - Netzwerke und andere Möglichkeiten. Einführung in die Thematik.: Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 68-71
- Schäfer-Walkmann, S. (2011b): Bessere Lebensqualität durch integrierte Versorgung.: Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 92-93
- Schäufele, M.; Köhler, L.; Lode, S.; Weyerer, S. (2007): Menschen mit Demenz in stationären Pflegeeinrichtungen: aktuelle Lebens- und Versorgungssituation. In: Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hg): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV). Berlin, München: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; TNS Infratest Sozialforschung; Abteilung für Psychologische Altersforschung, Universität Heidelberg; Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 169-232
- Schneekloth, U.; von Törne, I. (2007): Entwicklungstrends in der stationären Versorgung - Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: Schneekloth, U.; Wahl, H. W. (Hg): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV). Berlin, München: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; TNS Infratest Sozialforschung; Abteilung für Psychologische Altersforschung, Universität Heidelberg; Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 53-168

- Scholl, A. (2010): Lebendige Nachbarschaften und ihre Bedeutung für ältere Menschen - eine erweiterte Einführung.: Forum Seniorenarbeit NRW, Themenschwerpunkte 4/2010: Nachbarschaftsprojekte in der gemeinwesenorientierten Seniorenarbeit: Lebendige Nachbarschaften initiieren und moderieren. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe, 7-9
- Scholl, A.; Konzett, S. (2010): Lebendige Nachbarschaft mitgestalten. In: ProAlter 42(3), 9-13
- Schwarz, G. (2013). Mehr Pflegeversicherungsleistungen für Demenzerkrankte, die zu Hause leben ab 2013 - Die wichtigsten Veränderungen durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz. Evangelische Gesellschaft, Fachberatung Demenz
Download unter: http://www.eva-stuttgart.de/fileadmin/redaktion/pdf/angebote_fuer/Alzheimer_Beratung/Mehr_Pflegeversicherungleistungen_ab_2013.pdf
- Sozialministerium Baden-Württemberg (Hg) (2000): Weiterentwicklung der Versorgungskonzepte für Demenzerkrankte in (teil-)stationären Altenhilfeeinrichtungen. Stuttgart: Sozialministerium Baden-Württemberg
- Sozialministerium Baden-Württemberg (2013b): Landes-Qualitäts-Bericht Gesundheit Baden-Württemberg - Spezialheft ambulante und stationäre Pflege. Stuttgart: Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren
- Sozialministerium Baden-Württemberg (2013a). Pressemitteilung vom 06.02.2013: Fachkongress "Mobil-Aktiv-Beteiligt. Initiativen für ein selbstbestimmtes langes Leben" in Fellbach. Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren
Download unter: http://www.sm.baden-wuerttemberg.de/de/Meldungen/296155.html?referer=80139&template=min_meldung_html&min=sm
- Statistisches Bundesamt (2013): Pflegestatistik 2011 - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt
Download unter: www.destatis.de
- Statistisches Bundesamt (2009): Alleinlebende in Deutschland 2009 nach Alter und Geschlecht. Ergebnisse des Mikrozensus. Wiesbaden
- Statistisches Landesamt Baden-Württemberg (2012). Statistik Aktuell: Pflegebedürftige in Baden-Württemberg. Statistisches Landesamt Baden-Württemberg
- Statistisches Landesamt Baden-Württemberg (2013). 2,6 Prozent der Baden-Würtemberger mit Leistungen aus der Pflegekasse. Pressemitteilung Nr. 15/2013 vom 17.01.2013. Statistisches Landesamt Baden-Württemberg
Download unter: <http://www.statistik-bw.de/Pressemitt/2013015.asp>
- Stechl, E. (2006): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Berlin: Verlag Dr. Köster
- Steiner, I. (2013). Teilhabe und Lebensqualität im Umfeld häuslicher Pflege - die Unterstützungslandschaft wird bunter. Vortrag im Rahmen der Regionalgespräche 2013 am 17. Juni in Rastatt.
- Stuttgarter Zeitung (9.9.2013). Barrierefreie Wohnungen fehlen. In: Stuttgarter Zeitung

- Theilig, A. M. (2011): Entlastung für Patienten und Angehörige.: Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, 74-75
- Thornicroft, G. (2006): Actions speak louder ... Tackling discrimination against people with mental illness. London: Mental Health Foundation
Download unter: http://www.mentalhealth.org.uk/content/assets/PDF/publications/actions_speak_louder.pdf?view=Standard
- Verbeek, H.; Zwakhalen, S.; van Rossum, E.; Kempen, G.; Hamers, J. (2011): Alternative Wohnformen für ältere Menschen mit Demenz - Ein internationaler Vergleich. In: Praxis Klinische Verhaltensmedizin & Rehabilitation 24(2), 74-82
- Waller, S.; Masterson, A.; Finn, H. (2013): Developing Supportive Design for People with Dementia. London: The King's Fund
- Weidner, F. (2004): Professionelle Pflegepraxis und Gesundheitsförderung. Eine empirische Untersuchung über Voraussetzungen und Perspektiven des beruflichen Handelns in der Pflege. 3. Auflage. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag
- Weyerer, S.; Bickel, H. (2007): Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer
- Weyerer, S.; Schäufele, M.; Hendlmeier, I.; Kofahl, C.; Sattel, H.; Jantzen, B.; Schumacher, P. (2004): Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg. Mannheim: Arbeitsgruppe Psychogeriatric am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim
- Wingenfeld, K. (2012): Versorgungsbedarf in der stationären Langzeitpflege. In: Günster, C.; Klose, J.; Schmacke, J. (Hg): Versorgungsreport 2012 - Schwerpunkt: Gesundheit im Alter. Stuttgart: Schattauer, 99-109
- Wißmann, P.; Sauer, P. (2009): Sterben in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz.: "Aktiv für Demenzkranke" Referate auf dem 5. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft Selbsthilfe Demenz. Erfurt 9.-11. Oktober 2008. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 337-342
- Wolf-Ostermann, K. (2011): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für Menschen mit Pflegebedarf: Die Berliner Studie zur outcomebezogenen Evaluation der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit Demenz (DeWeGE). In: Informationsdienst Altersfragen 38(3), 5-10
- Wunder, M. (2008): Demenz und Selbstbestimmung. In: Ethik in der Medizin 20(1), 17-25
- Zank, S.; Schacke, C. (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Download unter: www.bildung.uni-siegen.de/zank/daten/leander_phase_ii_langbericht.pdf
- Zentrum für Zivilgesellschaftliche Entwicklung (2011): Freiwilligensurvey 2009 - Sonderauswertung Baden-Württemberg im Auftrag des Ministeriums für Arbeit und Sozialordnung, Familien und Senioren Baden-Württemberg und des Ministeriums für Kultus, Jugend und Sport Baden-Württemberg. Freiburg: Baden-Württemberg

Ziegelmann, J. P.; Wiest, M.; Motel-Klingebiel, A. (2011). Lebenssituationen in der Hochaltrigkeit: Theoretische Herausforderung, empirisches Problem und sozialpolitische Aufgabe, Vortrag im Rahmen der Frühjahrstagung 2011 der Sektion Alter(n) und Gesellschaft der Deutschen Gesellschaft für Soziologie zum Thema "Hochaltrigkeit in der Gesellschaft des langen Lebens" am 20. Mai 2011 in Berlin.

Ziegler, U.; Doblhammer, G. (2009a): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. In: Gesundheitswesen 71(05), 281-290

Ziegler, U.; Doblhammer, G. (2009b): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. Diskussionspapier 24. Rostock: Rostocker Zentrum zur Erforschung des Demografischen Wandels

Link-Liste

www.hpvbw.de

www.palliativ-netz-stuttgart.de

www.alzheimer-bw.de

www.bw-pflegestuetzpunkt.de/

www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html

www.demenz-rlp.de/ (Demenzkampagne Rheinland-Pfalz)

www.demenz-service-nrw.de

www.demenz-sh.de

www.demenz-stuttgart.de

www.deutsche-alzheimer.de

www.eva-stuttgart.de

www.wegweiser-demenz.de

Leitlinien Demenz

<http://leitlinien.degam.de>

<http://leitlinien.degam.de/index.php?id=247>

www.demenz-leitlinie.de

www.dgn.org/images/stories/dgn/pdf/s3_leitlinie_demenzen.pdf