



Schader Stiftung

---

Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung  
**Eine Veranstaltungsreihe zum Thema Demenz im  
Schader-Forum Darmstadt**  
September / Oktober 2016, Darmstadt

---



## **Inhaltsverzeichnis**

Vorwort seitens der Schader-Stiftung	3
Vorwort seitens der Diakonie Hessen	5
Demenz – Gute Versorgung als Herausforderung	6
Anerkennung für große Leistungen – Demenzforum Darmstadt als Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige	8
Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz	10
Demenzforum Darmstadt - Boule spielen mit Menschen mit beginnender Demenz	26
Wodurch zeichnet sich eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus?	29
Unterstützung zu Hause	42
Versorgungszukünfte für Menschen mit Demenz	48
Handlungsperspektiven – Anregungen aus den Diskussionen	68
Mitwirkende der Veranstaltungen	85

## **Vorwort seitens der Schader-Stiftung**

### **Demenz – eine gesellschaftliche Aufgabe**

Es ist Aufgabe einer jeden modernen Gesellschaft, sich um die Alten in ihrer Mitte zu kümmern. Da sind sich die meisten Menschen einig. Folgerichtig ist es auch Aufgabe der Gesellschaftswissenschaften, also jener Wissenschaften, die sich um das Gemeinwesen bemühen, sich drängenden Themen rund um das Altwerden in unserer Gesellschaft zu stellen. Und in einem weiteren Schritt versteht sich fast von selbst, dass eine Stiftung, die Gesellschaftswissenschaften fördert und sich dabei insbesondere dem Dialog zwischen Gesellschaftswissenschaften und Praxis widmet, sich unter anderen demographischen Themen dem Alter besonders zuwendet.

Kontinuierlich wandeln sich die gesellschaftlichen Bilder vom Alter. Auf der einen Seite werden angesichts steigender Lebenserwartungen und Lebensqualität im Alter die „jungen Alten“ als Konsumenten wie als zivilgesellschaftliche Akteure entdeckt, auf der anderen Seite ignoriert Gesellschaft und Politik in immer noch erschreckendem Ausmaß den wachsenden Pflegenotstand. War Demenz vor zweihundert Jahren medizinisch noch unbekannt und wurde in Abgrenzung zum „angeborenen“ als „erworbener Schwachsinn“ klassifiziert, entwickelt sich im Kielwasser diagnostischer Klassifikation dieses Krankheitsbildes allmählich eine Verantwortlichkeit der Gesellschaft für den Umgang mit dem Schwinden der Verstandeskraft vorrangig im Alter, der Demenz.

Die Schader-Stiftung hat sich daher im Sommer und Herbst 2016 in drei Veranstaltungen mit einem der wichtigsten Themen des heutigen Alterns befasst: dem offenen Gespräch darüber, wie sich bei bestehender und fortschreitender Demenz eine gute Versorgung realisieren lässt. Zentrale Frage ist hierbei einerseits, was das Wort „gut“ im Einzelnen und aus verschiedenen Perspektiven zu bedeuten hat. Ebenso wichtig ist andererseits die Klärung, wer in welchem Umfang, mit welchen Ressourcen und welcher Verantwortung für die Versorgung der betroffenen Menschen eintritt.

Schon allein um diese beiden Fragen nicht nur eindimensional zu beantworten, war es nötig, viele Perspektiven an den Tisch, an dem die Debatte im Schader-Forum geführt wurde, zu bekommen. Daher zeigt sich bei den drei durchgeführten Veranstaltungen nicht nur eine bunte Mischung an Fachleuten aus Wissenschaft und Praxis mit den unterschiedlichsten disziplinären Hintergründen, sondern auch die Anwesenheit der Expertinnen und Experten des Alltags: nämlich jener Menschen, die in ihrem unmittelbaren Lebensumfeld von Demenz betroffen sind als Nachbarn, Angehörige oder selbst Erkrankte, oder jene, die an ihrem Arbeitsplatz und mit ihrer Professionalität, etwa als Friseurin, Polizistin oder Angestellte einer Wohnungsgesellschaft, mit an Demenz erkrankten Menschen konfrontiert werden – zumeist ohne darauf persönlich vorbereitet zu sein.

Auch die Kooperationspartner dieser Veranstaltungsreihe zeigen die Vielfalt auf, die beim Umgang mit Demenz als gesellschaftlicher Herausforderung nötig ist: das Hessische Ministerium für Soziales und Integration hat die drei Veranstaltungen ebenso begleitet und unterstützt wie der Stiftungsfonds DiaDem der Diakonie Hessen. Ihnen beiden sei an dieser Stelle herzlich für die Kooperation gedankt. Für die vorliegende Dokumentation der drei Veranstaltungen zeichnet allein die Schader-Stiftung verantwortlich.

Wir sind den Persönlichkeiten aus Wissenschaft und Praxis sehr dankbar, die diese Veranstaltungsreihe mit uns gemeinsam vorbereitet haben, die Impulse übernommen, die offene Diskussion bereichert und an den abschließenden Empfehlungen mitgewirkt haben. Die vielfältige Beteiligung spiegelt sich auch in dieser Dokumentation, die kein konsistenter politischer Text sein kann und will, sondern wiedergibt, wie Wissenschaft und Praxis um ein existentielles Thema ringen, an dem unsere Gesellschaft nicht vorbeikommen kann, wenn sie sich weiter entwickeln will.

Handlungsperspektiven und Empfehlungen schließen diese Dokumentation ab, die sich sowohl an einzelne Personen, seien es von Demenz im Frühstadium Betroffene, versorgende Angehörige und Menschen im sozialen Umfeld von Menschen mit Demenz, an den gesellschaftlichen Diskurs, der in seiner Grundausrichtung gegenüber dem Phänomen Demenz zu prüfen ist, als auch an Institutionen und Organisationen von der Kommunal-, über die Landes- bis zur Bundesebene sowie die Wissenschaft richten. Wir hoffen dass sie Wirkungen erzeugen und unsere Gesellschaft dem Ziel näherbringen, eine wahrhaft gute Versorgung von Menschen mit Demenz bereitzustellen.

Alexander Gemeinhardt  
Vorsitzender des Vorstands

Dr. Kirsten Mensch  
Wissenschaftliche Referentin

## **Vorwort seitens der Diakonie Hessen**

Sich auf ein Leben mit Demenz einzustellen, ist in unserer Leistungsgesellschaft, die den intellektuellen Fähigkeiten so große Bedeutung beimisst, für viele Menschen ein Schreckensbild. „Erinnerungen sind der Klebstoff, der unser Leben zusammenhält“, sagt der 88-jährige Neurowissenschaftler und Nobelpreisträger Eric Kandel. Die geistigen Fähigkeiten und die Erinnerung durch Demenz unaufhaltsam zu verlieren und damit vielleicht auch die Würde ist deshalb sehr bedrohlich und löst große Angst aus.

Mit diesem Schicksal leben derzeit in Deutschland rund 1,6 Millionen Menschen. Sie leiden unter einer der vielen Formen dementieller Erkrankungen. Ihre Zahl wird sich weiter erhöhen, denn mit dem Alter steigt das Erkrankungsrisiko exponentiell – je höher das Lebensalter, desto höher das Risiko. Bereits heute zeigt sich, dass langlebige Menschen (80 Jahre und älter) die Bevölkerungsgruppe sind, deren Zahl am schnellsten wächst.

Solange Demenzerkrankungen weiterhin als medizinisch nicht behandelbar gelten müssen, bleibt es die Aufgabe der Gesellschaft, Menschen mit Demenz und ihre Familien zu unterstützen. Dies erfordert bei einem sich über viele Jahre hinziehenden schleichenden Krankheitsverlauf ganz unterschiedliche Hilfen, Unterstützungsangebote und Leistungen. Sehr lange, bis 2016 hat es gedauert, bis die Pflegeversicherung Menschen mit Demenz die gleichen Leistungen zugewilligt hat, wie dies für Pflegebedürftige ohne kognitive Einschränkungen seit 1995 selbstverständlich war. Von einem abgestimmten System der Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind wir aber immer noch zu weit entfernt. Es gibt in Hessen große regionale und kommunale Unterschiede, was das Vorhandensein, den Zugang und die Nutzung notwendiger Angebote für und durch Menschen mit Demenz und ihre Familien angeht.

Mit der Veranstaltungsreihe und der vorliegenden Publikation der Schader-Stiftung, die wir über unseren Stiftungsfonds DiaDem auch gerne gefördert haben, erhofft sich die Diakonie Hessen einen Anstoß dazu, an verantwortlicher Stelle sowohl über eine landesweite wie auch lokal anzupassende Demenzstrategie nachzudenken, um die bestmögliche Versorgung, Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihrer Familien zu erreichen.

Spezielle Fachveranstaltungen sind zwar wichtig, ersetzen aber nicht sozial- und gesundheitspolitisch notwendige Strukturen und Leitlinien im Hinblick auf die Daseinsvorsorge von besonders verletzlichen Gruppen wie den Menschen mit Demenz. Für die notwendigen Entwicklungsprozesse darf die personelle Zusammensetzung der Veranstaltungsreihe als beispielhaft gelten. Sie zeigt, welcher qualitative Gewinn entstehen kann, wenn unmittelbar Betroffene, Angehörige und zivilgesellschaftliche Akteure gemeinsam und auf Augenhöhe mit Vertretern aus Wissenschaft und Kommunen, mit Experten aus Medizin, Pflege und sozialer Arbeit ihre Vorstellungen guter Versorgung darstellen und diskutieren.

Dagmar Jung, Dipl.-Psych.  
Abteilung Gesundheit, Alter, Pflege  
Diakonie Hessen

## **Demenz – Gute Versorgung als Herausforderung**

Demenz ist nicht nur Phänomen des Alterns, das unsere Gesellschaft aufgrund des demographischen Wandels mehr und mehr beschäftigt wird, sondern auch ein Thema, das in der Lebenswirklichkeit eine große Vielfalt an Erscheinungsformen aufweist. Demenz ist nicht gleich Demenz – breitgefächerte Unterschiedlichkeit zeigt sich bei den betroffenen Menschen ebenso wie dem sozialen Umfeld und der versorgenden Infrastruktur um die betroffenen Menschen.

Daher war klar bei den Planungen zu der hier dokumentierten Veranstaltungsreihe, dass ein disziplinär und methodisch singulärer Zugang nicht erfolgversprechend ist, um aussagefähige und Innovationen anstoßende Ergebnisse zu erhalten. Deshalb zeichnet sich die Veranstaltungsreihe durch die Einbeziehung vieler Personengruppen aus, seien es Betroffene, Angehörige, versorgende Personen, Dienstleister aus dem täglichen Umfeld, Menschen, die in Beratungseinrichtungen oder Wohnpflegegemeinschaften arbeiten, in medizinischen und pflegenden Berufen Tätige, Vertreterinnen und Vertreter von Kommunen und der Landesregierung, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler verschiedener Disziplinen und viele mehr.

Schon bei der Vorbereitung der Veranstaltungsreihe stand die Interdisziplinarität im Vordergrund. Im Dezember 2015 versammelte sich eine Gruppe von Expertinnen und Experten aus Wissenschaft und Praxis im Schader-Forum, um Zielsetzung und Konzept der damals nur als Gedanke bestehenden Veranstaltung zur Versorgung von Menschen mit Demenz zu bestimmen. Schnell wurden eine Vielzahl von diskussionswürdigen Punkten und Themen ausgemacht, ebenso schnell wurde erkannt, dass es nicht reicht, in einem Kreis der üblichen Fachleute zu diskutieren. Es sollten ebenso diejenigen Gruppen und Personen beteiligt werden, die sonst in vielen Fällen nicht zu Wort kommen: von Demenz betroffene Menschen, ihre Angehörigen, Menschen aus deren Umfeld, auch Arbeitsmigrantinnen sowie Personen aus Berufsgruppen, die bisher nur mittelbar mit dem Thema befasst sind, etwa Friseurinnen oder Verkäufer im „Laden um die Ecke“. Wichtig erschien es allen, an deren Lebenswirklichkeit anzusetzen, zu hören, welche Erfahrungen sie machen, welche Bedürfnisse sie formulieren und wie sie sich eine Verbesserung ihrer Situation vorstellen könnten.

Die von der Vorbereitungsgruppe als wichtig erkannten Themen ließen sich am Ende der Diskussion unter drei Überschriften fassen, womit eine Entscheidung für eine dreiteilige Veranstaltungsreihe gefallen war:

### *1. Wie sieht die Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz aus?*

Die Lebenswirklichkeit der Betroffenen vor Ort, also im Lebensraum Kommune, dient als Ansatzpunkt für einen Diskurs. Dabei interessieren die medizinische Versorgung, der Einfluss der Wohnform und des Wohnumfelds, darunter natürlich die Rolle von Angehörigen, Nachbarn und Dienstleistern, aber auch architektonische und stadtplanerische Aspekte.

### *2. Wodurch zeichnet sich eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus?*

Indikatoren guter Versorgung lassen sich aus verschiedenen Blickwinkeln aufzeigen. So können Wohlfahrtsverbände, Klinikärzte sowie Kommunen aus einem reichen Erfahrungsschatz von gelungenen oder nicht gelungenen Versorgungspraxen berichten. Auch die Rolle von neuen Technologien kann hierbei bedacht werden.

### *3. Welche Versorgungszukünfte sind möglich?*

Durch einen „Blick nach vorne“ kann man Zukunftsperspektiven guter Versorgung in einer sich demographisch und kulturell verändernden Gesellschaft ausmachen. Die Praxiserfahrungen eines Wohlfahrtsverbandes, die Möglichkeiten, die zivilgesellschaftliches Engagement bietet, ebenso wie

soziologische und sozialgerontologische Einschätzungen liefern Ansatzpunkte und könnten den gesellschaftlichen Diskurs über Demenz neu beleben.

Die drei Veranstaltungen fanden am 2. September, am 22. September und am 13. Oktober 2016 statt. Sie gliederten sich jeweils in einen Vormittag, an dem als Expertinnen und Experten des Alltags die von Demenz selbst, als Angehörige oder im sozialen Umfeld Betroffenen zu Wort kamen. In einem klein gehaltenen Kreis von Zuhörern berichteten sie von ihrem Leben und von den Erfahrungen, die sie mit Demenz gesammelt haben.

Das Gehörte des Vormittags trug die Zuhörerschaft, zu denen auch die Referierenden und die Moderatorin des Nachmittags gehörten, in die interdisziplinäre Diskussion am Nachmittag. Hier fand der Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis statt und bezog sich immer wieder auf Aspekte, die am Vormittag zur Sprache gekommen waren.

Zielsetzung der Veranstaltungsreihe war es, Handlungsperspektiven zu entwickeln, die sich aus den verschiedenen Lebenswirklichkeiten, den vielfältigen Erfahrungshintergründen sowie den involvierten Disziplinen speisen. Die entsprechenden Anregungen richten sich zum einen an einzelne Menschen, die als selbst Betroffene, als Angehörige oder auch als Freunde und Bekannte von Menschen mit Demenz Lehren aus den Erfahrungen anderer ziehen wollen. Ebenso beziehen sie sich auf die Art und Weise, wie wir als Gesellschaft mit dem Phänomen der Demenz umgehen, wie wir darüber reden – oder gerade darüber schweigen, wie wir Alterungsprozesse und alte Menschen wahrnehmen und wertschätzen. Gleichermaßen sind zahlreiche Handlungsperspektiven für Institutionen entstanden, seien es solche der öffentlichen Hand, seien es zivilgesellschaftliche, privatwirtschaftlich organisierte oder ehrenamtlich betriebene. Nicht zuletzt richten sich manche der Anregungen an die Wissenschaft, weisen zum Beispiel auf Forschungslücken hin oder formulieren Fragen, deren Beantwortung gewinnbringend wäre.

Dieser Band gliedert sich in die Berichte zu den drei Veranstaltungstagen, wobei sowohl über die Erkenntnisse des Vormittags als auch über die des Nachmittags zu lesen ist. Neben diese Berichte stellen sich Fotografien, die das Leben mit Demenz zeigen. So ist zum einen die Boule-Gruppe des DemenzForumDarmstadt fotografisch dokumentiert, zum anderen das Leben eines Paares, bei dem die Frau von Demenz betroffen ist, und ihrer beiden Betreuungskräfte.

Die Fotos sind ein besonderer Höhepunkt dieser Dokumentation, da sie ehrlich und ungeschminkt die Situation von Menschen mit Demenz und den ihnen nahestehenden Personen aufzeigen – anders als es manche Informationsbroschüre mit schönen Aufnahmen tut. Daher geht an dieser Stelle besonderer Dank an das Paar, an dessen Familienangehörigen und die beiden Betreuerinnen, die sich zur Fotodokumentation in ihrer ganz privaten Umgebung bereit erklärt haben, an die Boulespieler des DemenzForumDarmstadt sowie an den Fotografen Christoph Rau für seinen sensiblen Umgang mit dieser Situation.

Über diese Berichte hinaus verweisen kurze Texte auf die Arbeit des DemenzForumDarmstadt. Den Schluss des Bandes bilden die gesammelten Handlungsperspektiven sowie eine Liste der als Referierende oder Moderierende mitwirkenden Personen der Veranstaltungsreihe.



## **Anerkennung für große Leistungen – Demenzforum Darmstadt als Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige**

von Brigitte Harth, DemenzForumDarmstadt e.V.

Demenz ist ein Angstthema. Es geht um das Zusammenleben in unserer funktional ausgerichteten Gesellschaft, um das Zusammenleben mit Menschen, die nicht mehr „funktionieren“. Unsere Demenzkranken sind eine Gruppe von Menschen, die uns den Spiegel vorhalten in unserer Geschwindigkeit, unserer Rationalität, unserer Berechenbarkeit. Unsere Demenzkranken sind langsam, irrational und unberechenbar, und sie fordern von der Gesellschaft und von den Menschen Großes: Geduld, Zuwendung, Gelassenheit und Würde.

Die Betroffenen selbst und auch die Angehörigen von Menschen mit Demenz können dies allein nur schwer leisten. Wer sich an das Demenzforum Darmstadt wendet, sucht Unterstützung und hat einen konkreten Grund: Die eine ist selbst an einer Demenz erkrankt, der zweite sorgt sich um einen anderen Menschen, die dritten haben Angst vor einer Demenz. Manche Ratsuchende werden auch geschickt: vom Hausarzt, vom Facharzt oder vom Sozialdienst des Krankenhauses. Wer zum Demenzforum Darmstadt kommt, braucht nicht nur Informationen über Pflegestufen und Antragsverfahren – er braucht Begleitung.

Gegründet wurde der Verein DemenzForumDarmstadt (DFD) im Jahr 2000 als Zusammenschluss von Angehörigen und von Fachleuten, die die Situation für Menschen mit Demenz in der Stadt Darmstadt verbessern wollten. Wenig später wurde das DemenzForumDarmstadt e.V. regionale Alzheimer Gesellschaft und trat der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft bei.

Schwerpunkt der Arbeit des DFD ist bis heute die Beratung und Begleitung von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Die Beratung findet überwiegend in Einzelgesprächen statt, öfter kommen aber auch mehrere Familienmitglieder zum Gespräch oder Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gemeinsam. Zusätzlich gibt es Angehörigen-Gesprächskreise, Angehörigen-Schulungen und sogenannte niedrigschwellige Betreuungsangebote – in Gruppen (als Nachmittagsangebot), aber auch im Einzelkontakt über Hausbesuchsdienste. Für die zahlreichen ehrenamtlich Engagierten werden regelmäßig Schulungen durchgeführt; im Übrigen werden die Ehrenamtlichen durch eine Fachkraft in ihrem Engagement begleitet.

Darüber hinaus nimmt das DFD Vernetzungsaufgaben zum Thema „Demenz“ wahr; immer wieder wird das DFD als „Motor“ in der Stadt Darmstadt zum Thema Demenz beschrieben. Dies ist das „zweite Bein“ des Demenzforums: die Lobbyarbeit mit Menschen mit Demenz. Hier geht es nicht nur darum, die Betroffenen aktiv zu unterstützen, sondern sie in die Mitte der Gesellschaft zu holen, die Gesellschaft zu sensibilisieren und das Miteinander zu erleichtern. Im Rahmen des Projektes „Demenzfreundliche Stadt“ werden beispielsweise Schulungen und Informationsveranstaltungen mit unterschiedlichen Berufsgruppen wie Polizeibeamten, Friseuren usw. durchgeführt.

Wer mit Menschen mit Demenz und ihren Familien zu tun hat, ist immer wieder berührt durch die Familien-Geschichten:

- Da wird ein unglaublicher Einsatz gebracht für den kranken Menschen.
  - Da werden viele neue Kenntnisse und viel neues Wissen zum Thema Demenz erworben.
  - Da entstehen Konflikte und Probleme, die gelöst werden müssen.
  - Da führen die schweren Belastungen zu Erkrankungen der Pflegenden und Betreuenden.
- Und all dies bewältigen die Familien, sie lernen daraus, sie sortieren sich neu, sie entscheiden sich für gangbare Wege, und manchmal entscheidet auch das Schicksal.

Uns ist besonders wichtig, dass die Arbeit der betroffenen Familien eine hohe Würdigung und Wertschätzung erfährt. Die Veranstaltungen der Schader-Stiftung gemeinsam mit dem Hessischen Sozialministerium haben die direkt betroffenen und handelnden Personen in den Mittelpunkt gestellt, ihnen eine zentrale Rolle zugeordnet, ihnen ein hohes Maß an (gesellschaftlicher) Aufmerksamkeit gegeben. Dies ist bitter notwendig, kommt aber gleichwohl im Alltag eher selten vor.

Auch davon haben die betroffenen pflegenden Ehefrauen, Töchter und Söhne berichtet:

- über die Scham gegenüber der Umgebung, Freunden, Nachbarn, dem sozialem Umfeld,
- über den Rückzug aus dem sozialen Leben, weil dem Kranken und dem Angehörigen alles zu viel wird,
- über die Verzweiflung angesichts des langen Trauerprozesses, des langsamen Gehens eines geliebten Menschen und
- auch über bleibende schöne und lustige Momente.

Die Menschen mit Demenz und ihre Familien brauchen tatkräftige Unterstützung und seelsorgerliche Begleitung, sie brauchen aber dringend auch die öffentlich ausgesprochene Anerkennung und Wertschätzung der großen Leistung, die in der Bewältigung dieser schwierigen Lebenssituation erbracht wird. Vor Publikum erzählen von den Sorgen und Nöten, aber eben auch von dem Geleisteten gibt den Familien eine Würde, die sie oft schon verloren gegeben haben.

## **Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz**

### 1. Fachtagung am 2. September 2016

Der demographische Wandel führt dazu, dass Demenz in unserer Gesellschaft eine zunehmend größere Rolle spielt. Der Anteil der alten Menschen wächst und auch solche ohne eigene Kinder werden in Zukunft keine Seltenheit sein. Demenz ist für Betroffene und Angehörige eine große Herausforderung, die ohne Unterstützung von außen kaum zu bewältigen ist. Die Veranstaltungsreihe versucht, in diesem Zusammenhang Aufklärung zu leisten sowie Betroffene, Betreuende und Experten in einen Dialog miteinander treten zu lassen. Was bedeutet Demenz für die Betroffenen? Wie kann die Gesellschaft bestmöglich mit Demenz und mit Menschen umgehen, die darunter leiden? Wichtig ist hierbei insbesondere, das Thema Demenz aus seiner aktuellen Tabuzone herauszuführen. Die Mitgestalter der Veranstaltungsreihe hatten sich darüber hinaus die Aufgabe gestellt, Handlungsperspektiven zu erarbeiten, die für verschiedene Adressatinnen und Adressaten Nutzen stiften können. Um diese Zielsetzung zu erreichen, findet der erste Abschnitt der Tagung in einem geschützten Rahmen statt. Von Demenz betroffene Menschen, ihre Angehörigen und Menschen aus ihrem Umfeld sprechen aus erster Hand über ein Leben mit Demenz.

### **Demenz im Alltag**

*Menschen, die selbst im Frühstadium von Demenz betroffen sind oder sich im engeren oder weiteren Umfeld um Menschen mit Demenz kümmern, berichten von ihren Erfahrungen.*

Die erste Fachtagung widmete sich der Fragestellung, wie die Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz aussieht. Der Diskurs über tatsächliche Gegebenheiten in der Praxis wurde mit dem ersten Tagungsabschnitt am Vormittag der Veranstaltung eingeleitet. Dr. Kirsten Mensch, wissenschaftliche Referentin der Schader-Stiftung, moderierte ein Gespräch zwischen Menschen, die sich in ihrem täglichen Leben mit Demenz auseinandersetzen müssen. Mit Unterstützung des DemenzForumDarmstadt e.V. konnten fünf Gesprächspartner gewonnen werden. Teilnehmerinnen und Teilnehmer des ersten Tagungsabschnitts waren Angehörige von Menschen mit Demenz, ein im Frühstadium von Demenz Betroffener sowie ein Facharzt für Allgemeinmedizin. Zudem nahmen die Mitgestalter der Veranstaltungsreihe an der Vormittagsrunde teil. Das Gespräch kreiste um drei große Themenschwerpunkte: Wohnen und Nachbarschaft, medizinische Versorgung sowie Angebote in der Stadt.

### **Wohnen und Nachbarschaft**

Ein Angehöriger, dessen Schwiegereltern beide an Formen der Demenz leiden, berichtet von seinen sehr unterschiedlichen Erfahrungen im Bereich Wohnen. Während seine Schwiegermutter aufgrund ihrer fortgeschrittenen Demenz im Pflegeheim lebe und sich dort den Umständen entsprechend gut zurecht finde, komme für seinen Schwiegervater das Leben in einer stationären Einrichtung nicht in Frage. Er habe sich auch nach vier Monaten im Heim nicht mit der Situation arrangieren können, so dass die häusliche Pflege als einzige Alternative übrig geblieben sei. Schließlich hätten sie sich darauf geeinigt, dass er tagsüber die Zeit in dem Pflegeheim verbringe, in dem auch seine Frau lebe. Das Pflegepersonal achte somit tagsüber auf seine Versorgung. Der Schwiegersohn beschreibt diesen Umstand als entlastend. Sein Schwiegervater könne so ein relativ selbstbestimmtes Leben führen und werde tagsüber dennoch gut betreut. Hilfreich fand der Angehörige, die Nachbarn direkt und offen ins Bild zu setzen. Wenn diese informiert und aufgeklärt würden, könnten sie Betroffene unterstützen oder ihre Hilfe anbieten. Auch der Kontakt zwischen Angehörigen und Nachbarn bringe Vorteile mit sich. Im konkreten Fall allerdings könne der Schwiegervater sich nicht dazu überwinden, Hilfe der Nachbarschaft anzunehmen. Dazu schäme er sich zu sehr, so die Vermutung des Angehörigen. Weiterhin berichtet der Angehörige, dass eine gewisse räumliche Distanz für ihn persönlich Vorteile habe. Zwar sei es anstrengend, mehrmals in

einer Woche den weiteren Weg zu fahren, doch der Abstand schaffe auch Raum zum Loslassen und Abschalten.

Wie sehr die Wohnsituation und der damit verbundene Kontakt zu den Nachbarn eine Rolle im Umgang mit der Demenz spielt, berichtet auch eine andere Angehörige. Das Leben in einem Einfamilienhaus auf dem Dorf könne mit einer solchen Einschränkung sehr einsam sein. Gute nachbarschaftliche Beziehungen ließen sich nur schwer aufbauen, es sei denn, sie hätten sich schon frühzeitig entwickelt. Hinzu komme, dass mit abnehmender Mobilität und sinkender Toleranz gegenüber einer Vielzahl von Eindrücken zunehmend auch Freundschaften litten. Denn nicht alle Menschen könnten genug Verständnis aufbringen, um die Freundschaft auch zu dementen Menschen weiter aufrechtzuerhalten. Dadurch ergebe sich in vielen Fällen eine starke Abhängigkeit der Betroffenen von ihren Angehörigen. Für diese sei der Umgang damit oft nicht leicht. Die Angehörige berichtet, wie schwer es ihrem Mann falle, sich immer auf andere verlassen zu müssen. Sie findet es interessant, dass es ihm leichter falle, Hilfe von weniger nah stehenden Personen anzunehmen.

Eine weitere Angehörige, Tochter einer von Demenz betroffenen Frau, berichtet vom Leben in einem Hochhaus, wo sowohl sie als auch ihre Mutter in jeweils eigenen Wohnungen lebten. Sie habe gute Erfahrungen mit der so nah verbundenen Nachbarschaft gemacht. Enge nachbarschaftliche Verhältnisse, die über viele Jahre aufgebaut worden seien, führten zu einem guten sozialen Wohnumfeld. Die Nachbarn seien von der Familie über die Demenz aufgeklärt worden und hätten so zu einem positiven Umgang mit der Betroffenen gefunden. Alle Teilnehmenden der Gesprächsrunde sind sich einig, dass ein offener Umgang mit der Krankheitsdiagnose und den damit einhergehenden Verhaltensauffälligkeiten von großem Vorteil sei. Denn nur so könne das Verhalten der Betroffenen von anderen eingeordnet werden und wirke damit weniger befremdlich.

Das Thema Einsamkeit im Wohnumfeld greift ein im Frühstadium von Demenz Betroffener auf. Er lebe in Darmstadt in einer Wohngemeinschaft, in der er sich meist alleine aufhalte. Aufgrund des häufigen Alleinseins falle es ihm schwer, sich im Alltag zu motivieren. Wöchentliche Ausflüge mit seinen Söhnen, die ihn bei seinen Hobbys unterstützten, stellten eine willkommene Abwechslung dar. Als Alternative habe er sich bereits über das Wohnen in sogenannten „Alten-Wohngemeinschaften“ informiert. Im Grunde könne er sich vorstellen, dort zu wohnen, wenn dies nicht mit Einschränkungen verbunden wäre. Insbesondere befürchtet er, dass demente Bewohner das Haus dort nicht alleine verlassen dürften. Das, wird an dieser Stelle ergänzt, sei nicht generell der Fall, sondern hänge von der Situation des Einzelnen ab. Problematisch sei darüber hinaus das begrenzte Angebot. Wohngemeinschaften im näheren Umfeld seien bereits belegt und hätten lange Wartezeiten.

Die Themen Mobilität und Autonomieverlust tauchen immer wieder in der Diskussion auf. Der Umgang damit wird besonders von den Angehörigen als permanente Auseinandersetzung beschrieben, die schwer zu bewältigen sei. So berichtet die Angehörige des isoliert lebenden dementen Ehemannes vom Hin- und Hergerissen-Sein zwischen dem Wunsch nach und der Ablehnung von Hilfeleistungen. Auch der Angehörige des von Demenz betroffenen Schwiegervaters erzählt von dessen ständigem Verlangen nach seinem Auto oder seinem Fahrrad. Es gelte dabei, so berichten die Angehörigen, eine Balance zu finden zwischen dem Aufrechterhalten von Vertrauen und dem Einschränken der Autonomie der Betroffenen. Das heimliche Manipulieren des Autos oder das Abstellen des Herdes könnten, wenn es zunehmend hinterrücks geschehe, schwerwiegende Vertrauensverluste nach sich ziehen, die das Wohlergehen der Betroffenen negativ beeinflussen würden.

Dr. med. Michael Mengel, der sich als Facharzt für Allgemeinmedizin um viele Betroffene und ihre Angehörigen kümmert, bestätigt die Erfahrungen, die in der Gesprächsrunde geteilt werden. Da

Demenz sehr vielfältig sei und bei jedem Menschen zu unterschiedlichen Einschränkungen führe, bestehe eine große Vielfalt auch in der Versorgung. Er berichtet von einer Patientin, die körperlich leistungsfähig sei, aber eingeschränkte Gedächtnisleistungen vorweise. Sie könne alleine leben, sofern sie mehrmals am Tag angerufen werde, um an alltägliche Dinge, wie etwa die Medikamenteneinnahme, erinnert zu werden. Andere Menschen dagegen müssten in ein Pflegeheim umziehen, weil sie sich nicht mehr um sich selbst kümmern könnten oder aber weil die Angehörigen nicht mehr in der Lage seien, die aufwändige Versorgung zu übernehmen. Er habe beobachtet, dass für viele Familien die Frage nach der Wohnsituation von Betroffenen eine schwierige Entscheidung sei. Entschlossen sie sich zur privaten Pflege, könne, so Michael Mengel, die Unterstützung durch Nachbarn, aber auch eine zeitweilige Nutzung von Tagesstätten hilfreich sein. Übereinstimmend bestätigen die Angehörigen, dass Entscheidungen über die Lebenssituation Betroffener sehr schwer fielen.

Auch für Angehörige, für die eine Unterbringung in einem Pflegeheim in erster Linie nicht in Betracht komme, stünden verschiedene Fragen im Raum. Wie lang kann eine adäquate Versorgung im privaten Haushalt gewährleistet werden? Was ist das Beste für die Betroffenen? Die Unterbringung in Pflegeheimen sei nicht für alle Menschen mit Demenz zu empfehlen, so eine Antwort aus der Runde. Viele fühlten sich dort eingesperrt und unwohl. Generell gelte, dass in Deutschland das Selbstbestimmungsrecht einen höheren Stellenwert habe als die Fürsorgeverpflichtung. Besondere Probleme bereiteten die Versorgung von dementen Menschen, die keine Angehörigen haben. Auch ihnen müsse ein angenehmer Rahmen für ihr Leben ermöglicht werden, so der Allgemeinmediziner.

Michael Mengel regt an, dass Angehörige sich gegenüber Betroffenen im besten Falle so verhalten sollten, wie sie selbst behandelt werden möchten. In der Realität gestalte sich dies aber sehr schwierig, weil der Umgang mit dementen Menschen eine große Herausforderung sei. So verändere sich der Zustand vieler Betroffener von Tag zu Tag. Für Angehörige bedeute das, sich kaum auf eine Form des Umgangs einrichten zu können. Eine Teilnehmerin berichtet, dass punktuell selbst fachbezogene Gespräche mit ihrem Mann möglich seien, während alltägliche Routinen, wie etwa die Tabletteneinnahme, kaum bewältigt werden könnten. Man müsse sich tagtäglich neu auf Situationen einstellen, bestätigt ein anderer Teilnehmer. Es gehe im Alltag darum, die Versorgung bestmöglich zu gewährleisten und situationsgerecht zu reagieren. Denn häufig würden Angehörige mit Tatsachen oder Problemen konfrontiert, die sie vorher nicht bedacht hätten.

### **Medizinische Versorgung**

Michael Mengel beschreibt, wie schwierig es sei, die Erkrankung im Frühstadium zu diagnostizieren. Damit werde sowohl die Feststellung als auch die Übermittlung der Diagnose für Medizinerinnen und Mediziner zu einem Problem. Fachärzte für Allgemeinmedizin könnten sich an Verhaltens- oder Gedächtnistests orientieren. Aber auch die Ergebnisse dieser Tests könnten täuschen. So gelte es im Einzelfall zunächst, andere Krankheiten auszuschließen, bevor die Diagnose Demenz gestellt wird. Der Allgemeinmediziner beschreibt, dass nach der Diagnose vor allem die Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im Vordergrund der hausärztlichen Versorgung stehe. Zur Behandlung reiche es nicht aus, Tabletten zu verschreiben. Es gehe darum, Ängste zu nehmen und Netzwerke aufzubauen. Michael Mengel hebt hervor, dass Demenz zwar unheilbar sei, aber gute Möglichkeiten bestünden, Betroffene zu behandeln. Neben Präparaten, die bei einigen Formen der Demenz verabreicht werden könnten und teilweise Verbesserung verschafften, wirke sich die Behandlung anderer körperlicher Einschränkungen oft positiv auf das Krankheitsbild aus. Wichtig sei es auch, Betroffene gut zu informieren und sie beim Abbau von Frustrationen zu unterstützen. Allerdings sei eine solche Betreuung sehr zeitintensiv, was die Gebührenordnung der Krankenkassen bisher nicht auffangen könne. Gesprächsleistungen würden vergleichsweise gering honoriert. Aus diesem Grund hält Michael Mengel zusätzliche Angebote von Institutionen oder der Zivilgesellschaft für sehr wichtig. Oft fänden Betroffene und Angehörige dort die Unter-

stützung, die sie bräuchten, etwa in Begegnungscafés. Bei der Begleitung von Menschen mit demenziellen Veränderungen dürfe die Belastung der Angehörigen nicht vergessen werden, denn in vielen Fällen litten diese unter der Diagnose stärker als die eigentlich Betroffenen, so eine weitere Beobachtung von Michael Mengel.

Tatsächlich sehen sich die Angehörigen, die an der Gesprächsrunde teilnehmen, mit großen seelischen Belastungen konfrontiert. Eine Teilnehmerin beschreibt, dass das Eingreifen in Handlungen der Betroffenen oft schwer falle. Einerseits sei es in manchen Fällen unbedingt notwendig zu intervenieren. So verbiete es sich beispielsweise, einfach wegzuschauen, wenn ein dementer Mensch eine stark befahrene Straße überqueren möchte. Andererseits könne ein solches Handeln die persönliche Beziehung stark beeinträchtigen. In vielen Situationen werde das Vertrauen der Betroffenen gegenüber ihren Angehörigen geschwächt, weil sie Reaktionen der Mitmenschen nicht richtig einordnen könnten. Michael Mengel empfiehlt, soweit es gehe, in die Welt der Betroffenen „einzutauchen“. Drohten Gefahren, sei es sicherlich notwendig einzugreifen. Allerdings gebe es auch Konstellationen, in denen Angehörige sich auf Betroffene einlassen und so das Vertrauensverhältnis wieder stärken könnten. Eine psychosoziale Betreuung, wie sie von verschiedenen Stellen angeboten werde, sei dabei wichtig. Betroffene wie Angehörige könnten dort lernen, Situationen besser einzuordnen und auch ihr eigenes Handeln zu reflektieren.

Dorothee Munz-Sundhaus, Vertreterin des Demenzforums in Darmstadt, greift die angesprochene Notwendigkeit der psychosozialen Begleitung auf. So übernehme das Demenzforum selbst keine medizinische Beratung und kümmere sich ausschließlich um psychosoziale Belange. Sie beschreibt, dass die Diagnose an sich oft eine Entlastung für alle Beteiligten darstelle. Vor allem für Angehörige, die in vielen Fällen unter den Verhaltensveränderungen der Betroffenen litten, könne es hilfreich sein zu wissen, dass diese bestimmte Dinge nicht mit Absicht tun. Manche Betroffenen entschieden für sich selbst, keine Diagnose zu wollen. Auch das müsse respektiert werden. Es müsse den Betroffenen selbst überlassen werden, bestätigt Michael Mengel, inwieweit sie sich über ihren Befund informieren möchten.

Eine hilfreiche Begleitung sei nicht durch alle Fachärzte für Allgemeinmedizin gegeben, berichten die Teilnehmenden. Während manche unter ihnen gute Erfahrungen gemacht hätten, erlebten andere überforderte Hausärzte. Ein selbst Betroffener erzählt, dass sein Hausarzt sich mit ihm kaum über das Thema Demenz auseinandersetze. Bei seinen Arztbesuchen würden lediglich andere Krankheitsbilder besprochen. Michael Mengel weist in diesem Zusammenhang auf Allgemeinmediziner mit geriatrischer Zusatzausbildung hin, die sich besser auf Patienten mit der Diagnose Demenz einstellen könnten und zudem über palliativmedizinische Kenntnisse verfügten.

Insgesamt sei die psychosoziale Begleitung wichtiger als eine medizinische Therapie, so der Konsens der Teilnehmenden. Auch könnten nicht alle Formen der Demenz medikamentös behandelt werden. Für die vaskuläre Demenz gebe es beispielsweise keine wirksame Medikation. Ein Teilnehmer stellt außerdem in Frage, ob es angebracht sei, alle medizinischen Möglichkeiten auszuschöpfen. Seines Erachtens sei es oft von größerer Bedeutung, das Wohlbefühl und die Lebensfreude zu einem gewissen Teil über die Gesundheit von Patienten im Alter zu stellen. Dem stimmt eine andere Angehörige zu und beschreibt, dass häufige Arztbesuche zu einer großen Belastung des Betroffenen führen könnten. Um ein Stück Normalität aufrechterhalten zu können, müssten Menschen mit Demenz in der Lage sein, eigene Entscheidungen zu treffen und nicht jedes sich ihnen bietende medizinische Angebot annehmen.

### **Angebote in der Stadt**

Verschiedene Angebote in der Stadt könnten eine wichtige Rolle im täglichen Leben von dementen Menschen einnehmen, darüber herrscht Einigkeit unter den Teilnehmenden. Wichtig seien hierbei vielseitige Optionen, sodass alle Betroffenen etwas für sich Passendes finden könnten. Tages-

pflegeangebote werden von den Teilnehmenden ambivalent eingeordnet. Eine Angehörige berichtet von guten Erfahrungen. Ihre Mutter besuche die Tageseinrichtung sehr gerne. Da sie annehme, dort zu arbeiten, könne sie darin etwas Sinnstiftendes für ihren Alltag finden. Der Ehemann einer anderen Angehörigen möchte ein solches Angebot nicht nutzen. Er verbringe seine Zeit lieber zu Hause. Vor allem in dem Ort, in dem er lebe, möge er keine Angebote nutzen, weil sein Schamgefühl zu groß sei.

Vertreter und Vertreterinnen des Darmstädter Demenzforums berichten von einer großen Nachfrage nach ihrem Angebot. Vor allem Maßnahmen, die sich speziell an Menschen mit Demenz richteten, seien gut besucht. Diese böten für Betroffene und Angehörige einen geschützten Rahmen, was für viele eine Voraussetzung zur Teilnahme sei. Aktivitäten, die im öffentlichen Raum stattfinden, würden dagegen weniger genutzt. So konnte beispielsweise das aktuell angebotene Begegnungs-Café, das für Menschen mit und ohne Demenz im öffentlichen Raum platziert sei, aufgrund geringer Besucherzahlen langfristig nicht bestehen. Demenzspezifische Angebote wie etwa Boule-Spielen, das zweimal im Monat stattfindet, würden besser angenommen. Ein geplantes Boule-Turnier für Menschen mit und ohne Demenz habe inzwischen unter Beteiligung weiterer Boule-Gruppen stattgefunden. Hier sei der Übergang in den öffentlichen Raum geglückt.

Wie Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht werden kann, ist auch Gegenstand der medizinischen Pilotstudie „Artemis“. In Kooperation des Arbeitsbereichs Altersmedizin am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität und des Städel Museums Frankfurt bieten speziell geschulte Kunstvermittler Führungen und kreative Workshops für Menschen mit Demenz an.

Generell sei es wichtig, betroffene Familien in ihrer Einzigartigkeit anzuerkennen. Jede Familie sei ein Universum für sich, betont Dorothee Munz-Sundhaus, mit unterschiedlichen Herangehensweisen und Bedürfnissen. Deswegen versuche das Demenzforum, speziell auf Wünsche von betroffenen Familien einzugehen. Die Verantwortlichen berichten, dass es insgesamt Fortschritte im Umgang mit Demenz gebe. Es entwickelten sich immer mehr Angebote, ebenso verändere sich die Einstellung der Zivilgesellschaft zu diesem Thema. Allerdings müsse auch in Zukunft mehr für die Akzeptanz von Betroffenen innerhalb der Gesellschaft getan werden. Viele scheuten weiterhin den Umgang mit dementen Menschen, weil sie die Verantwortung und eventuelle Unannehmlichkeiten, die damit verbunden sein könnten, fürchteten. Insgesamt werde ein Ausbau von Angeboten benötigt, so die allgemein geteilte Meinung. Dabei gelte es, den Fokus auf die Kompetenzen der Betroffenen zu legen – und nicht auf ihre Defizite.

Unter den Angehörigen von dementen Menschen gebe es, so eine Einschätzung, kaum Zusammenhänge zur gegenseitigen Unterstützung. Ein Teilnehmer schätzt unsere Gesellschaft als zu sehr individualisiert ein, als dass gemeinschaftliches Engagement im großen Rahmen möglich wäre. Eine andere Teilnehmerin merkt an, Angehörige seien meist mit ihrer Situation derart überfordert, dass eine Zusammenarbeit mit anderen Angehörigen zu einer weiteren Belastung führe. Auch deshalb sei es wichtig für Beteiligte, auf Angebote in der Stadt zurückgreifen zu können.

Die Einführung einer Kennzeichnung von Menschen mit Demenz durch ein sichtbares Zeichen auf der Kleidung lehnen die Teilnehmenden geschlossen ab. Der Grundgedanke, Fremde könnten so erkennen, dass jemand eventuell auf Unterstützung im Alltag, etwa beim Überqueren einer Straße, angewiesen ist, wird im Gespräch zwar positiv bewertet. Dennoch gehen die Beteiligten in der Gesprächsrunde davon aus, dass ein solches Zeichen kontraproduktiv wäre. Ein Betroffener merkt an, dass ihm das Tragen eines Buttons und die damit verbundene Aufmerksamkeit für seine Lage unangenehm wären. Nach dem Vorschlag eines Teilnehmers könnten Betroffene eine Information



Abb. 1: Gabriele Meier-Darimont



Abb. 2: Prof. Dr. med. Johannes Pantel

über ihre kognitive Einschränkung zwar mit sich tragen, müssten dies aber nicht unbedingt sichtbar nach außen zeigen. Der Vormittag endet mit einem Plädoyer für eine insgesamt aufgeschlosseneren Wahrnehmung in der Gesellschaft. Wenn jeder anderen Menschen mit offenen Augen begegne, erübrige sich die Notwendigkeit eines solchen Zeichens. In vielen Fällen sei gut erkennbar, ob Menschen in einer Situation Unterstützung brauchten.

### **Demenz als wissenschaftliche und gesellschaftliche Herausforderung**

*Workshop am Nachmittag mit einleitenden Impulsen und Diskussion unter Einbeziehung der Erfahrungsberichte des Vormittags*

Im zweiten Abschnitt der Tagung wird in einleitenden Impulsvorträgen das Thema Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz aus einer fachlichen Perspektive betrachtet und in einem größeren Teilnehmerkreis diskutiert. Zu Beginn des Nachmittags zeigt Gabriele Meier-Darimont vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration auf, wie groß die gesellschaftliche Herausforderung im Umgang mit Demenz tatsächlich ist. Alleine in Hessen seien 205.000 Menschen pflegebedürftig, darunter viele von Demenz Betroffene. Mehr als die Hälfte von ihnen werde im privaten Umfeld versorgt. Ein großer Anteil lebe außerdem alleine. Die ambulante Pflege und Betreuung in der eigenen Wohnung stelle Betroffene und Angehörige, aber auch die Zivilgesellschaft vor eine große Aufgabe. In diesem Zusammenhang stünden verschiedene Fragen im Raum. Wie wären Angebote für demente Menschen und ihre Angehörigen auszubauen? Was bräuchten Menschen mit Demenz? Wie bereits am Vormittag im Gespräch mit Angehörigen und Betroffenen deutlich geworden sei, sei der Umgang mit von Demenz betroffenen Menschen zu einem Großteil immer Beziehungsarbeit. Unter diesem Gesichtspunkt müsse gefragt werden, wie die Lebenswirklichkeit von dementen Menschen, aber auch die ihrer Angehörigen, langfristig verbessert werden kann.

### **Impuls: Die Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz aus medizinischer Sicht**

Aus medizinischer Sicht beleuchtet Professor Dr. med. Johannes Pantel vom Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt die Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz. Zunächst beschreibt er die Ausgangssituation in Deutschland. Gleichzeitig mit der zunehmenden Alterung unserer Gesellschaft steige die Anzahl der Menschen mit demenziellen Veränderungen. So gingen Wissenschaftler davon aus, dass sich ihre Zahl bis zum Jahr 2050 knapp verdoppeln werde. Von den etwa 1,6 Millionen Menschen mit Demenz lebten ungefähr 70 Prozent in der eigenen Häuslichkeit. Die ambulante Versorgung dieser Patienten liege überwiegend in den Händen der Hausärztinnen und Hausärzte, da eine fachärztliche Mitbetreuung nicht flächendeckend gewährleistet sei. Nur etwa 30 Prozent der Demenzpatienten seien in fachärztlicher Behandlung. Grundsätzlich bewertet Johannes Pantel die Betreuung durch Hausärzte positiv, da diese Spezialisten für den ganzen Menschen seien. Außerdem würden Hausärzte die soziale Situa-



tion von langjährigen Patienten meist gut kennen, was ein großer Vorteil für die ärztliche Unterstützung sei. Vereinzelt gebe es zusätzlich spezielle Angebote in somatischen Akutkrankenhäusern. In einem typischen Pflegeheim litten durchschnittlich 50 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner an einer Demenz. Das liege daran, dass der Anteil an Pflegebedürftigen unter den Menschen mit demenziellen Veränderungen mit über 60 Prozent sehr hoch sei.

Insgesamt würden Demenzpatienten bislang überwiegend symptomatisch therapiert. Johannes Pantel stellt fest, dass dies nicht den Leitlinien für eine Demenztherapie entspreche. Im Oktober 2015 sei eine Neuauflage der S3-Leitlinien zur Diagnose und Behandlung von Demenz von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie sowie der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde veröffentlicht worden. Sie umfasse 97 evidenzbasierte und konsentiertere Empfehlungen zu den Bereichen Diagnostik, Therapie, hausärztliche Versorgung sowie Prävention und schaffe damit verbindliche Standards. Die Versorgungswirklichkeit decke sich allerdings nicht in allen Regionen mit diesen Standards, so Johannes Pantel. In vielen Großstädten funktioniere die Versorgung gut, allerdings ließe sich ein großes Gefälle zwischen verschiedenen Regionen feststellen. Obwohl die Leitlinie verschiedene Maßnahmen wie Testpsychologie und bildgebende Untersuchungen zur Diagnose einer demenziellen Veränderung vorschreibe, würden in der Praxis weniger als 50 Prozent dieser Untersuchungen durchgeführt. Auch hier existiere ein starkes regionales Gefälle. In Bremen beispielsweise liege die Leistungsdichte der Testpsychologie bei nur 29,1 Prozent, während es in Niedersachsen 42,6 Prozent seien. Insgesamt finde lediglich bei etwa 30 Prozent aller Demenzpatienten eine bildgebende Untersuchung des Gehirns statt. Johannes Pantel stuft diese Tatsache als problematisch ein. Viel zu häufig würden in der Praxis Demenzdiagnosen gestellt, ohne sie genauer in ihrer Form zu bestimmen. Das sei vor allem deshalb besorgniserregend, weil sich die Demenzdiagnostik auf Therapiemöglichkeiten auswirke: So eigneten sich beispielsweise Antidementiva vorwiegend für Alzheimerpatienten. Wenn ein Patient an Alzheimer leide, dies aber nicht durch Ärzte festgestellt werde, bleibe ihm unter Umständen eine wirkungsvolle Therapie verwehrt. In der Gesamtheit finde zu selten eine Antidementivaverordnung statt, so Johannes Pantel. Nur 25 Prozent aller Demenzpatienten und unter 50 Prozent aller Alzheimerpatienten erhielten diese Medikamente. Demgegenüber stehe eine höhere Verordnungsrate von Antipsychotika, nämlich 35 Prozent. Diese hätten allerdings starke Nebenwirkungen und seien deshalb mit Vorsicht einzusetzen. Im Normalfall dürften Antipsychotika nur für eine begrenzte Zeit verschrieben werden, wenn es auf Grund von Verhaltensproblematiken keine Alternative gebe.

Die Zahl der Patienten mit kognitiv eingeschränkten Fähigkeiten in somatischen Krankenhäusern und in der Geriatrie nehme insgesamt zu. Dies sei problematisch, weil kognitive Einschränkungen das Risiko von Behandlungskomplikationen erhöhten. So wiesen von Demenz betroffene Menschen ein größeres Risiko für Stürze, Delir, aber auch Mortalität auf. Auch seien Behandlungsverläufe meist länger und die Prognosen schlechter. Hinzu komme, dass verwirrte Personen den Stationsbetrieb belasten und vermehrt Personalkapazitäten binden könnten. Somatische Krankenhäuser seien bislang nicht ausreichend auf Patienten mit demenziellen Veränderungen eingestellt. Häufig seien Strukturen, Prozesse und fachliche Qualifikationen noch nicht weit genug entwickelt. Verschiedene Lösungsansätze könnten diesen Problemen langfristig begegnen: Dazu zähle proaktives Erkennen von kognitiven Einschränkungen als Risikosyndrom. Vielerorts lasse sich durch räumlich-organisatorische Anpassungen eine die Orientierung fördernde Umgebung schaffen. Spezielle Personalschulungen und eine personelle Kontinuität in der Betreuung würden mittelfristig eine bedarfsgerechte Betreuung in den Krankenhäusern gewährleisten. Zusätzlich empfiehlt Johannes Pantel spezifische Trainingsprogramme in stationärer geriatrischer Rehabilitation. Ein weiterer Ansatzpunkt sei, unnötige Krankenhausaufenthalte, beispielsweise durch eine verbesserte Primärversorgung in Pflegeheimen, zu vermeiden. Große Fortschrittmöglichkeiten verspreche die Einrichtung von spezialisierten Behandlungseinheiten in Akutkrankenhäusern und die Kooperation der Geriatrie mit anderen Fachdisziplinen. Bislang gebe es in Deutschland erst knapp 25

Spezialstationen für akut erkrankte, kognitiv eingeschränkte Patienten in geriatrischen Klinikabteilungen. Hier herrsche Johannes Pantel zufolge eine große Diskrepanz zwischen Nachfrage und Angebot.

Doch auch unter optimalen Bedingungen sei eine Behandlung von Demenzerkrankungen äußerst schwierig. Ankündigungen in den Medien weckten immer wieder Hoffnungen auf neue erfolgreiche Therapien. Bislang sei ein Durchbruch allerdings nicht erreicht worden. Johannes Pantel warnt vor falschen Hoffnungen, die Berichte der Medien hervorrufen. Aktuell würden zwei pharmazeutische Unternehmen Präparate entwickeln, die eventuell zur Immuntherapie der Alzheimer-Krankheit einsetzbar seien. In einem Zukunftsszenario zeigt er auf, dass damit ein dramatischer Anstieg der Kosten für Diagnostik und Therapie der Alzheimer-Krankheit verbunden wäre. Eine Immuntherapie setze bessere Bildgebung voraus, sei immens teurer als die derzeitige Medikation, und müsse bereits vor Ausbruch der Alzheimer-Krankheit und zudem langfristig eingesetzt werden. Deshalb sei die Frage zu stellen, wie eine Finanzierung solcher Therapien gewährleistet werden könnte. Die vorsichtige Hoffnung auf eine langfristige neue Therapiemethode müsse also diesen Einschränkungen standhalten.

Johannes Pantel zieht ein vorläufiges Fazit, welches einen großen Handlungsbedarf im Bereich medizinischer Versorgung von Menschen mit Demenz aufzeigt: Die Behandlung finde überwiegend nicht leitliniengetreu statt. Vor allem eine ungleiche regionale Verteilung in der Umsetzung der Leitlinien sei dafür verantwortlich, fachliche oder medizinische Gründe seien nicht ausschlaggebend. Es gelte, adäquate stationäre Angebote, Schnittstellenmanagement und ambulante Betreuung langfristig weiter zu entwickeln. Außerdem müsse ein größeres Augenmerk auf Pflegeheimbewohner mit Demenz gelegt werden, denn diese besonders vulnerable Gruppe sei aus seiner Sicht bislang unzureichend versorgt. Der Blick auf die Entwicklung neuer Therapiemethoden zeige außerdem, dass die Schere zwischen medizinisch Gebotenen und ökonomisch Machbaren weiter aufzugehen drohe. Aufgrund der demographisch bedingt zunehmenden Zahl von Menschen mit demenziellen Veränderungen und der gleichzeitig verbesserten Möglichkeiten in Diagnostik, Therapie und Versorgung würden die Kosten einer am Stand des Wissens orientierten medizinischen und pflegerischen Versorgung Betroffener in Zukunft weiter steigen. Weder verdeckte Rationierung im Sinne von Altersdiskriminierung auf der Basis impliziter Wertentscheidungen noch offene Rationierung seien eine Antwort auf das zunehmende Missverhältnis zwischen medizinisch Wünschbarem und dem ökonomisch Machbaren. Sie seien unethisch. Dieser sich in Zukunft noch zuspitzende Konflikt könne nur durch einen möglichst transparenten und ethisch fundierten Prozess der gesellschaftlichen Konsensfindung aufgelöst werden, an dem neben den politischen Instanzen auch die Leistungserbringer, die medizinischen und wissenschaftlichen Experten und die Betroffenen maßgeblich zu beteiligen seien. Vor allem vor dem Hintergrund der voraussichtlich deutlichen Zunahme von Menschen mit Demenz in Deutschland müsse nun in vielen Bereichen eine Weiterentwicklung der medizinischen Versorgung angestrebt werden.

### **Impuls: Privatwohnen im sehr hohen Alter - Risiken und Chancen langen Wohnens im Quartier beim Eintritt von Demenz**

Professor Dr. Frank Oswald vom Frankfurter Forum für interdisziplinäre Altersforschung der Goethe-Universität Frankfurt gibt mit seinem Input einen wissenschaftlichen Einblick in Risiken und Chancen von langem Wohnen im Quartier beim Eintritt von Demenz. Frank Oswald beschreibt, dass Menschen mit zunehmendem Alter vor allem durch zwei Ängste belastet würden: Angst vor dem Verlust der eigenen Autonomie und damit einhergehend die Angst vor dem Verlust des Privathaushaltes. Außerdem litten demente Menschen aufgrund der kognitiven Einschränkungen unter einem Verlust der eigenen Identität. Wohnbedingungen spielten in der Lebenswirklichkeit der Betroffenen daher eine immense Rolle. Personen über 65 Jahre lebten zum größten Teil in privaten Ein- und Zweipersonenhaushalten. Viele wechselten ihren Wohnort über die Jahre hinweg selten. Am Beispiel Frankfurts lasse sich zudem zeigen, dass Menschen im Alter eine hohe

Standortkontinuität des Wohnorts aufwiesen. Sie lebten im Schnitt etwa 38 Jahre in der aktuellen Wohnung, 45 Jahre im gleichen Stadtteil und sogar knapp 60 Jahre in der Stadt Frankfurt. Diese hohe Standortkontinuität könne für den Lebensalltag von Menschen mit Demenz sowohl Potenzial als auch Barrieren aufweisen. Eine gute Vernetzung und Orientierung im Stadtteil könne sich deutlich positiv auswirken. Im kleinen Rahmen eines Stadtteils nähmen viele Menschen gesellschaftliche Verantwortung individuell wahr. Allerdings steige mit der Bekanntheit in der Nachbarschaft auch in manchen Fällen das Schamgefühl. Die große Bedeutung des Themas Wohnen im Alter, insbesondere bei Menschen mit Demenz, spiegele sich auch in der Stadtplanung wider: Altersfreundliche, beziehungsweise demenzfreundliche Städte und Nachbarschaften seien anerkannte Ziele einer nachhaltigen kommunalen Planung.

Im Wohnalltag von Betroffenen spiele Selbstständigkeit eine große Rolle, so Frank Oswald. Die Möglichkeit zum eigenen Handeln und Orientieren gebe Sicherheit, Freiheit und Mobilität. Gewohnheiten, die im Wohnumfeld aufrechterhalten würden, könnten dabei hilfreich sein. Auch Austausch und Wiedererkennung seien hierbei relevant. In demenzfreundlichen Nachbarschaften müssten also sowohl Platz als auch die Möglichkeit zur Aneignung, Nutzung und Auseinandersetzung mit der Umwelt gegeben sein. Bisher sei Barrierefreiheit, die für ältere Menschen unverzichtbar werden könne, in Wohnungen und Städten zu wenig realisiert. So lebten laut Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung nur ungefähr 5 Prozent der über 65 Jährigen in barrierefreien Wohnungen. Bis 2020 ergebe sich ein Bedarf von 2,5 Millionen barrierefreien Wohnungen in Deutschland, 1,1 Millionen Wohnungen mehr als aktuell vorhanden. Auch aufgrund dieser Versorgungslücke seien ältere Menschen in Deutschland zunehmend gezwungen, mit Einschränkungen in der alltäglichen Wohnsituation zu leben. In den meisten Fällen müssten sich Menschen zuerst an ihre Umwelt anpassen, bevor die Umwelt, etwa durch Hilfsmittelnutzung oder Umbau, an die Bedürfnisse der Menschen angepasst werde.

Frank Oswald geht davon aus, dass im Alltag nicht Handeln unsere Identität bestimme, sondern alltägliche Erlebnisse und Bedeutungszuschreibungen eine wichtigere Rolle einnehmen. Beispielsweise könnten die Bindung an eine Wohnung, in der man lange Zeit lebe, und Erlebnisse, die dort oder im nahen Umfeld stattfänden, auch die eigene Identität beeinflussen. Wer bin ich? Oder für Menschen mit demenziellen Veränderungen: Wer bin ich noch? Diese Frage könne im Wohnzusammenhang ein Stück weit beantwortet werden. Die Geborgenheit, die eine eigene Wohnung biete, sei für die Lebenswirklichkeit eines Menschen von großer Tragweite. Für diese Bedeutung existiere kein Maßstab, vielmehr seien es ideelle Werte wie Privatheit, Rückzug, Verinnerlichung, die einen großen Stellenwert hätten. Auch „Habseligkeiten“ seien dabei wichtig. Sie fungierten als Erinnerungsanker in der eigenen Biografie und spiegelten die eigene Identität wider. Oft würden solche Dinge aus Wohnungen von Menschen mit Demenz entfernt, weil sie beispielsweise als Stolperfalle betrachtet würden. Frank Oswald plädiert für einen umsichtigeren Umgang mit identitätsstiftenden Dingen. Auch der Ausblick aus einer Wohnung könne einen hohen Stellenwert im Alltagsleben haben. Er biete Anregung, Licht, könne einen Rhythmus im Tages- oder sogar Jahresverlauf vorgeben und sei Orientierungshilfe, die für demente Menschen sehr hilfreich sein könne. Auch die Relevanz von Nachbarschaft, die soziale Anknüpfung, Ähnlichkeit, aber auch Kontrolle biete, sei nicht zu unterschätzen.

Betrachte man die Verhaltensgewohnheiten außer Haus, werde deutlich, wie wichtig vor allem das nähere Wohnumfeld im Alltag sei. Etwa 75 Prozent der Aktivitäten fänden im eigenen Quartier statt. Im hohen Alter steige die erlebte Verbundenheit mit dem Quartier. Das Zentrum der außerhäuslichen Aktivitäten sei überwiegend das Stadtteilzentrum, was sowohl für Menschen mit als auch ohne demenzielle Veränderung gelte. Ein Stadtteil fungiere also als Quartier mit Zentrum, in dem die zentralen Wege des Alltagslebens gegangen würden. Quartierbindungen seien unabhängig von der Lage des Wohnorts im Stadtteil rund um die Versorgungs- und Erlebniszentren sehr stark. Frank Oswald schlägt aus diesem Grund vor, effektive Maßnahmen zur Verbesserung des Alterns

im Quartier genau dort anzusiedeln. Auch Barrierefreiheit sei ein großes Thema in diesem Zusammenhang. Sie solle weiter ausgebaut werden. Auch wenn die Verbleibenserwartung von älteren Menschen in ihrem Wohnumfeld nicht von Zugänglichkeitsproblemen, sondern vor allem von der erlebten Verbundenheit mit dem Quartier abhängen, könne dies nicht außer Acht gelassen werden. Denn außerhäusliche Mobilität und Stimmung beziehungsweise Wohlbefinden hingen bei demen- ten Menschen deutlich zusammen. Gehen außer Haus beeinflusse die Stimmung grundsätzlich positiv, während eine hohe Zahl von Wegen und lange Fahrten sich negativ auswirkten. Kognitive Einbußen bedingten dabei das niedrige Wohlbefinden, und dies habe dann einen Rückgang der allein zurückgelegten Wege oder Wegstrecken zur Folge.

Quartiersverbundenheit sei ein Faktor, der Menschen mit Demenz Halt geben könne. Dies zeige eine Untersuchung zum Wohlbefinden von Menschen ohne kognitive Einbußen sowie von Men- schen mit leichten kognitiven Einschränkungen. Während personenbezogene Indikatoren wie beispielsweise Wohlbefinden oder Depressivität zwischen den beiden Personengruppen variierten, lasse sich bezüglich der Quartiersverbundenheit kein Unterschied feststellen. Auch gebe es einen Zusammenhang zwischen außerhäuslicher Mobilität und kognitiven Beeinträchtigungen: Personen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung verbrächten mehr Zeit außer Haus als Personen ohne kognitive Einbußen und Personen mit leichter Demenz. Außerdem seien Schwankungen der außer Haus verbrachten Zeit im Wochenverlauf zu verzeichnen. So verbrächten Personen mit Demenz am Wochenende mehr Zeit außer Haus, während kognitiv unbeeinträchtigte Personen an diesen beiden Tagen weniger Zeit außer Haus verbrächten.

Zusammenfassend betont Frank Oswald erneut den Stellenwert des Themas Wohnen bei Demenz. Mit der Wohnform verbänden sich Risiken und Chancen. So könne etwa die Nachbarschaft durch erlangtes Vertrauen positive oder infolge von Schamgefühlen negative Effekte auf das Alltagsleben Betroffener haben. Die Gesellschaft müsse in diesem Zusammenhang Ängste überwinden und nachbarschaftliche Verantwortung übernehmen, auf andere zugehen. Die Erfahrung zeige, dass 70- bis 80-Jährige oft ältere Menschen unterstützten. Eine zukünftige Risikogruppe, auf die hier ein besonderes Augenmerk gelegt werden solle, sind alleinlebende Menschen mit Demenz. Wichtig sei auch, so Frank Oswald, Dienstleister in der Nachbarschaft zu schulen und mittelfristig Ange- bote für Menschen mit Demenz auszubauen. Er schlägt dabei eine Mischung aus öffentlichen und privaten Angebotsformen vor. Aus alldem resultierten gesamtgesellschaftliche Herausforderungen und Aufgaben für die Forschung, aber auch für jeden Einzelnen, die Gesellschaft, die Nachbar- schaft und das Quartier.

### **Impuls: Die Rolle von Stadtplanung und Architektur bei der Versorgungswirklich- keit von Menschen mit Demenz**

Demenz-spezifische Anforderungen an Stadtplanung und Architektur beleuchtet die Architektin Dipl.-Ing. Isabella Göring von der Architekten- und Stadtplanerkammer Hessen in ihrem Impuls- vortrag. Für demente Menschen stelle die architektonisch gestaltete Umgebung eine große Her- ausforderung dar, doch das gelte auch umgekehrt. Da die Umgebung für Menschen mit Demenz eine enorme Rolle spiele, gelte es, sich dieser Herausforderung vermehrt anzunehmen. In der Ver- sorgungswirklichkeit schätzt sie ein, dass aktuell nur etwa 30 Prozent der Menschen mit Demenz in einem Pflegeheim oder in einer betreuten Wohnform lebten. Doch wenige dieser Einrichtungen seien auf die individuellen Bedürfnisse von Demenzpatienten spezialisiert. Klassische Pflegeheime wiesen verschiedene Schwachstellen auf. Meist handele es sich um Sonderimmobilien in Randlage mit hoher Bewohnerzahl. Neben anonymen Speisesälen seien oft krankenhaushähnliche Zimmer zu beobachten. Architektonisch kritisiert Isabella Göring in erster Linie anregungsarme Flure und



Abb. 3: Prof. Dr. Frank Oswald



Abb. 4: Dipl.-Ing. (FH) Architektin Isabella Göring

technisierte Bäder. Herkömmliche Pflegeheime seien in ihren Augen keine Wohnorte, sondern Institutionen. Oft seien sie zu groß, was auch auf die einzelnen Betreuungseinheiten zutrefte.

Isabella Göring stellt verschiedene Trends beim Bauen für Menschen mit Demenz fest: Immer wichtiger werde Kleinteiligkeit. Damit verbinde sich die Auflösung des Institutionscharakters, durch die Vertrautheit und Geborgenheit geschaffen werden sollten. Auch die Überschaubarkeit der Räumlichkeit und die Gruppengröße seien hierbei maßgeblich. Weiterhin sei die Herstellung von Normalität ein Ansatzpunkt. Möglichkeiten zur Teilnahme, aber auch zum Rückzug, und eine Tages- wie Raumstruktur, die sich an privaten Haushalten orientiere, beeinflussten das Leben der Betroffenen positiv, beispielsweise durch Küchenräume, die das Zubereiten von Mahlzeiten im geschützten Rahmen ermöglichten. Auch Tageslicht spiele in der Raumgestaltung eine wichtige Rolle. Durch diese Trends entstünden zunehmend neue, alternative Wohnkonzepte wie etwa Mehrgenerationenhäuser, aber auch die umstrittenen Demenzdörfer.

Für demenzfreundliches Bauen gebe es drei Leitmotive, die Isabella Göring näher erläutert: Zum einen solle die Sichtbarkeit erhöht werden. Dazu zählten kleinteilige Strukturen innerhalb der Station ebenso wie eine einfache, überschaubare, aber nicht monotone Gestaltung des Grundrisses. Räumliche Ankerpunkte, wie die angesprochene zentrale Wohnküche, könnten ebenfalls die Sichtbarkeit erhöhen. Zum anderen solle durch die bauliche Gestaltung – etwa durch ablesbare Räume oder durch Zonierung und Bereichsbildung – die Orientierung unterstützt werden. Schließlich gelte es, Aktivitäten zu fördern, da Aktivitäten des täglichen Lebens aufrechterhalten werden sollten. So könne auch ein Pflegeheim Erinnerungen stiften. Die Gestaltung der Flure trage zur Umsetzung dieser Leitmotive bei. Neue Flurkonzepte mit Tageslichteinfluss, Sicht nach draußen und einer guten Beleuchtung sollten zum Verweilen einladen. Anstelle des Tageslichts könne auch biodynamisches Licht eingesetzt werden, um die tageszeitliche Orientierung zu unterstützen. Möglichkeiten zum Rundgang oder ein attraktives Flurende als Umlenkstelle, also Flure ohne Sackgassen, könnten dabei hilfreich sein. Handläufe dienten als Leitelemente, und es könnten Verweilbereiche integriert werden. Farb- beziehungsweise Materialwechsel im Bodenbelag dienten zur Zonierung und zeigten unterschiedliche Raumnutzungen an. Dabei sei zu beachten, dass unruhige Muster-, Farb- und Materialwechsel zwecks Orientierung einsetzbar seien, die Bewohner aber auch irritieren könnten. Türen, die durch Bewohnerinnen und Bewohner eines Pflegeheims nicht geöffnet werden sollten, könnten in Wandfarbe gestrichen werden. Durch den Einsatz warmer Farben im gesamten Pflegeheim wirkten einzelne Räume wärmer und sonniger. Zudem könne so das subjektive Temperaturempfinden erhöht werden.

Isabella Göring beschreibt, dass Gemeinschaft für Menschen mit Demenz wichtig sei. Trotz starker kognitiver und motorischer Verluste seien Betroffene auf emotionaler Ebene noch lange ansprechbar und empfindsam. Deswegen sei es wichtig, sie in alltägliche Prozesse wie die Essenszuberei-

tung einzubeziehen. Gemeinschaftsräume mit wechselnder Dekoration, etwa eine Wohnküche als Ess- und Aufenthaltsort, dienten der jahreszeitlichen Orientierung. Auch ein Zugang zum Freibereich solle vorhanden sein. Im Individualbereich empfiehlt Isabella Göring Einzelzimmer mit Bad, die privaten Rückzug ermöglichten und eine Personalisierung durch eigene Möbel, Bilder, Fotografien und Dekorationen erlaubten. Eine weitere Idee sei das Anbringen persönlicher Gegenstände und Motive an der Zimmertür, wodurch Bewohnerinnen und Bewohner ihr Zimmer leichter auffänden. Im Bad gehe der Trend immer mehr weg von der reinen Pflageetechnik, hin zu einem optisch ansprechenden Sanitärbereich, der auch Badevergnügen verspreche. Mit einem dezenten Technikeinsatz und dem Kreieren einer „Wohlfühlatmosfera“ durch Farbe, Dekoration und Material könne dies gewährleistet werden. Dennoch sei es wichtig, auf einen barrierefreien Zugang zu achten, ebenso auf eine gute Beleuchtung. In immer mehr Pflegeeinrichtungen seien Räume nach dem Böhm-Konzept mit Möbeln aus der Prägungszeit der Bewohner eingerichtet. Die Biografie der Bewohner sei hier Gestaltungsmaßstab. Manche Pflegeheime, wie beispielsweise das Kompetenzzentrum Demenz in Nürnberg, achteten auf Milieugestaltung. Dort gebe es acht Hausgemeinschaften für je zehn bis zwölf Bewohner, deren Ausstattung sich an drei verschiedenen Wohnstilen orientiere.

Im Bereich Bauen seien viele unterschiedliche Gestaltungselemente einsetzbar, um den Alltag der Betroffenen zu erleichtern. Eine Gliederung in mehrere Gebäudeteile gewährleiste Weitläufigkeit und Kleinteiligkeit. Zudem seien Rundgänge mit sinngebenden Zielen und Sichtlinien zum Endpunkt hilfreich, da sie zweckvolle Wege für Rastlose anböten. Durch individuelle Gestaltung könne die Orientierung der Bewohnerinnen und Bewohner im Pflegeheim deutlich erleichtert werden. Dies gelte auch für die Herstellung von einprägsamen Orten mit Bezug nach außen.

In frühen Stadien einer Demenz sei es oft möglich, weiter im vertrauten Quartier zu wohnen, sofern eine gute Infrastruktur bestehe, so Isabella Göring. Dazu zählten Barrierefreiheit, Möglichkeiten zur Mobilität ebenso wie Grundversorgung und Dienstleistungen durch Nahversorger wie Bäcker, Post und Bank. Zusätzlich sei eine sozial-medizinische Versorgung durch Ärzte, Apotheker, ambulante Pflegedienste oder Sozialstationen elementar. Auch die soziale Infrastruktur, etwa durch Kontakt- und Begegnungsmöglichkeiten in sogenannten „Caring-Communities“ oder ein passendes Kulturangebot, spiele eine große Rolle. In diesem Zusammenhang seien die Kommunen gefordert. Die Wohnungswirtschaft könne hier Impulsgeber sein. Für den öffentlichen Außenraum würden sich Frei- und Grünflächen mit ausreichend Sitzgelegenheiten empfehlen. Im privaten Bereich könnten Balkone, Dachterrassen oder ein barrierefreier Zugang zum Garten eine große Rolle für das alltägliche Leben spielen. Geronto-Gärten mit Rundwegen, Sitzmöglichkeiten, Beschäftigungsecken und Hochbeeten seien eine gute Möglichkeit zur Außenraumgestaltung. Einheimische saisonale Nutz- und Zierpflanzen würden den Bewohnern eine jahreszeitliche Orientierung geben. Anzustreben sei eine Verschmelzung von Bewegungs-, Sozial- und Außenraum.

Mit dem Bielefelder Modell stellt Isabella Göring eine quartiersbezogene Organisation von Wohnen für Menschen mit Demenz vor, das erfolgreich Versorgungsleistungen, Barrierefreiheit und Gemeinschaftsleben miteinander verknüpfe und zudem Begegnungen der Generationen ermögliche: In jedem Wohnblock lebten pflegebedürftige Bewohner, aber auch Menschen, die nicht auf Pflege angewiesen seien. Alle Wohnungen seien barrierefrei gebaut und es gebe sowohl ein Wohncafé als Treffpunkt wie auch einen Servicestützpunkt vor Ort. Das Bielefelder Modell biete Versorgungssicherheit, ohne dass die in betreuten Wohnformen übliche Betreuungspauschale anfalle.

Ein anderes Modell, das Isabella Göring vorstellt, sind die sogenannten Demenzdörfer. Der Leitgedanke dieser Dörfer sei es, maximale Bewegungsfreiheit zu schaffen sowie die Normalität des Alltags und eine weitgehende Selbstbestimmung der Bewohner zu erhalten. So lebten im Demenzdorf De Hogeweyk bei Amsterdam in den Niederlanden 152 Menschen mit Demenz in 23 Hausgemeinschaften mit je sieben Bewohnerinnen und Bewohnern. Die Hausgemeinschaften seien nach unterschiedlichen Lebensstilen, beispielsweise christlich, städtisch oder häuslich eingerichtet.

Dieses Konzept sei jedoch sehr umstritten. Kritiker merken an, dass in solchen Dörfern eine Scheinwelt aufgebaut werde und alte, kranke Menschen vom Alltagsleben in ihrem angestammten Quartier ausgeschlossen seien. Diese Kritik werde von den Angehörigen und den dort beschäftigten Mitarbeitern in der Regel jedoch nicht geteilt.

Als vorläufiges Fazit beschreibt Isabella Göring, dass demenzgerechtes Bauen und Modernisieren in unserer älter werdenden Gesellschaft zunehmend an Bedeutung gewinne. Dabei gebe es nicht ein optimales Wohnkonzept, vielmehr würden Wohn-, Lebens- und Betreuungsformen künftig noch vielseitiger. Auch ambulante Angebote, die einen längeren Verbleib in der eigenen Wohnung unterstützten, nähmen zu. Insgesamt sei ein Wandel von klassischen Pflegeheimen hin zur Vielfalt der Wohn-, Lebens- und Betreuungsformen zu beobachten. Architektur spiele dabei eine wichtige Rolle. Durch bedarfsgerechte Architektur könnten Defizite kompensiert und die Sichtbarkeit erhöht werden. Auch Wohlbefinden und Verhalten sowie Selbstständigkeit und Alltagskompetenz von Menschen mit Demenz seien durch Architektur positiv beeinflussbar. Damit ergebe sich ein neues Arbeitsfeld für Architekten, Stadtplaner sowie Innen- und Landschaftsarchitekten.

## **Diskussion unter Einbeziehung der Erfahrungen des Vormittags**

### **Medizinische Versorgung**

In der anschließenden Diskussion merkt Johannes Pantel an, dass er in der hausärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz Verbesserungen erkennen könne. Zeitgleich mit der Zahl der Erkrankten in Deutschland steige auch das Bewusstsein und Interesse für das Thema Demenz bei den Hausärztinnen und Hausärzten. In wachsendem Umfang nähmen Hausärzte an Weiterbildungen teil. Das Renommee als Geriater sei nicht sehr hoch, ergänzt ein Teilnehmer der Diskussion. Auch aus diesem Grund gebe es zu wenig Allgemeinmediziner mit geriatrischer Zusatzausbildung. Vor allem im ländlichen Raum gestalte sich die Versorgung daher schwierig. Da Hausärzte sich um viele Patienten und vielfältige Erkrankungen kümmerten, würden sie Prioritäten setzen, die nicht unbedingt bei Demenzerkrankungen lägen. Hier sieht Johannes Pantel Nachbesserungsbedarf, obwohl viele Veränderungen schon angestoßen seien. So verstärke sich nach seiner Beobachtung die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Fachärzten. Um diese Kooperation weiter zu etablieren, müsse allerdings noch einiges seitens der kassenärztlichen Vereinigungen getan werden.

Interdisziplinarität sei ein wünschenswertes Ziel, das aufgrund der hohen Kosten- und Zeiterfordernis kaum in großem Rahmen umgesetzt werden könne, merkt ein Teilnehmer an. So ließen sich auch Ethik-Konferenzen nicht für alle Patienten abhalten. Eine Teilnehmerin erwidert, dass Fallkonferenzen oder Hilfeplangespräche bei der Unterbringung von Jugendlichen oder Kindern gesetzlich verankert seien. Es stehe die Frage im Raum, warum eine entsprechende Regelung für alte Menschen, die nicht für sich selbst entscheiden könnten, bislang fehle. Im Kreis der Teilnehmenden wird gefragt, wo die Gründe für die unterschiedliche Vorgehensweise bei Kindern und Jugendlichen einerseits und betagten Patienten andererseits lägen. Könne es denkbar sein, dass aufgrund der geringeren Lebensperspektive der Älteren aufwendige Verfahren wie Fallkonferenzen als nicht mehr sinnvoll gelten?

Die medizinische Versorgung in stationären Einrichtungen bereite einem anderen Teilnehmer Sorgen. Nach seiner Erfahrung würden dort deutlich zu viele Medikamente eingesetzt. Er plädiert für eine Änderung der Rahmenbedingungen. Überdies sollte, so seine Einschätzung, die Bezahlung von Hausärzten angepasst werden, um einen verstärkten Einsatz auch in Pflegeheimen zu ermöglichen und Gesprächsleistungen angemessen zu honorieren.

Wie ein Teilnehmer anknüpfend an den ersten Impuls kritisch anmerkt, eigne sich die Menge der Antidementiva-Verordnungen nicht als Bewertungs-Maßstab für die Versorgung von Demenzkran-

ken. Zum einen sei die Verordnung der Medikamente lange Zeit begrenzt und stark reglementiert, zum anderen nur durch Fachärzte möglich gewesen. Der Allgemeinmediziner Dr. Michael Mengel fügt dem hinzu, dass die Verordnung von Antipsychotika oft nicht primär zur Behandlung der demenziellen Veränderung diene, sondern um den Frieden im Umfeld des Betroffenen gleichsam zu wahren und bestimmte Symptome zu lindern. Unter den Teilnehmenden herrscht Konsens über die Notwendigkeit, den medizinischen Bereich auszubauen und zu verbessern. Doch, so wird in der Gesprächsrunde betont, solle auf der medizinischen Versorgung nicht das Hauptaugenmerk beim Diskurs über die Versorgung von Menschen mit Demenz liegen.

### **Wohnen im Quartier**

Dass bedarfsgerechtes Wohnen im Quartier einen günstigen Einfluss auf die Lebenswirklichkeit von Betroffenen habe, werten die Teilnehmenden als guten Ansatzpunkt für eine bessere Versorgung. Wünschenswert sei eine mehrdisziplinäre ärztliche Versorgung auch im Quartier, so eine Teilnehmerin. Eine Veränderung der finanziellen und rechtlichen Rahmenbedingungen könne hier zielführend sein. Sogenannte „best practice“-Beispiele eigneten sich zur Orientierung, ergänzt ein Beitrag. Es sei allerdings wichtig, nicht zu vergessen, dass sich die Bewohner- und Akteursstruktur von Quartier zu Quartier unterscheide.

Ein anderer Ansatzpunkt seien die Dienstleister, die täglich Umgang mit den von Demenz betroffenen Menschen haben. Arzthelferinnen und -helfer beispielsweise verfügten über eine große Kompetenz im Umgang mit dementen Menschen, so Frank Oswald. Daran anknüpfend böte es sich an, Dienstleister aus dem Einzelhandel, der Apotheke oder auch Friseure in diesem Umgang zu schulen.

Bei der Umsetzung von baulichen Maßnahmen im Quartier könne der finanzielle Aspekt ein Hindernis sein. Isabella Göring beschreibt, dass alters- und demenzgerechtes Bauen teurer sei, allerdings hielten sich die zusätzlichen Kosten in Grenzen. So sei der Bau einer barrierefreien Wohnung von 70 Quadratmetern nur etwa drei Prozent teurer als der einer Wohnung mit Barrieren. Im privaten Wohnungsbau sei es deshalb empfehlenswert, von Anfang an barrierefrei zu bauen, weil Umbauten deutlich teurer sein könnten. Veränderungen im direkten Umfeld, merkt eine Teilnehmerin an, stellten oft ein großes Problem für Menschen mit Demenz dar. Bevor ein Umbau der privaten Wohnung in Richtung Barrierefreiheit vorgenommen wird, sollten zunächst Vor- und Nachteile für die Betroffenen abgewogen werden. Im Frühstadium einer Demenz sei Barrierefreiheit oft unnötig.

In einzelnen Quartieren müssten nicht alle Wohnungen oder Bereiche barrierefrei gebaut werden, wenn die finanzielle Belastung dadurch zu groß werde. Es sei ausreichend, bestimmte Teile eines Quartiers barrierefrei auszustatten. Dieses Wissen habe sich allerdings noch nicht überall etabliert. Frank Oswald kritisiert, dass in Frankfurt sogar öffentliche Bauträger in vielen Fällen Gebäude errichteten, die unüberwindbare Barrieren aufwiesen. Immer noch würden vierstöckige Wohnhäuser ohne Aufzug geplant. Er merkt außerdem an, dass der Bedarf an kleinteiligen Angeboten im Quartier nach wie vor hoch sei. Ein guter Ansatzpunkt sei hier, mehr halb-öffentliche Räume zu schaffen, in denen eine intergenerationelle Gemeinschaft aufgebaut werden könne. Daran anknüpfend plädiert Isabella Göring für eine ganzheitliche Betrachtung des barrierefreien Bauens. Auch räumliche Voraussetzungen, die es ermöglichten, Nachbarschaften zu pflegen, seien in diesem Zusammenhang wichtig.

### **Umsetzung von Maßnahmen**

In allen Diskursbereichen wird die Notwendigkeit innovativer Maßnahmen deutlich. Ein Teilnehmer weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass es durchaus neue Gesetze und Initiativen gebe. Die Kooperation unter den Entscheidungsträgern gestalte sich allerdings schwierig und die Umsetzung in der Praxis sei oft kaum möglich. Im Prozess der Konsensfindung müssten alle Betei-



ligten viele Abstriche machen, worunter die praktische Umsetzung leide. Eine Teilnehmerin plädiert dafür, Verhandlungen frühzeitig unter Einbezug aller Beteiligten durchzuführen. Nur so könnten die verschiedenen Interessen auf einen gemeinsamen Nenner gebracht werden. Ein Teilnehmer vertritt die Meinung, dass das Sozialgesetzbuch generell schwierige Rahmenbedingungen schaffe. Eine Rekommunalisierung von Angeboten und Versorgungsdienstleistungen sei anzustreben. Auch finanzielle Aspekte stellten in der Praxis eine große Herausforderung dar. Es gebe viele gute Einrichtungen wie etwa das Demenzforum Darmstadt e.V., die prekär finanziert seien. Hilfreich wäre eine durch Bund und Länder gewährleistete Mindestfinanzierung. Auch die gesetzlichen Krankenkassen könnten diese unterstützen.

### **Ambulante Pflege**

Das Einleiten einer Versorgung sei vor allem bei beginnender Demenz eine große Herausforderung, berichtet eine Teilnehmerin. Meist erlebten sich die Betroffenen selbst als autonom und seien aus diesem Grund gegenüber Pflege- und Betreuungsleistungen skeptisch eingestellt. In vielen Fällen stehe auch die Scham von Betroffenen und Angehörigen einer ambulanten Pflege im Weg. Die Erfahrung der Teilnehmerin zeige, dass viele sich erst mit der demenziellen Veränderung auseinandersetzten, wenn sie stärker fortgeschritten sei. Beim Umgang mit dementen Menschen im privaten Umfeld spiele die Nachbarschaft, aber auch die Zivilgesellschaft insgesamt eine große Rolle. Was kann der oder die Einzelne tun? Eine Teilnehmerin berichtet von ihrer Erfahrung, dass viele Menschen bewusst wegschauten. Aus diesem Grund sei es wichtig, den öffentlichen Diskurs weiter anzutreiben. Immer mehr Menschen würden abhängig von der Hilfe anderer. Das müssten sowohl die Betroffenen selbst akzeptieren lernen als auch die Menschen im näheren Umfeld. Das Leid der Angehörigen, die einen dementen Menschen versorgen, dürfe nicht unterschätzt werden. Eine Teilnehmerin erinnert daran, wie sehr das bisherige gesellschaftliche Leitbild Selbstständigkeit auch im Alter voraussetze. Sie halte stattdessen einen neuen gesellschaftlichen Diskurs und ein offeneres Leitbild für notwendig, um die Menschen eben auch auf potenzielle Abhängigkeit im Alter vorzubereiten.

### **Netzwerke**

In manchen Regionen existiert bereits eine Vielzahl von demenzspezifischen Angeboten. Die Erfahrung der Teilnehmenden zeige allerdings, dass zwischen den Trägern kaum eine Vernetzung stattfinde. Vor allem die Zusammenarbeit mit Hausärzten gestalte sich erfahrungsgemäß schwierig. Dies wirke sich jedoch negativ auf den Lebensalltag von Betroffenen aus. Um Menschen mit Demenz ein weitgehend selbstständiges Leben zu ermöglichen, brauche es verbindliche Strukturen aus Nachbarschaft, Dienstleistern und auch den Hausärzten, so ein Teilnehmer. Die zunehmende Zahl an Betroffenen mache das Thema zu einer gesamtgesellschaftlichen Herausforderung. Auch bei den Unternehmen liege ein Teil der Verantwortung, denn sie könnten dazu beitragen, einen Ausgleich zwischen Beruf und Pflege von Angehörigen zu schaffen. Dieser Problematik widme sich bereits eine hessische Initiative, erwidert eine Teilnehmerin: „Beruf und Pflege vereinbaren - die hessische Initiative“, der sich bislang 134 Unternehmen aller Größen angeschlossen hätten. Die Unternehmen positionierten sich mit ihrem Beitritt nach außen, aber vor allem nach innen. Angestellte könnten sich so sicher sein, Unterstützung bei einem Pflegefall in der Familie zu bekommen.

Netzwerke könnten auch dazu beitragen, bestehende Angebote besser sichtbar zu machen. Es brauche außerdem eine Verbindung zwischen professionell getragenen Angeboten und ehrenamtlichem Engagement sowie politischen Strukturen, merkt eine Teilnehmerin an. Einzelne Betroffene und Angehörige könnten sich ein persönliches Netzwerk zusammenstellen, wenn sie ausreichend informiert seien. Doch wie komme das passende Angebot zum Einzelnen? Auch das Thema Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen spiele in diesem Zusammenhang eine große Rolle.

Um in Hessen die Versorgungssituation besser darstellen zu können, wurde mit dem Demenzatlas Hessen<sup>1</sup> ein neues Modellprojekt ins Leben gerufen. Er zielt laut seiner eigenen Darstellung im Internet darauf ab, Transparenz über bestehende Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und Angehörige und Verbesserungsmöglichkeiten herzustellen. Über eine Online-Datenbank könnten regionale Angebote abgefragt werden. Außerdem können Ansätze einer wirksamen Vernetzung zur Verbesserung der Versorgungssituation erprobt werden. Funktionierende Netzwerke zu knüpfen, könne eine große Herausforderung sein, merkt eine Teilnehmerin an. Dazu gehöre viel Beziehungsarbeit, die wiederum davon abhängig sei, inwiefern die Führung der einzelnen Initiativen oder Institutionen in dieser Hinsicht aufgeschlossen sei. Sie berichtet von der Erfahrung, dass Konkurrenzdenken solchen Bestrebungen schaden könne.

### **Rechtliche Grundlagen**

Neben der häuslichen Pflege in Privatwohnungen und den stationären Einrichtungen gibt es verschiedene alternative Wohn-Pflegeangebote. In Hessen sind alle Wohnformen mit Pflege in den Geltungsbereich des Hessischen Gesetzes über Betreuungs- und Pflegeleistungen (HGBP) einbezogen. Dies wird unter den Teilnehmenden kontrovers diskutiert. Eine Teilnehmerin kritisiert, dass etwa die Gründung von kleineren ambulant betreuten Demenz-Wohngemeinschaften mit großen Hürden verbunden sei. Da auch für diese kleinen Einheiten die gleichen gesetzlichen Anforderungen wie für ein Pflegeheim gälten, sei eine Umsetzung in vielen Fällen kaum möglich. Eine andere Teilnehmerin entgegnet, dass der Schutz von Bewohnerinnen und Bewohnern bei der Heimgesetzgebung im Vordergrund stehe. Aus diesem Grund bedürfe die Einrichtung kleinerer Wohneinheiten mit Pflegeangebot ebenfalls einer Genehmigung durch die Fachaufsicht. Diesen gesetzlichen Schutz gelte es auch in Zukunft aufrecht zu erhalten. Eine Gesetzesnovellierung, die flexibler auf die Situation ambulant betreuter Pflegewohnungen eingehe, könne allerdings ein Fortschritt sein. Es solle ein Unterschied zwischen privaten Formen des Wohnens mit Pflege und Betreuung einerseits und trägerverantworteten Einrichtungen andererseits gemacht werden, fordert deshalb eine weitere Teilnehmerin. In der Gesprächsrunde besteht weitgehend Einigkeit, dass die hohen Anforderungen, insbesondere der Brandschutz, vielfach den Umbau und die Nutzung von Wohneinheiten für Pflege-Wohngruppen erschweren. Dies sei jedoch paradox, da kleinteilige Unterbringungsmöglichkeiten politisch eigentlich gewünscht seien. Eine mögliche Lösung für dieses Problem könne ein abgestuftes Brandschutzkonzept für unterschiedliche Einrichtungsgrößen sein, bestätigt Gabriele Meier-Darimont vom Hessischen Sozialministerium.

---

<sup>1</sup> [www.pro-inklusion.org/menschen-mit-handicap/demenzatlas-hessen](http://www.pro-inklusion.org/menschen-mit-handicap/demenzatlas-hessen)

## **Demenzforum Darmstadt - Boule spielen mit Menschen mit beginnender Demenz**

von Reinhold Diehl, DemenzForumDarmstadt e.V.

Boule spielen ist ein praktisches Freizeitangebot für Menschen mit früher Demenz. Die Gruppe ist ursprünglich als Gruppe für Männer mit früher Demenz namens „Mann vergiss(t) dich nicht“ entstanden. Die Männer wollten nicht nur reden, sondern etwas tun. Zu den Männern gesellten sich dann auch deren Partnerinnen.

Gespielt wird zweimal monatlich im Platanenhain auf der Mathildenhöhe, wo sich weitere Gruppen zum Boule-Spielen treffen.

Von Anfang an spielte die Gruppe nach gängigen Boule-Regeln. Gespielt wird mit drei Kugeln pro Spieler, meist spielen zwei Spielerpaare gegeneinander, so dass zwölf Kugeln im Spiel sind. Diese müssen möglichst nahe an einer Zielkugel platziert werden. Die Reihenfolge der Würfe ändert sich ständig. Es ergeben sich so komplexe Spielsituationen, die immer wieder zu Neubewertungen führen und auch der letzte Wurf kann noch alles entscheiden. Da keine Zeitvorgaben bestehen, bestimmen die Spieler selbst das Tempo und so bleibt auch Zeit zum Plaudern und zum Genießen der Umgebung.

Die Mathildenhöhe als Spielort bietet das ideale Ambiente und vielseitige Kontaktmöglichkeiten. Im Rahmen der bundesweiten Aktion „Move for Dementia“ hat das DemenzforumDarmstadt in Zusammenarbeit mit der Boule-Abteilung des Vereins SG Arheilgen ein Boule-Turnier auf der Mathildenhöhe veranstaltet, an dem Boule-Gruppen und Vereine aus Darmstadt teilnahmen. Es ergaben sich viele neue Kontakte. Das Thema Demenz kam dabei zur Sprache, stand aber nicht im Vordergrund.

Im Winter trifft sich die Gruppe am ersten Mittwoch des Monats in der Boule-Halle in Groß-Gerau, wo auch die folgenden Fotos entstanden.







## **Wodurch zeichnet sich eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus?**

2. Fachtagung am 22. September 2016

### **Demenz im Alltag**

*Erfahrungsberichte in kleiner Runde am Vormittag*

Die zweite Fachtagung der Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“ hatte zur Aufgabe, Kriterien einer guten Versorgung von Menschen mit Demenz zusammenzutragen. Auf dieser Grundlage wurden Empfehlungen für alle in die Versorgung eingebundenen Bereiche entwickelt. Wie an jeder der drei Fachtagungen diente der Vormittag in kleiner Runde dazu, Gäste einzuladen, die über Erfahrungen aus erster Hand berichten.

Eine Polizeikommissarin, eine Friseurin und eine Sozialmanagerin in einem Wohnungsunternehmen: In ihrem Berufsalltag begegnen sie auch Menschen, die von Demenz betroffen sind. Wie erleben sie den Umgang mit Demenz? Dienstbereitschaft rund um die Uhr wird dagegen in vielen Fällen von Migrantinnen erwartet, die im Haushalt der ihnen anvertrauten Menschen mit Demenz leben und sie versorgen. Ein Angehöriger stellt ein Modell vor, das die Beschäftigung der Betreuungskräfte legal und fair regelt.

### **Die Polizeikommissarin**

Zu Beginn des Vormittags berichtet eine Hauptkommissarin des Polizeipräsidiums Südhessen über ihre Erfahrungen. Regelmäßig halte sie Vorträge vor Senioren und kläre über Themen wie Sicherheit und Prävention auf. Aber wie sie in ihrem Beruf, beim Dienst am Wachtisch, erstmals mit Demenz konfrontiert wurde, sei ihr in genauer Erinnerung geblieben. Auf der Dienststelle sei zwischen zwei und vier Uhr morgens eine ältere Frau erschienen, bei großer Kälte zu leicht bekleidet, offensichtlich verwirrt und nicht in der Lage, Erkundigungen nach dem Woher, Wie und Wann zu beantworten. Sie wolle nach Hause, doch auf die Frage, wer außer ihr dort wohne, hätte die deutlich über Achtzigjährige geantwortet: meine Eltern.

Dieses Erlebnis sei Anlass für die Polizistin gewesen, sich aus beruflicher Perspektive mit dem Thema Demenz zu befassen. Wie ihr aufgefallen sei, setzten vor allem die Jüngeren unter ihren Kollegen, nicht anders als breite Bevölkerungskreise auch, Demenz pauschal mit Vergesslichkeit im Alter gleich. Obwohl, stellt sie fest, das Thema sogar schon in Hollywood angekommen sei und realitätsnahe Filme wie „Still Alice“ entstanden seien. Deshalb sei es nach ihrer Erfahrung wichtig, Wissen über Demenz zu vermitteln: Noch nicht so alte Menschen könnten auch betroffen sein, lichte Momente wechselten mit Äußerungen, die auf die Umgebung befremdlich wirkten. Deshalb sollten Polizeibeamte die richtigen Schlüsse ziehen, wenn vermeintliche Diebstähle von Handtaschen oder Geldbörsen gemeldet würden. Demente Menschen registrierten Veränderungen – das Portemonnaie findet sich nicht am gewohnten Platz – könnten sich diese aber nicht erklären. Oder die alte Dame, die im Verlauf des Winters feststelle, dass die Menge des Heizöls im Tank abnehme und während eines Beratungsgesprächs über Einbruchssicherheit ihren Sohn des Diebstahls verdächtige.

Ihren Einsatz, der über das beruflich geforderte Maß hinausgehe, erklärt die Polizistin mit einem besonderen Interesse am Thema Demenz, das ihr auch aus ihrer engen privaten Umgebung vertraut sei. Sie verspüre den expliziten Wunsch, sich zu informieren und zu helfen. Wobei ihre Bemühungen auch ins Leere laufen könnten. So folgten Angehörige ihrer Empfehlung, sich bei einem Pflegestützpunkt beraten zu lassen, oft doch nicht. Einen weiteren Ansatzpunkt in ihrer polizeilichen Arbeit sehe sie im Thema Gewalt in der Pflege. Weshalb, fragt sie, gebe es kaum Aussagen dazu, weder aus dem Bereich häuslicher Pflege noch von ambulanten Diensten oder stationären

Einrichtungen? Warum würden keine Anzeigen bei der Polizei erstattet? Wie sie vermutet, fehle auch hier das erforderliche Wissen, um zu handeln.

Für die Moderatorin des Vormittags, Michaela Wasser vom Institut für Gesprächskultur in Köln, ist der Moment des Berührtwerdens zentral, um Interesse zu wecken: Diese erste berufliche Begegnung mit Demenz – die Seniorin, die nachts orientierungslos die Wohnung ihrer Eltern suche – sei in besonderem Maß *berührend* gewesen und damit Auslöser, um Kontakt zum Thema zu suchen. Sie möchte wissen, auf welchem Weg die Kommissarin sich damals erste Informationen über Demenz verschafft habe. Primär seien das zunächst Recherchen im Internet gewesen, dann das persönliche Erlebnis, die eigene Mutter von Demenz betroffen zu sehen. Auch im Rahmen ihrer Vortragsarbeit erfahre sie viel durch den Kontakt zu Senioren. Eine weitere wichtige Quelle für Informationen seien Vorträge über „Menschen mit Demenz“ des Demenzforums in Darmstadt gewesen. Alles in allem sei das Thema für sie eine „Herzensangelegenheit“, auch da sie Mitleid mit den Betroffenen empfinde.

### **Die Sozialpädagogin**

Als zweiter Gast des Vormittags spricht die Mitarbeiterin des Sozialmanagements in einem Wohnungsunternehmen über Menschen mit Demenz als Mieter und Kunden. Als Sozialpädagogin erlebe sie auf ähnliche Weise, wie Demenz im Alltag sichtbar werde – was auch nach ihrer Erfahrung voraussetze, die Zeichen richtig deuten zu können. Denn Kolleginnen und Kollegen, die Anrufe dubiosen Inhalts von Mietern entgegennehmen, erklärten sich das in vielen Fällen mit einer psychischen Erkrankung dieser Kunden. Das könnten Berichte über aus unerfindlichen Gründen verschwundene Schlüssel sein, Klagen über Diebstähle in der Wohnung oder über eine Belastung durch vermeintliche Strahlen. In anderen Fällen riefen Nachbarn an und sorgten sich um den Zustand von Mitmietern. Doch im direkten Gespräch mit den Betroffenen stelle die Sozialpädagogin oft fest, dass Demenz die Ursache für das rätselhafte Verhalten sei. Oder es entstünden Konflikte, weil diese Mieter vermeintlich der Hausordnung zuwiderhandelten. Tatsächlich aber erlebe die Sozialpädagogin sie dann als orientierungslos in Bezug auf Termine und Wochentage. Nach ihrer Beobachtung handele es sich in vielen Fällen um Menschen, die seit Jahren alleinlebend seien und keinen Anlaufpunkt hätten. Meist sei ihre allmähliche Verhaltensänderung in der näheren Umgebung zunächst gar nicht aufgefallen.

Das Wohnungsunternehmen habe ein Interesse daran, diese Mieter zu halten und zu unterstützen. Mittlerweile würden ältere Mieter regelmäßig besucht, um Kontakt herzustellen. Für weitere Hilfe könne sich die Sozialpädagogin an das Demenzforum in Darmstadt oder die Pflegestützpunkte wenden.

Bei dem Versuch, Angehörige ins Bild zu setzen, erlebe sie immer wieder, dass diese ihr schlichtweg keinen Glauben schenkten oder die Situation der Betroffenen anders wahrnahmen. So werde etwa der Verdacht geäußert, die eigentliche Ursache für Unstimmigkeiten sei Mobbing durch Nachbarn. Manche der betroffenen Mieter sprächen oder sähen ihre Angehörigen nur in größeren Zeitabständen. Bei Besuchen oder bei Telefonaten seien sie möglicherweise in der Lage, ihre Demenz zu überspielen. Wenn es darum gehe, Unterstützungsangebote zu organisieren, erlebe die Sozialpädagogin, dass viele Angehörige schnell überfordert seien. Wobei, wird aus der Gesprächsrunde ergänzt, Angehörige oft Angst vor der finanziellen Belastung hätten, die eine Inanspruchnahme von Pflege und Betreuung mit sich bringe. Und, so wird betont, diese Sorge sei oft berechtigt.

### **Die Friseurin**

Die Hilflosigkeit der Angehörigen thematisiert auch der dritte Gast des Vormittags. Als Friseurin, zugleich Obermeisterin ihrer Innung, könne sie bei betroffenen Kunden über einen längeren Zeitraum beobachten, wie sich Demenz schleichend entwickle. Gesprächsverläufe veränderten sich,

Verdächtigungen würden ausgesprochen, Menschen vernachlässigten ihr Äußeres. Einige der betroffenen Kunden seien nicht mehr in der Lage, Termine einzuhalten. Die Friseurin biete ihnen an, zur Erinnerung kurz vor dem vereinbarten Zeitpunkt bei ihnen anzurufen. Andere kämen ohne Termin und in zu kurzen Abständen. Sie hoffe, dass andere Salons vergleichbare Situationen nicht ausnutzten und desorientierte Kunden jedes Mal auch bedienten – und an ihnen verdienten.

Manche Kunden sprächen von sich aus über ihren Zustand. Doch wie solle sie mit der Information umgehen, dass ein Betroffener zwar keine Bücher mehr lesen könne, aber noch Auto fahre? Sie verspüre ein Verantwortungsgefühl und komme sich gleichzeitig hilflos vor. Wie kommuniziere man mit einem Kunden, der sich nicht mehr verständlich äußern könne? Dem stünden helle Momente gegenüber, in denen sich die Betroffenen aber umso mehr ihrer eigenen Unzulänglichkeit bewusst würden.

Bei den Angehörigen erlebe sie völlig konträre Verhaltensweisen: vom zuverlässigen Umsorgen bis hin zum „überhaupt nicht kümmern“. Und es gebe Angehörige, fügt eine Teilnehmerin hinzu, die in schwierigen Phasen ungeduldig oder sogar schimpfend reagierten.

### **Angehöriger und Arbeitgeber von zwei Migrantinnen in der häuslichen Betreuung**

Im Vorfeld der Fachtagung wurde deutlich, dass sich nicht einmal für den überschaubaren Rahmen der vormittäglichen Gesprächsrunde eine in häuslicher Pflege und Betreuung tätige Frau aus Osteuropa finden ließ, um über ihre Arbeitsbedingungen zu sprechen. Möglich war indessen ein Gespräch mit dem Auftraggeber von zwei Betreuungskräften aus Polen über deren Beschäftigung: der Ehemann einer von Demenz betroffenen Frau. Er ist zudem vielfältig in ehrenamtlichen Funktionen engagiert. In seinem Bericht lässt er den Zuhörerkreis Einblick in die Situation des Paares nehmen, schildert die Organisation der Pflege und der täglichen Abläufe. Zudem informiert er über seine Erfahrungen mit den arbeits- und aufenthaltsrechtlichen Rahmenbedingungen des Beschäftigungsmodells.

Bei seiner Ehefrau, die über viele Jahre selbst als Ärztin in der gemeinsamen Praxis gearbeitet habe und die im Ruhestand kommunalpolitisch aktiv gewesen sei, hätten sich vor einigen Jahren erste körperliche Einschränkungen bemerkbar gemacht. Ihr Geruchssinn sei verschwunden, es hätten sich Schwindel und Müdigkeit gezeigt. Für sie so wichtige Fähigkeiten wie Lesen und Nähen seien verloren gegangen, da ihre Sehkraft abgenommen habe. Auch eine medikamentöse Umstellung, nachdem hoher Blutdruck zu sehr durch Betablocker gedämpft worden sei, habe keine Besserung gebracht. Nach einem Sturz habe sie zunächst die Fehldiagnose vaskuläre Demenz erhalten. Vier verschiedene Augenärzte, die das Ehepaar nacheinander wegen der Schwierigkeiten beim Lesen konsultiert habe, seien nicht in der Lage gewesen, die hier vorliegende, aber seltene Form der Demenz, eine progressive supranukleäre Blickparese (PSP - progressive supranuclear palsy), zu erkennen. Schließlich sei die richtige Diagnose gestellt worden. Der Ehemann vermutet, dass die Zahl der von PSP Betroffenen tatsächlich viel größer sei als angenommen, ohne dass jeweils die Ursache entdeckt werde. Gerade unter Augenmedizinerinnen, die diese Erkrankung als erste feststellen könnten, sei sie zu wenig bekannt.

Über ihren Zustand sei sich die Patientin, zumal medizinisch vorgebildet, bewusst. Bei Tag überspiele sie die Situation, aber nachts zeige sich ihre Traurigkeit. Ihr körperlicher Status verschlechterte sich in kurzer Zeit immens. Offen spricht ihr Mann darüber, wie sehr nach langer, liebevoll vertrauter Partnerschaft und viel Altersliebe der rapide Abschied schmerze.

Wie bewältigt dieses Paar seinen Alltag organisatorisch? Nachdem der ebenfalls hochaltrige Ehemann während eineinhalb Jahren die Pflege ganztägig und nachts allein geleistet habe, sei er an seine Grenzen gekommen. Die Kinder stünden ihren Eltern vorbildlich helfend bei, aber ihr starkes berufliches Engagement lasse eine regelmäßige Betreuung der Mutter nicht zu. Wie sehr es das Gewissen belaste, die Versorgung eines geliebten Menschen nicht mehr allein übernehmen zu



können, auch um damit nach vielen gemeinsamen Jahren etwas zurückzugeben, wird in diesem Bericht nachvollziehbar deutlich.

Nun Sorge an fünf Wochentagen ein ambulanter Pflegedienst für morgendliche Verrichtungen wie Aufstehen, Anziehen und Waschen. Zur weiteren Unterstützung habe die Familie eine Lösung durch eine Agentur – FairCare, ein Programm des Vereins für internationale Jugendarbeit – gefunden, die für die häusliche Betreuung unter geregelten Arbeitsbedingungen Betreuungskräfte aus Ost- und Südeuropa in sozialversicherungspflichtige Beschäftigungsverhältnisse vermittele. Die Familie habe sich für ein Tandem-Modell entschieden, bei dem sich zwei Arbeitskräfte alternierend alle zwei Monate abwechselten, aber jede von ihnen zwölf Monate im Jahr ein Nettoeinkommen von 720 Euro beziehe. Auf Arbeitgeberseite entstünden monatliche Kosten in Höhe des Bruttolohns von 1.675 Euro sowie für Sozialversicherung und Steuern, die mit etwa 400 Euro zu veranschlagen seien. Die Agentur stelle für ihre Tätigkeit eine Betreuungspauschale von 150 Euro pro Monat in Rechnung. Auf die Ausgaben anzurechnen seien die Leistungen der Pflegekasse je nach Pflegestufe sowie auf Antrag Leistungen für Ersatz- oder Verhinderungspflege bis zu 1612 Euro jährlich. Ein Anteil bis zu 4.000 Euro pro Jahr könne steuerlich geltend gemacht werden. Zu dieser Rechnung wird im folgenden Gespräch eine Teilnehmerin anmerken, dass ein solch hoher Betrag für viele Angehörige nicht finanzierbar sei.

Oftmals wird, so ein Bericht, dann eine andere Variante versucht, nämlich die nicht formal angemeldete Beschäftigung zweier, sich abwechselnder Pflegekräfte im privaten Haushalt, wie das Beispiel einer Betreuungskraft zeigt, die bereits vier Jahre lang, wie annähernd 90 Prozent aller Migrantinnen in der häuslichen Pflege, illegal arbeitet. In ihrem Herkunftsland Polen betreibt ihre Familie eine Landwirtschaft, und die Einkünfte sind bei – im Vergleich zu Deutschland – gleich hohen, wenn nicht höheren Kosten und Preisen sehr niedrig. Einer Legalisierung des Arbeitsverhältnisses steht sie skeptisch gegenüber. Ihr bisheriger Wochenverdienst in Höhe von 350 Euro wird jeweils direkt ausgezahlt, und sie befürchtet, sich schlechter zu stellen. Das wäre aber nicht der Fall: Während sie die Wochenpauschale nur in den sechs Monaten des Jahres erhält, die sie in Deutschland verbringt, würde der Arbeitslohn ganzjährig gezahlt und die Betreuungskraft wäre zudem sozialversichert.

Was sich im geschilderten Fall der rechtskonformen Beschäftigung als besonders schwierig und sehr zeitraubend erwiesen habe, so der Bericht weiter, sei die Anmeldung der Beschäftigten beim Einwohnermeldeamt gewesen. Nicht korrekte Auskünfte wie „Das ist eine Scheinanmeldung“ oder „wird bei Aufhalten unter drei Monaten nicht benötigt“, schließlich Forderungen der Behörde, zuerst eine Vollmacht und dann noch den Pass der zweiten Tandemkraft vorzulegen, haben zu immer neuen Anläufen geführt. Bis der Angehörige diese Formalie, die Voraussetzung für die Zuteilung der steuerlichen Identifikationsnummer sei, schließlich erledigen konnte, habe nach fast zwei Monaten bereits der erste Wechsel im Betreuerinnen-Tandem bevorgestanden.

Der Pflegealltag sehe nun so aus, dass die Betreuungskraft bei Tag zuständig sei und die Angehörigen in der Nacht für die Patientin sorgten. Auch die nächtliche Betreuung sei kräftezehrend, da sie mit mehrmaligem Aufstehen verbunden sei. Deshalb müssten nach dieser Erfahrung bei schweren Formen von Demenz eigentlich drei Personen zur Verfügung stehen, um die Versorgung zu leisten.

### **Ein Gespräch über Demenz und gute Versorgung**

Das folgende Gespräch leitet die Moderatorin mit der Überlegung ein, wie dem Problem begegnet werden könne, dass Angehörige unter schlechtem Gewissen leiden, wenn sie Pflegeaufgaben an andere abgeben. Welche Rolle könnten hier die Wohlfahrtsverbände übernehmen? Eine Teilnehmerin verweist auf Ombudsleute für Pflege, die in Skandinavien berufen würden. Nach diesem Vorbild könnten Pflegebeauftragte in Bund und Ländern als Ansprechpartner zur Verfügung ste-

hen und auch die Behörden der Heimaufsicht beraten. Sie wünsche sich ohnehin mehr Präsenz von Seiten dieser Behörden und regt an, Seniorenbeauftragte in den Kommunen besser auszubilden und ihnen mehr Informationen über Krankheitsbilder zu vermitteln. Entscheidend sei nach ihrer Ansicht die individuelle – und interessierte – Haltung dieser Amtsträger zur eigenen Tätigkeit. Das gelte genauso für die Mitarbeiter von Wohlfahrtsverbänden. Es mache überdies einen Unterschied, ob jemand von der Thematik auch persönlich betroffen sei. Neben mehr Informationsangeboten fordert die Teilnehmerin, vorhandene Ansätze zu verstärken und Bewusstsein zu schaffen.

Die wichtige Rolle von Selbsthilfegruppen als Anlaufstelle für Ratsuchende wird hervorgehoben. Nachdem Mediziner Selbsthilfeaktivitäten zunächst skeptisch betrachtet und als Konkurrenz wahrgenommen hätten, werde das hohe Maß an zusammengetragener Erfahrung und an Wissen über Verläufe und Diagnosen mittlerweile auch von ärztlicher Seite anerkannt. Allerdings könne aufgrund der ehrenamtlichen Strukturen die Kontaktaufnahme im Einzelfall schwierig sein, etwa wenn Ansprechpartner schlecht erreichbar seien oder Rückrufe nicht stattfänden. Doch Selbsthilfegruppen, die funktionieren, seien „ein Segen“ für betroffene Familien.

Die Runde trägt weitere Empfehlungen und Wünsche zusammen. Eine Teilnehmerin beschreibt aus ihrer Sicht als mittelbar Betroffene eine Situation, die immer wieder vorkomme: Sie habe beruflichen Kontakt zu Menschen, die sie wegen einer Demenz für unterstützungsbedürftig halte. Dürfe sie jetzt einen Hinweis an städtische Behörden geben? Oder stünden datenschutzrechtliche Vorschriften entgegen? Würde eine bessere Vernetzung zwischen den zuständigen Stellen Abhilfe leisten? Teilnehmende, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, sehen vergleichbare Hindernisse. Sei jemand, der sich für diese Menschen einsetzen möchte, gezwungen zu improvisieren, nur mündlich zu agieren oder notfalls den „kleinen Dienstweg“ zu beschreiten?

Besonders problematisch für von Demenz betroffene Menschen seien Aufenthalte im Krankenhaus. Räumliche Engpässe ließen es nicht zu, Pflegepersonen oder Angehörige mit aufzunehmen, fallweise könne für sie nur ein Bett auf dem Flur zur Verfügung gestellt werden. Das müsse sich ändern und besser finanziert werden, auch aus sozialstaatlicher Verpflichtung. Verbesserungsbedürftig sei auch die Situation in Ambulanzen und Notaufnahmen der Krankenhäuser. Eine Teilnehmerin berichtet von ihren persönlichen Erfahrungen in der Ambulanz eines Krankenhauses: Sie habe mit ihrem Vater, ein Patient der Pflegestufe 2, der unter Demenz und Inkontinenz leide, nicht nur sehr viel Zeit in einem zugigen Wartebereich verbringen müssen. Keiner der dort Beschäftigten habe sich um die Bedürfnisse des Patienten gekümmert. Hätte sie ihn nicht versorgt, wäre er völlig auf sich allein gestellt gewesen.

Wie können Angehörige bei einer stationären Aufnahme im Krankenhaus wichtige Hinweise zum Umgang mit dem dementen Menschen an die Pflegekräfte übermitteln? Eine Teilnehmerin habe die Erfahrung gemacht, dass der von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft entwickelte „Informationsbogen für Patienten mit einer Demenz bei Aufnahme ins Krankenhaus“<sup>2</sup> entweder nicht bekannt sei oder auf Station nicht zum Einsatz komme, weil dem Pflegepersonal schlichtweg die Zeit zum Lesen fehle. Welches andere Medium, etwa die Gesundheitskarte, wäre geeignet, die Inhalte dieses Fragebogens noch besser aufbereitet zu transportieren und dadurch Schnittstellenprobleme zu reduzieren? Wie könnten diese sensiblen Daten vor dem Zugriff von Nichtberechtigten ausreichend geschützt werden?

In stationären Pflegeeinrichtungen solle noch mehr für eine gute Ausstattung und die Weiterbildung der Beschäftigten getan werden. Wie eine Teilnehmerin berichtet, fehle es in den Pflegeheimen oft an sinnvollen Beschäftigungsmöglichkeiten für demente Bewohner.

---

2 [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/infobogen\\_krankenhaus.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/infobogen_krankenhaus.pdf)



Abb. 5: Dagmar Jung



Abb. 6: Johannes Weber

Die Forderung, mehr Wissen über Demenz zu verbreiten, zieht sich durch den ganzen Vormittag. Ansprechende kompakte Informationsbroschüren, wie sie zahlreiche Kommunen herausgäben – eine Teilnehmerin nennt als Beispiel den „Demenz-Wegweiser Bensheim“ – sollten stärkere Verbreitung finden. Statt sie nur in Behörden anzubieten, sollten sie auch in Ladengeschäften und Friseursalons ausliegen. Ängste vor Demenz zu nehmen, müsse Teil der Ausbildung sein, möglichst schon in der Schulzeit. Nicht das bislang negativ belastete Thema verschweigen, sondern dafür sorgen, dass Betroffene – „Menschen, die im Schatten leben“ – ihre Würde behalten könnten, ist das Schlussplädoyer des ersten Tagungsabschnitts.

### **Demenz als wissenschaftliche und gesellschaftliche Herausforderung**

*Workshop am Nachmittag mit einleitenden Impulsen und Diskussion unter Einbeziehung der Erfahrungsberichte des Vormittags*

In die Aufgabe, von Demenz betroffene Menschen zu versorgen, sind zahlreiche Institutionen und Professionen eingebunden. Die Tagung „Gute Versorgung von Menschen mit Demenz“ versammelt im zweiten Teil der Veranstaltung Fachleute, die durch ihren Beruf oder in ehrenamtlicher Funktion mit dem Thema Demenzversorgung vertraut sind. Die Impulsvorträge des Nachmittags geben Einblick in die Möglichkeiten und Grenzen guter Versorgung durch Wohlfahrtsverbände, durch Kommunen sowie aus klinischer und rehabilitationswissenschaftlicher Sicht.

### **Impuls: Gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus der Perspektive eines Wohlfahrtsverbands**

Im ersten Impuls macht Dagmar Jung, Referentin für die Themen Alter und Gemeinwesen der Diakonie Hessen, deutlich, wie sehr sich in fachlicher und gesellschaftlicher Hinsicht der Umgang mit Demenz im Vergleich zur Situation von drei Jahrzehnten verändert habe. Damals sei, wenn überhaupt, die medizinische Diagnose „Hirnorganisches Psychosyndrom“ gestellt worden. Eine Therapie oder häusliche Unterstützung für „verkalkte“ Ältere habe es nicht gegeben. Die wenigen „Altersverwirrten“ seien in geschlossenen Pflegeabteilungen der Altersheime untergebracht worden. Anstoß für die weitere Entwicklung seien Selbsthilfeaktivitäten von Angehörigen in den ersten Alzheimergesellschaften gewesen. In der Folge hätten auch die Wohlfahrtsverbände ihre Aufmerksamkeit stärker auf das Thema Demenz gerichtet. Mittlerweile stünden die Menschen im Fokus einer sektorenübergreifenden Versorgung – und nicht die Krankheit. Wohlfahrtsverbände verträten dabei einerseits die Interessen ihrer Mitglieder, andererseits seien sie sozialanwaltlich für benachteiligte Menschen tätig, und die Zielsetzung beider Aufgabenbereiche sei nicht in jedem Fall identisch.

Die unübersichtliche Struktur der Versorgungsangebote werde durch die gesetzlichen Vorgaben der Pflegeversicherung bestimmt, wie Dagmar Jung weiter erläutert. Jedoch erst die Novellierung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs zum 1. Januar 2017 stelle Menschen mit Demenz leistungsmäßig den somatisch Pflegebedürftigen gleich. Als nachteilig für die Versorgung der von Demenz Betroffenen erweise sich, dass mit Einführung der Pflegeversicherung die Kommunen ab 1995 nicht mehr für die Planung der Unterstützungsbedarfe alter Menschen zuständig gewesen sein. Stattdessen habe sich ein politisch erwünschter Markt für Pflegeangebote etabliert, auf dem nicht zwangsläufig der Beste gewinne. Investoren hätten das renditeträchtige Geschäftsfeld für sich entdeckt. Die Vielzahl neugeschaffener Plätze in stationären Einrichtungen, die unabhängig vom lokalen Bedarf entstünden, sähen die Geldgeber entspannt: Wir können warten. Besser als institutionelle Großeinrichtungen kämen jedoch kleinteilige ambulante Angebotsformen den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz entgegen. Deren Realisierung sei auch in Hessen durch heimrechtliche Vorgaben auf Länderebene erschwert.

*Gute* Versorgung sei an den individuellen Bedürfnissen ausgerichtet, ressourcenorientiert und nicht modularisiert. Sie reagiere flexibel auf jede Lebensphase einer Demenz. In die Versorgung von Menschen mit Demenz eingebundene Angehörige, Freunde, Nachbarn und freiwillig Engagierte würden Anerkennung und Unterstützung erfahren. Gute Versorgung könne sich auf ausreichendes und geschultes Fachpersonal stützen, ermögliche interdisziplinäre Zusammenarbeit und verbinde perspektivisch die Sektoren Medizin, Pflege, psychosoziale Unterstützung und Zivilgesellschaft.

Dagmar Jung sieht in Hessen mehr Bedarf für wohnortnahe Anlaufstellen, die sowohl in der Frühphase als auch im Verlauf einer demenziellen Symptomatik Betroffene und ihre Familien, auch im eigenen Haushalt, beraten und unterstützen. Die hessischen Pflegestützpunkte könnten und würden das nach ihrer Einschätzung noch nicht leisten. Auch die Verbreitung wohnortnaher Netzwerke, in denen sich Versorgungsanbieter aller Sektoren abstimmen, gemeinsam Defizite erkennen könnten und zivilgesellschaftliches Engagement beförderten, schätzt Dagmar Jung in Hessen als sehr unterschiedlich ein. Es sei Aufgabe der Kommunen, hier für den organisatorischen Rahmen zu sorgen, wobei dies auch der Intention des Pflegestärkungsgesetzes III entspreche.

Auf Ebene der hessischen Landespolitik hält Dagmar Jung eine Debatte für notwendig, die geeignete Indikatoren einer guten Versorgung identifiziere, insbesondere mit Blick auf die ländlichen Räume. Auch vermisse sie eine fachpolitische Auseinandersetzung etwa über Nutzen und Ausgestaltung einer breit angelegten Aufklärungsinitiative zum Thema Demenz, die, wie jüngst geschehen, stattdessen durch eine großzügige private Spende initiiert worden sei.

In einem multiprofessionell besetzten, fachkompetenten landespolitischen Forum sieht Dagmar Jung einen Weg, um die pflegerische, aber auch die medizinische Perspektive der Versorgung von Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln. Als hoffnungsvolles Beispiel im Bereich der Krankenhäuser weist Dagmar Jung auf das Elisabethenstift in Darmstadt hin, das an demenzsensiblen Versorgungspfaden arbeite. Doch mahnt sie Verbesserungen sowohl bei der konkreten Diagnosestellung durch Fachärzte an wie auch im Hinblick auf eine adäquate hausärztliche Begleitung von Betroffenen und schließlich bei der Verknüpfung von medizinischer und pflegerischer Versorgung.

Die bestehenden Sektoren- und Finanzierungsgrenzen seien nicht nur Ursache von Versorgungsbrüchen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, sondern sie ließen vielen Organisationen keine andere Wahl, als ausschließlich im Rahmen ihres Auftrags zu handeln. Nach Überzeugung der Diakonie Hessen sollten Landes- und die Kommunalpolitik hier ansetzen.

## **Impuls: Kommunale Perspektive: Versorgungswirklichkeiten - Bereitstellung und Nutzungsmöglichkeit passender und akzeptierter Angebote bei Demenz**

Den zweiten Impulsvortrag des Nachmittags hält Johannes Weber sowohl in seiner Eigenschaft als Leiter der Abteilung Altenarbeit im Amt für Soziale Arbeit der Landeshauptstadt Wiesbaden wie auch als Mitwirkender der Kooperationsplattform Forum Demenz Wiesbaden.

Um Aufschluss über die kommunale Versorgungslage für Menschen mit Demenz zu erhalten, beauftragte die Stadt Wiesbaden das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg mit einer Studie. Der Abschlussbericht „Nichtpharmakologische Unterstützungsleistungen bei Demenz – Bereitstellung – Inanspruchnahme – Nutzerbarrieren“ gibt zum einen Auskunft über die Perspektive der Anbieterseite und berücksichtigt zum anderen die Lebenslage der Betroffenen wie auch deren Umfeld.

In Wiesbaden beteiligten sich, so Johannes Weber, auch die Hausärzte an Netzwerkarbeit und Studien. Dabei seien es vor allem Geriater, die dazu beigetragen hätten, notwendige Brücken zu schlagen. Positiv für die Vernetzung sei, dass die Kassenärztliche Vereinigung einen Sitz im Beirat des Forums Demenz inne habe. Wie regeln und finanzieren die beteiligten Institutionen den personellen Aufwand für die Netzwerkarbeit? Beschäftigte, die in Netzwerken aktiv seien, würden von ihren Arbeitgebern freigestellt, erhielten dafür jedoch keine Vergütung.

Angebote zur Begleitung von Betroffenen in der Frühphase seien nach Ansicht von Johannes Weber noch nicht ausreichend vorhanden. Ebenso fehle es an Instrumentarien, wenn von Seiten der Altenhilfestrukturen Kontakt zu Hausärzten geknüpft werden sollte. Da die Zahl der hochaltrigen Menschen mit Migrationshintergrund zunehme, habe die Stadt Wiesbaden in einem Bezirk ein spezialisiertes Beratungsangebot für zugewanderte von Demenz betroffene Menschen gestartet. Hierbei gehe es auch um die Frage, ob signifikante Unterschiede zur Situation einheimischer Haushalte erkennbar seien.

Johannes Weber äußert die Befürchtung, dass neue gesetzliche Regelungen den kommunalen Gestaltungsspielraum einengen, gleichzeitig aber Finanzmittel der Kommunen binden würden. So erwarte er sich keine Verbesserungen durch die Pflegestärkungsgesetze II und III. Er hält es für kontraproduktiv, wenn durch die Novellierung des PSG Antragstellern die Möglichkeit eröffnet würde, Leistungen der Pflegeversicherung etwa für Hilfe beim Rasenmähen zu beziehen. Oder wenn, bemerkt in der anschließenden Diskussion eine Teilnehmerin kritisch zur PSG-Novellierung, bestehende Versorgungsstrukturen verändert werden müssten, um die geforderten Pflegestützpunkte einzurichten. Auch den Entwurf des Bundesteilhabegesetzes sieht Johannes Weber kritisch, denn nach seiner Auffassung werde das Gesetz personelle Ressourcen auf kommunaler Seite allein deshalb beanspruchen, weil Kompetenzfragen zu klären seien. Er weist darauf hin, dass es sich bei den sozialen Sicherungssystemen Krankenversicherung und Pflegeversicherung um völlig verschiedene Systeme handle. Dennoch sei es in Wiesbaden durch besonderes städtisches Engagement gelungen, das Thema Nachsorge dementer Menschen nach Entlassung aus der Klinik ins Bewusstsein zu rücken: An einer entsprechenden Studie der Universität Heidelberg nähmen alle Krankenhäuser der Stadt geschlossen teil.

Portaltechniken komme nach Einschätzung von Johannes Weber besondere Bedeutung bei der Bereitstellung von Angeboten zu. Das heiße, Zugangswege für Adressaten eröffnen: Systeme dort bekannt machen, *wo* sie gebraucht werden und überlegen, *wie* Angebote die Betroffenen erreichen.

## **Die erste Gesprächsrunde – Gute Versorgung von Menschen mit Demenz**

Auch in der anschließenden Diskussion geht es zunächst darum, wie Angebote zu denjenigen gelangen, die sie brauchen. Diesen Aspekt hält ein Teilnehmer für wichtiger als die Aktivitäten von Netzwerken. Wie hilfreich und praktikabel sind aus Sicht von Ratsuchenden möglichst vollstän-

dige Auflistungen von kommunalen beratenden und unterstützenden Angeboten, sei es als Informationsportal im Internet, sei es in gedruckter Form? Betroffene Angehörige benötigten eher wenige, aber zielgerichtete und detaillierte Informationen *direkt* von einem Ansprechpartner. Eine Teilnehmerin fordert die Anbieter auf, selbstkritisch auf die eigenen Produkte zu schauen, sozialräumlich kleiner anzusetzen und die Perspektive der Betroffenen einzunehmen.

Eine weitere Teilnehmerin erlebe im Rahmen ihrer Arbeit pflegende und zugleich berufstätige Angehörige, die völlig ohne Zugang zu Informationen über Beratung und Unterstützung seien. Materialien, zum Beispiel Infomappen der Krankenkassen, erreichten diese Betroffenen nicht. Deshalb hält sie eine Form *permanenter* Kommunikation für notwendig, damit Informationen genau dann verfügbar seien, wenn einzelne sie benötigten. Ein neuer Ansatz für berufstätige Angehörige könne als Vorbild dienen: Als erster Träger biete der Caritasverband des Main-Taunus-Kreises einen Pflegekurs im Rahmen eines Bildungsurlaubs an.

Welche Form der Unterstützung brauchen Angehörige von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz am meisten? Ihnen fehlten Austausch und ein Minimum an freier Zeit. Deshalb seien Entlassungsangebote so wichtig, wie eine Interessenvertreterin pflegender Angehöriger hervorhebt. Doch es blieben offene Fragen: Warum kämen nur wenige zu Informationsveranstaltungen? Warum werde der Anspruch auf Verhinderungspflege nicht oder kaum eingelöst?

Dagmar Jung unterstreicht die Verschiedenheit der Bedürfnisse von Angehörigen, je nachdem, ob es sich um Töchter oder Söhne, Ehefrauen oder Ehemänner handle. Ihres Erachtens liege es in der „Eigenwilligkeit der Pflegebeziehung“ begründet, wenn zum Beispiel die Möglichkeit der Verhinderungspflege bekannt sei, jedoch nicht in Anspruch genommen werde. Es möge unvernünftig erscheinen, aber nach ihrer Erfahrung sei die Tatsache nicht zu ändern, dass sich manche Angehörige einer Unterstützung entzögen.

Sind die vorhandenen Angebote, die sich direkt an Menschen mit Demenz richten, ausreichend passgenau? Die einzelnen Adressatengruppen dieses Personenkreises unterschieden sich ebenfalls sehr stark. Ein Beispiel aus der Diskussion: Manche, vor allem von Demenz betroffene Männer, stünden einem Besuch von Betreuungsgruppen ablehnend gegenüber – weil er schambesetzt sei. Eine ganzheitliche Versorgung von Menschen mit Demenz, regt eine Teilnehmerin an, müsse sich am Modell der Palliativversorgung orientieren, also im Team unter Einbeziehung von Fachärzten. Die fehlten aber in ländlichen Regionen.

Gesprächsteilnehmer lenken die Aufmerksamkeit auf die Situation ehrenamtlich organisierter Träger von Angeboten. Wenn von ihnen verlangt werde, verbindlich einen festen Ansprechpartner zu nennen, könne dies möglicherweise kaum oder gar nicht zu realisieren sein. Kleine Anbieter von Beratungsleistungen seien auf einen niedrighschwelligigen Zugang zu Informationen angewiesen. In diesem Zusammenhang wird gefragt, ob Ratsuchende tatsächlich immer umfassende und vollständige Auskünfte erhielten. Qualitätsstandards für Beratung existierten nicht. Dabei, wird zu bedenken gegeben, sei der Zeitpunkt für Beratung zu spät, wenn Angehörige bereits pflegten. Vielmehr solle sie schon in der frühen Phase einer Demenz stattfinden.

### **Impuls: Gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus klinischer Perspektive**

Einen weiteren Impuls trägt Professor Dr. med. Dr. phil. Martin Hambrecht vor. Er ist Chefarzt der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie am Agaplesion Elisabethenstift in Darmstadt. Was, fragt er eingangs, bedeute „gute Versorgung“? Ob damit die Erfüllung menschlicher Grundbedürfnisse wie etwa Schmerzfreiheit, Nahrung, Wärme assoziiert werde oder eine geringe Komplikationsrate, langes (Über-) Leben oder eher eine geringe Belastung anderer, sieht er als ethische Frage: Gut sei das, was es für jeden Einzelnen bedeute.



Abb. 7: Prof. Dr. Dr. Martin Hambrecht



Abb. 8: Prof. Dr. Matthias R. Hastall

Auch könne nicht nur von *einer* „klinischen Perspektive“ der Versorgung von Menschen mit Demenz gesprochen werden. Die haus- oder fachärztliche Sichtweise unterscheidet sich von der des Gutachters eines Kostenträgers, der eines Wissenschaftlers oder derjenigen der Institution Krankenhaus. Doch es gebe viele Gemeinsamkeiten wie zum Beispiel die Anerkennung von Multiprofessionalität der Versorgung unter Vorrang einer hausarztbasierten medizinischen Betreuung. Alle verbindet der Wunsch nach einer validen standardisierten Befundgrundlage und einer möglichst unkomplizierten wechselseitigen Kommunikation – doch an letzterer krankt es oft, wie Martin Hambrecht feststellt. Aus jeder dieser Perspektiven werde eine Überwindung der sektorierten Versorgung gefordert. Dennoch bestehe weiterhin die Abgrenzung zwischen ambulant und stationär, kurativ, pflegend oder teilhabeorientiert.

Mit der medizinischen Versorgung von Demenzbetroffenen gingen typische Probleme einher. Martin Hambrecht erwähnt unter anderem die häufige Multimorbidität der Patienten mit einer Vielfalt an Medikamentengaben und möglichen Wechselwirkungen. Vieles passiere ungeplant und die Zahl der Notfälle sei hoch. Bei stationärer Aufnahme stelle der Milieuwechsel einen Risikofaktor dar, ebenso die Gefahr von Delirzuständen. Zur Stressvermeidung wäre die Anwesenheit einer Begleitperson wünschenswert, aus Sicht der Institution Krankenhaus könne „Rooming-in“ aber die betrieblichen Abläufe stören. Im „demenzsensiblen“ Krankenhaus sei man darauf vorbereitet, Demenz beim Erstkontakt zu erkennen, gerade weil es vielen Betroffenen gelinge, sich „zusammenzureißen“ und ihre Fassade aufrecht zu erhalten. Eine Beschränkung auf die wirklich notwendige Diagnostik und Therapie mindere zudem das hohe Risiko dementer Menschen, „im Krankenhaus krank“ zu werden.

Alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen sollten einen validierenden Umgang mit den betroffenen Menschen pflegen. Validation sei eine Grundhaltung, die trainiert werden müsse. Statt zu diskutieren, zu bewerten und zu korrigieren werde auf den emotionalen Gehalt von Aussagen oder Verhalten Bezug genommen. Allerdings könne im frühen Stadium einer Demenz ein validierender Umgang unangemessen sein.

Angemessenheit sei auch Kriterium einer stadiengerechten Demenzversorgung. Die Diagnosestellung solle die biologische, psychische und soziale Gesamtsituation erfassen. Ein multiprofessionelles interdisziplinäres Versorgungsteam passe seine Angebote an den Grad der Einschränkungen und den Pflegebedarf an. Therapeutische Maßnahmen richteten sich nach den bestehenden Leitlinien. Alle im Umfeld sollten sich miteinander abstimmen, falls Komplikationen auftreten. Das könne die gemeinsame Entscheidung gegen eine Krankenhauseinweisung und die Erkenntnis „jetzt ist es gut“ bedeuten, wenn am Lebensende im Stadium der palliativen Versorgung Patienten die Aufnahme von Flüssigkeit oder Nahrung ablehnten, erläutert Martin Hambrecht.

Probleme bereite nach seiner Erfahrung weniger der Verlust von Gedächtnis und Intellekt, sondern Krisen würden eher durch „Verhaltenssymptome“ wie Apathie oder Erregbarkeit ausgelöst. „Gute Versorgung“ basiere auch hier auf einer „guten“ ressourcenorientierten und nicht defizit-fokussierten Haltung gegenüber den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

### **Impuls: Technologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz: Hoffnungen, Erwartungen und Befürchtungen**

Professor Dr. Matthias R. Hastall vertritt das Fachgebiet Sprache und Kommunikation in Rehabilitation und Pädagogik an der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund. Ein besonderer Schwerpunkt seiner Forschung sind Neue Medien und Technologien. Für ihn als Kommunikationswissenschaftler, beginnt er seinen Impulsvortrag, stellten sich viele Schwierigkeiten im Bereich Gesundheitskommunikation als Kommunikationsprobleme dar, die aber lösbar wären.

An den Beginn seines Vortrags stellt er die These, dass die meisten Menschen drei fundamentale Ziele hätten. Erstens sei es ihnen grundsätzlich wichtig, ein sicheres, würdevolles und selbstbestimmtes Leben führen zu können. Zweitens genieße es Priorität, in den vertrauten eigenen vier Wänden so lange wie möglich aktiv sein zu können und dabei auch jederzeit mobil zu bleiben. Und drittens werde in der Regel das Altern im Kreis der Familie und Freunde gewünscht. Hastall stellt die Frage in den Raum, ob diese Ziele ohne den Einsatz moderner Technologien überhaupt noch realistisch zu erreichen seien.

Das Thema genieße mittlerweile hohe politische Priorität, was der Abschlussbericht des Bundesministeriums für Gesundheit zur Studie „Unterstützung Pflegebedürftiger durch technische Assistenzsysteme“ verdeutliche. Die sich derzeit entwickelnden Technologien betreffen nahezu sämtliche Lebensbereiche unseres Alltags, weshalb sie sich auf einer Spanne von allgemeiner Lebensunterstützung bis hin zur Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit einordnen ließen. Die neuen Informations- und Kommunikationstechnologien vereinfachten die Vernetzung, beispielsweise durch soziale Netzwerke, sowie die direkte Kommunikation, etwa mit Freunden, Pflegern oder Ärzten. Informationen über Pflorgetechniken oder wichtige Events seien leichter abrufbar, zudem böten die Technologien Ablenkung, Erholung und eine Erhöhung des Selbstwerts. Künftig könnten Menschen mit Demenz kognitiv aktiviert und trainiert werden. Die Pflege könnte einfacher dokumentiert und überwacht werden, zum Beispiel durch Tracking. Selbst Pflege- und sogar „soziale“ Roboter seien bereits im Einsatz.

Danach berichtet Matthias Hastall von zusammen mit Professor Dr. Ute Ritterfeld durchgeführten, qualitativen und quantitativen Studien zu Erwartungen, Hoffnungen und Befürchtungen in Bezug auf den fortschreitenden Technikeinsatz. Dazu seien sowohl informell als auch formell Pflegende befragt worden. Richte man den Blick auf potenzielle Probleme, vermuteten beide Gruppen eine Verteuerung, mehr Unpersönlichkeit und Verkomplizierung der Pflege sowie Datenschutzprobleme im Zusammenhang mit gesteigerter Technologisierung.

Neutraler und differenzierter gefragt, zeigten sich weitere interessante Befunde. In Bezug auf ihre eigene Situation erwarteten informell und formell Pflegende durch Technologien ein erhöhtes Ausmaß an Sicherheit, körperlicher Gesundheit, Zugang zu Informationen, Lebensqualität, gesellschaftlicher Teilhabe und psychischer Gesundheit. Die Punkte Selbstbestimmung und Qualität der geleisteten Pflege betreffend, gingen die Meinungen auseinander. Formell Pflegende rechneten kaum mit Veränderungen, während informell Pflegende hier durchaus positive Entwicklungen für möglich hielten. Die finanzielle Situation schätzten beide Gruppen als eher zum Negativen tendierend ein.



Dieselben befragten Pflegenden bewerteten die Veränderungen für Menschen mit Demenz etwas weniger positiv. Sicherheit, Mobilität, Zugang zu Informationen und Kontaktpflege würden als potenziell verbesserte Felder eingeschätzt, die finanzielle Situation als sich verschlechterndes Feld. Die gesellschaftliche Teilhabe werde als unverändert erachtet. In puncto Lebensqualität, körperliche Gesundheit, Autonomie, psychische Gesundheit und Qualität der Pflege erwarteten formell Pflegende deutlich eher positive Auswirkungen. Besonders bei den beiden letztgenannten Punkten würden informell Pflegende, im Gegensatz zu formell Pflegenden, negative Auswirkungen auf die demenzerkrankten Personen vermuten.

Wie Matthias Hastall abschließend feststellt, sei bei Zielgruppen mit potenziellem Bedarf das Wissen über verfügbare Technologien gering, ihr Interesse daran jedoch sehr groß. Außerdem gehe die Entwicklung der Technologien immer noch stark an den Bedürfnissen der Endnutzer vorbei. Problematisch sei zudem, dass die Gefahren einer Nutzung von Technologien stärker thematisiert würden als mögliche Gefahren einer Nichtnutzung.

### **Die zweite Gesprächsrunde – Gute Versorgung von Menschen mit Demenz**

Im folgenden Gespräch wird der Einwand erhoben, dass viele Ältere beispielsweise nicht über ein Smartphone verfügten oder aber es kaum nutzten, falls sie ein solches Gerät besäßen. Dabei sieht Matthias Hastall kein generelles Hindernis für den Einsatz von technologischen Hilfsmitteln, gerade im Fall von betagteren Nutzern. Wie er ausführt, hänge die Affinität für neue Technologien nicht vom Alter ab, sondern sei eine Frage der Offenheit und Aufgeschlossenheit.

Macht es nicht doch einen Unterschied, auch in ethischer Hinsicht, ob es Pflegekräfte und Angehörige sind, die den Einsatz von technologischen Hilfsmitteln als individuelle Arbeitserleichterung wahrnehmen? Wie erleben persönlich Betroffene, also die „Konsumenten“, technische Assistenzsysteme? Wird die Privatsphäre der betroffenen Menschen ausreichend respektiert – oder ist sie dem Zeitgeist entsprechend obsolet? Viele stehen zudem einer Weitergabe von Daten ablehnend gegenüber. Das müsse keiner befürchten, versichert Matthias Hastall, denn erhobene Daten seien nur den direkt Einbezogenen zugänglich. Eine Teilnehmerin gibt die Störanfälligkeit technologischer Unterstützungssysteme zu bedenken.

Unter den Teilnehmenden gibt es jedoch auch befürwortende Stimmen: Gute Versorgung müsse technologische Möglichkeiten einbeziehen. Hausnotruf und entsprechende mobile Lösungen seien als Hilfsmittel schon jetzt weitestgehend akzeptiert. Genauso begrüßten Menschen mit Pflegebedarf technische Systeme, die beim Toilettengang die Unterstützung durch andere überflüssig machten. Aus Sicht der Angehörigen sei nützlich, was körperliche Entlastung verschaffe. Skeptiker sollten in der Technologie eine Chance für mehr Bewegungsfreiheit sehen, solange der menschliche Maßstab erhalten bliebe.

Erste kleine Schritte in Richtung Vernetzung von Technik könnten dazu beitragen, die Akzeptanz zu verbessern. Zu denken wäre an Brandmeldesysteme. Weiteres Beispiel: ein Rollstuhl, der sich wie ein PKW erst dann starten ließe, wenn der Fahrer angeschnallt sei. Betroffene im Frühstadium der Demenz seien möglicherweise für eine App des Nahverkehrsunternehmens dankbar, die ihnen auf dem Smartphone den nächsten Bus für den Heimweg anzeige. Hilfreich, um Ängste von Menschen mit Demenz abzubauen, sei eine Kamera, mit der überprüft werden könne, wer vor der Haustüre stehe und klinge. Anwendungsmöglichkeiten zeigt die Hochschule Frankfurt – Frankfurt University of Applied Sciences – in einer Musterwohnung.

Im weiteren Gesprächsverlauf kommt die Finanzierbarkeit von technologischen Systemen zur Sprache. Auch darin liege ein Umsetzungshindernis. Nicht jeder Betroffene verfüge über eine Rente, die ausreichend Spielraum für einen Hausnotruf oder die Zuzahlung zum Pflegebett lasse. Noch dazu falle es vielen schwer, offen ihre finanzielle Situation anzusprechen. Bei manchen tech-

nologischen Systemen könne zwischen unterschiedlichen Lösungen gewählt werden: In einer Mietwohnung sei eine batteriebetriebene Installation günstiger als eine Verkabelung und werde auch von der Pflegekasse finanziert.

Der Vertrieb technologischer Hilfsmittel sei ein lukrativer Markt. Aus diesem Grund wird dafür plädiert, durch die Krankenkassen, und nicht durch IT-Fachleute, bestimmen zu lassen, was im Einzelnen sinnvoll sei und was nicht. Auch Wohlfahrtsverbände seien in diesem Tätigkeitsfeld engagiert und böten zur Information „Technikkörbe“ mit einfachen preiswerten Lösungen an. Wer als Betroffener gemeinsam mit Angehörigen lebe, wird ergänzt, brauche keine technische Unterstützung.

Wie sieht es im stationären Bereich mit technologischer Assistenz aus? Sollten etwa „Kuschelroboter“ zum Einsatz kommen? An erster Stelle würden *Menschen* gebraucht, und sei es, um dynamische Veränderungen bei Betroffenen erfassen zu können. Nur die direkte persönliche Begegnung in der Pflege liefere diese wichtigen Informationen. Standardisierte Anwendungen bereiteten Schwierigkeiten in der Krankenhausumgebung. Sie mögen zu Hause bei einer einzelnen Person funktionieren, das gelte aber nicht pauschal für jeden Betroffenen.

Überlegt wird, ob angesichts vieler anonym lebender Menschen fehlende soziale Netzwerke durch Technologie zu ersetzen seien. Auch wenn, so ein Beitrag, soziale Bezüge in den Quartieren besser seien als ihr Ruf, reichten sie nicht aus.

Woran sind feine Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit überhaupt zu erkennen? Das sei möglicherweise für die, die in täglichem Kontakt mit Betroffenen stehen, weniger deutlich wahrzunehmen. Ob insoweit umsetzbare technologische Lösungen in Betracht kommen? Matthias Hastall kann sich vorstellen, dass Indizien für Ansprechbarkeit wie ein klarer wacher Blick technologisch erfassbar und an Angehörige übermittelbar seien. Die könnten ihre Anrufe auf den Zeitpunkt legen, in dem sie mit dem dementen Menschen gut in Kontakt kommen.

### **Unterstützung zu Hause**

Dem Leben mit Demenz ist die gesamte Dokumentation dieser Veranstaltungsreihe gewidmet. Viele Berichte über die Erfahrungen des Alltags von den persönlich Betroffenen und von den professionell mit Demenz befassten Menschen zeichnen ein Bild, das kaum einen unberührt lässt. Doch vermutlich vermitteln die folgenden Fotos den stärksten Eindruck von einem Leben mit Demenz.

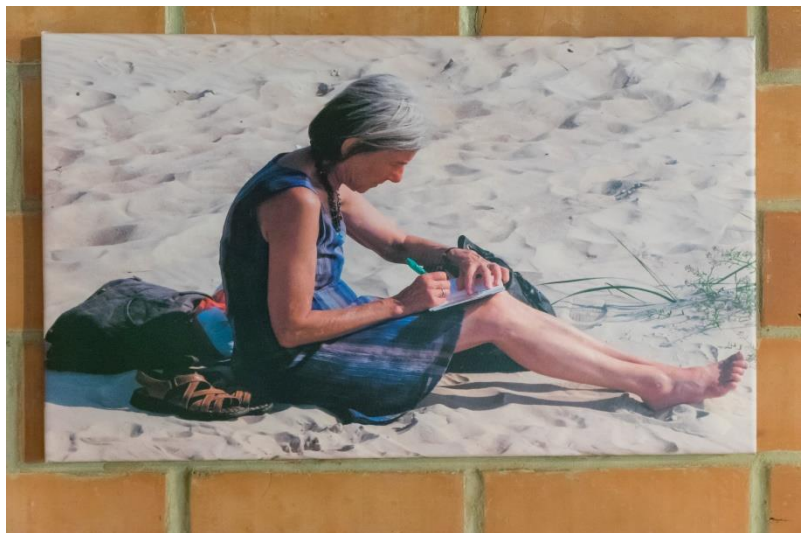
Das Paar – sie, wie im Bericht zuvor beschrieben, von einer seltenen Variante der Demenz betroffen, er, der betreuende, liebende Ehemann – hat sich bereit erklärt, den Fotografen Christoph Rau aus Darmstadt mit seiner Kamera einige Stunden ihres Alltags dokumentieren zu lassen. Zu sehen sind neben den beiden die zwei Betreuungskräfte, zudem zwei Enkelkinder, die zum Nachmittagskaffee zu Besuch kamen. Die Betreuerinnen waren an diesem Tage beide anwesend, da es sich um den Ankunftstag der einen und den Abreisetag der anderen handelte.

Wir sind dem Paar, ihren Betreuerinnen und den beiden Mädchen dankbar für den Einblick, den sie gewährt haben. Ebenso danken wir dem Fotografen für sein umsichtiges Vorgehen und die dadurch entstandenen berührenden Bilder.















## Versorgungszukünfte für Menschen mit Demenz

3. Fachtagung am 13. Oktober 2016

### Demenz im Alltag

*Angehörige von Menschen mit Demenz berichten über ihre Erfahrungen*

Die dritte Fachtagung der Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“ stellte die Perspektiven einer guten Versorgung von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt: Welche Versorgungszukünfte sind möglich? Am Vormittag waren Angehörige von betroffenen Menschen eingeladen, um in einem kleinen Kreis über ihre Erfahrungen, über die Organisation von Pflege und Betreuung und über ihre Wünsche und Empfehlungen für eine gute zukünftige Versorgung zu sprechen. Als Zuhörer und Gesprächsteilnehmer beteiligten sich die Mitgestalter der Veranstaltungsreihe am ersten Tagungsabschnitt.

### Vier Angehörige berichten

Der überwiegende Anteil der von Demenz betroffenen Menschen wird zu Hause durch Angehörige betreut. Welche konkreten Auswirkungen hat die Versorgung eines dementen Familienmitglieds auf die Lebenssituation des engeren Umfelds? Wie die Expertenrunde Demenz bei ihrem Treffen zur Vorbereitung der Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“ im Dezember 2015 festgestellt hatte, stammen Informationen über das Leben mit Demenz zu selten aus erster Hand. Vor allem die Situation der versorgenden Angehörigen müsse noch stärker wahrgenommen werden. Deshalb lag den Initiatoren der Veranstaltungsreihe viel daran, Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme zu geben.

Das DemenzForumDarmstadt e.V. vermittelte den Kontakt zu vier Angehörigen, die bereit waren, aus Sicht der Partnerin oder der Tochter eines dementen Menschen über ihren Alltag zu berichten. Damit erhielten die Zuhörer Einblick in vier unterschiedlich strukturierte Versorgungsszenarien, die zugleich die Bandbreite der ambulanten Angebotsformen widerspiegeln:

- allein versorgend mit geringer stundenweiser Unterstützung
- zeitweise Betreuung in einer Tageseinrichtung
- Betreuung im Haushalt der Familie mit Unterstützung durch eine Migrantin
- Versorgung in einer ambulant betreuten Pflege-Wohngemeinschaft

Zu Beginn bat die Moderatorin des Vormittags, Vera de Wendt vom Institut für Gesprächskultur in Köln, die Gäste, eine kurze Darstellung ihrer derzeitigen Situation zu geben. Aus dem Kreis der Zuhörer wurde auch nach der Finanzierung der einzelnen geschilderten Formen der Versorgung gefragt. Die vier Angehörigen schilderten ihre Situation:

- Seit über vier Jahren sei der von Demenz betroffene Mann auf Unterstützung angewiesen. Deshalb lebe er seitdem zusammen mit seiner Partnerin in deren Wohnung. An drei Wochentagen besuche er von 8:00 bis 17:00 Uhr eine Tagespflege-Einrichtung. In der restlichen Zeit sei seine Partnerin allein für die Versorgung zuständig, zumal die Kinder des Mannes nicht in erreichbarer Distanz lebten. Was für sie den Umgang mit ihrem Lebensgefährten schwierig mache, sei seine große Abhängigkeit, die aber, anders als bei einem Kind, mit dem eigenen, auch kämpferischen Willen des Erwachsenen in Kontrast stehe. Sie beschreibt den täglichen Kampf, den sie ums morgendliche Aufstehen führen müsse. Er sei, zumal als Nachtmensch, nicht in der Lage einzusehen, dass es notwendig ist, dem Tag eine Struktur zu geben. Aber die Fahrt zum Tageszentrum finde zu einem festen Zeitpunkt statt. Humor könne helfen, schwierige und konfliktträchtige Situationen aufzufangen. Für den Aufenthalt in der Tagespflege-Einrichtung fielen monatlich Kosten in Höhe von etwa 1.500 Euro an, die aus den Rentenbezügen des Lebensgefährten und den Leistungen der Pflegeversicherung finanziert würden.

- Ihre Mutter sei gut eingebunden in nachbarschaftliche und dörfliche Strukturen. Dadurch erfahre sie viel Nähe und Unterstützung. Bekannte holten sie zum Spaziergehen ab oder begleiteten sie zum Seniorentreff. Das sei möglich, weil die Neunzigjährige mit der Familie ihres Sohnes im angestammten Haus und Ort lebe. Die Tochter wohne in einiger Entfernung und versorge an einem Teil der Wochenenden ihre Mutter. Deren Demenz sei vor fünf Jahren diagnostiziert worden, erste Anzeichen habe es jedoch schon früher gegeben. Trotz der guten Rahmenbedingungen sei sie im Alltag mittlerweile auf ständige Betreuung angewiesen, die durch eine im Haus mitwohnende Kraft geleistet werde. Wegen ihrer kleinen Rente und mit Pflegegeldleistungen der Stufe 1 sehe die Familie dabei aber keine Möglichkeit, eine qualifizierte häusliche Betreuung zu beschäftigen. Einen hohen Anteil der Kosten für die Betreuung trügen die Angehörigen. Im Umgang mit ihrer Mutter versuche die Tochter positiv wahrzunehmen, „was noch geht“. Sie erreiche ihre Mutter am besten auf einer emotionalen Ebene. Dabei gelte, sich Zeit zu nehmen, flexibel zu sein und sich auf die wichtigsten Vorhaben zu beschränken. Sohn und Tochter hätten die Menschen im Umfeld offen über den Zustand der Mutter informiert. Doch da sie bei kurzen Alltagsbegegnungen einen recht fitten Eindruck mache, schätzten die Bekannten ihren Zustand teilweise besser ein, als es nach längerem Zusammensein deutlich werde.
  
- Vor ungefähr fünf Jahren sei bei ihrem Ehemann die Diagnose Demenz gestellt worden. Sie sei weitgehend allein für seine Versorgung zuständig, abgesehen von zeitweiliger Hilfe in Haus und Garten und dem wöchentlichen Spaziergang mit einer Betreuungskraft. Die demenzielle Veränderung äußere sich in seinem Fall durch eine ausgeprägte Sturheit. So weigere er sich konsequent, eine Tageseinrichtung aufzusuchen. Arztbesuche seien nur mit zusätzlicher Unterstützung zu bewerkstelligen. Der Betroffene selbst lehne es ab, die Praxis aufzusuchen, da der Arzt ihm „nicht geholfen hat“. Doch dieser müsse den Patienten sehen, um Medikamente zu verschreiben. Andererseits fühle ihr Ehemann sich einsam und langweile sich. Ihre Aufgabe sei, für „Action“ zu sorgen, etwa ausgedehnte Ausflüge mit dem Auto zu unternehmen. Da er körperlich gesund und noch in der Lage sei, sich selbständig zu orientieren, verfolge er seine Vorhaben mit großer Beharrlichkeit. So fasse er immer wieder aufs Neue den Entschluss, das Polizeirevier aufzusuchen, um seinen Führerschein zurückzuerhalten – und es sei ihre Sache ihn dort wieder abzuholen. Das Ehepaar beziehe Rentenzahlungen und Leistungen der Pflegeversicherung. Finanziell nachteilig wirke sich aus, dass die Ehefrau ihre Berufstätigkeit aufgeben habe müssen, um ihren Mann zu betreuen.
  
- Seit acht Jahren lebe ihre Mutter in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz und fühle sich dort gut aufgehoben. Sie hätte sich nach dem Tod ihres Ehemannes sehr einsam gefühlt, deshalb tue ihr das Zusammenleben in der Gemeinschaft gut. Sie und die elf weiteren Bewohner der Wohngemeinschaft seien jeweils Mieter ihres eigenen Zimmers. Mitarbeiterinnen eines ambulanten Pflegedienstes seien 24 Stunden am Tag in der Wohnung präsent. Alle sonstigen organisatorischen Aufgaben lägen in der Zuständigkeit der Angehörigen. Die Kosten für die Pflege-Wohngemeinschaft könnten in ihrem Fall aus Rentenbezügen und durch Pflegegeld der Stufe 2 finanziert werden, während einige Mitbewohner Leistungen des Sozialamts bezögen. Vor Einzug in die Pflege-Wohngemeinschaft sei die Situation für die Tochter jedoch äußerst schwierig gewesen. In den ersten fünf Jahren nach Beginn der Demenz habe es keinerlei Unterstützung gegeben. Es sei ständig zu Missgeschicken gekommen, die sie habe „reparieren“ müssen. Ihre Mutter, die den Befund Demenz nicht habe wahrhaben wollen, sei sehr agil und viel auf eigene Faust unterwegs gewesen, so auch per Bahn. Doch die Notiz für den Schaffner, der ihrer Mutter helfen sollte, am richtigen Ort auszusteigen, sei nicht beachtet worden. Wie es ihrer Mutter hatte gelingen können, ohne Geld und Papiere nach Rom zu fliegen, aber mit 80 Euro in der Tasche zurückzukommen, bleibe rätselhaft. Mehr Akzeptanz im Umfeld und eine „mitdenkende“ Aufmerksamkeit wären hilfreich gewesen.

Im Anschluss an die vier Berichte erkundigt sich Vera de Wendt bei den Gästen, welche Form von Unterstützung sie in der aktuellen Situation am meisten in ihrem Alltag entlasten würde. Eine Angehörige schlägt vor, bereits den Zugang zu Informationen über Unterstützungsangebote besser zu organisieren. Noch müssten sich Angehörige die erforderlichen Auskünfte regelrecht „zusammenpflücken“. Günstiger wäre es, diese Hinweise gebündelt dort zu bereitzuhalten, wo die Angehörigen am ehesten hinkommen. In der Regel sei das die Praxis des Hausarztes. Ein Wunsch-Szenario: Entscheidungen über Auswahl und Durchführung von Unterstützungsmaßnahmen träfen Vertreter aller in die Versorgung eingebundenen Sektoren am runden Tisch gemeinsam mit den von Demenz Betroffenen und ihren Angehörigen. Dabei klärten sie nicht nur, welche Angebotsform zum gegenwärtigen Zeitpunkt am besten passt. Wichtig sei vorauszudenken: Was wird demnächst gebraucht, denn der Zustand von Menschen mit Demenz verändere sich.

Mehr als Beratungsangebote vermisse eine der Angehörigen praktische Unterstützung. Hilfreich im Alltag wäre die Möglichkeit einer kurzfristig verfügbaren Betreuung, etwa für den Fall, dass Angehörige selbst umgehend einen Arzt aufsuchen müssten. So ließen sich Engpässe überbrücken – oder Situationen entspannen, in denen Angehörige am Ende ihres Lateins seien. Die Versorgung dementer Menschen sei anstrengend. Betroffene wollten „alles sofort gleich“ und die Lage könne schnell eskalieren. Eine Angehörige wünscht sich, dass jemand auf Anforderung einspringen könnte, der guten Zugang zu dementen Menschen habe. Ein neues Gesicht – und der vorher so Ungeduldige benehme sich „hochvornehm“.

Und: Angehörige vermissen Zeit für sich persönlich. Es fehle an Entlastungsstrukturen und Gelegenheit zur eigenen Erholung. Oft noch erlebten Angehörige, dass die Versorgung ihrer Eltern oder Partner als minderwertige Arbeit abqualifiziert werde. Auch wo die Unterstützung durch Nachbarn und Bekannte bis jetzt gut funktioniere, müssten Angehörige damit rechnen, dass dieser Beistand weniger werden könne. Denn auch die Menschen im Umfeld altern und würden unter Umständen selbst hilfsbedürftig. In ländlichen Regionen, so die Sorge, „wachse niemand nach“, da vielfach gerade die jungen Leute wegzögen. Gebe es eine Möglichkeit, gemeinsam mit einem dementen Partner Urlaub zu machen, wird gefragt. Betreute Urlaube, bei denen Betroffene und Angehörige ein jeweils eigenes für sie passendes Programm wahrnehmen könnten, würden bereits angeboten.

### **Unterstützung durch technische Assistenzsysteme**

Sehen die Angehörigen im Einsatz von technischen Hilfsmitteln ein Entlastungspotenzial? Bei diesem Thema überwiegt Skepsis, denn nach Erfahrung der Teilnehmerrunde bräuchten Menschen mit Demenz primär Ansprache, Emotionalität und Zuwendung, und zwar von Mensch zu Mensch. Wenn Geräte Menschen ersetzen, könne dies bei dementen Menschen Angst auslösen. Wer nachts auf Hilfe angewiesen sei, dem sei allein mit einem Hausnotruf nicht gedient, sondern jemand müsse persönlich anwesend sein. Auch Patienten, die nicht mehr so wach erschienen, spürten Zuwendung und seien auf sie angewiesen. Anders schätzen die Angehörigen Geräte ein, die einen Zusatznutzen brächten, zum Beispiel das GPS-Gerät, das helfe, einen Betroffenen mit unstillbarem Bewegungsbedürfnis wiederzufinden. In der Frage, ob neue technologische Systeme sinnvoll seien, solle nicht die Kostenersparnis als Maßstab dienen. Allerdings, so nimmt es ein Gesprächsteilnehmer wahr, gebe es eine gesellschaftliche Neigung, eher die Finanzierung von technischen Entwicklungen zu tolerieren als höhere Ausgaben für Pflege- und Betreuungskräfte.

### **Erfahrungen im alltäglichen Umfeld: Behörden, Polizei, Geldinstitut**

Ist das weitere Umfeld ausreichend auf die Begegnung mit dementen Menschen vorbereitet? Mühsam und ärgerlich, berichten die Gäste, sei die weitverbreitete Rechtsunsicherheit in der Frage, ob und inwieweit Angehörige berechtigt seien, in Vertretung des von Demenz betroffenen Menschen zu handeln. Warum werde eine Generalvollmacht nicht überall anerkannt oder müsse, obwohl man persönlich bekannt sei, immer wieder neu vorgelegt werden? Als verletzend empfinden die Angehörigen das entgegengebrachte Misstrauen, wenn sie in finanziellen Angelegenheiten ihre

Aufgabe als rechtliche Betreuer wahrnehmen: Weder wollten sie die Betroffenen „schröpfen“ noch ihnen etwas wegnehmen. Der mit der rechtlichen Betreuung verbundene bürokratische Aufwand belaste die Angehörigen zusätzlich. Warum sei die Rechnungslegung so kompliziert und warum das Amtsgericht für die Aufsicht zuständig?

Was den Kontakt mit der Polizei betrifft, gehen die Erfahrungen der Angehörigen auseinander. Wer bei der Polizei anrufe, weil ein dementer Mensch weggelaufen und nicht auffindbar sei, müsse sich eventuell auf den energischen Vorwurf gefasst machen, bei der Betreuung nachlässig gewesen zu sein – oder erfahre Hilfestellung mit der Bitte, ein Foto des Vermissten zu besorgen. „Die Polizei ist fabelhaft“, findet eine Angehörige. Immer wieder suche ihr Ehemann ein Polizeirevier auf, um seinen Führerschein zurückzubekommen, und er sei dort bestens bekannt. Mit der Folge, dass sie von den Beamten angerufen und freundlich aufgefordert werde, bitte ihren Mann abzuholen, oder er werde ausnahmsweise per Streifenwagen nach Hause gebracht. Dass es auch anders sein könne, erlebe sie bei ihrer Hausbank. Obwohl die Angestellten Bescheid wissen müssten, dass er unter ihrer rechtlichen Betreuung stehe, würde ihrem Ehemann ohne Bankkarte oder Ausweis Geld ausgehändigt. Diese Dinge zu klären, sagt sie, koste viel Zeit.

### **Medizinische Versorgung**

Welche Erfahrungen haben die Gäste beim Kontakt zu Haus- und Fachärzten gemacht? Steht eher die Medikation, wenn nicht sogar Multimedikation im Vordergrund? Oder sind Ärztinnen und Ärzte bereit, auch die psychosomatische und soziale Gesamtsituation ihrer Patienten zu berücksichtigen? Mit dem Verschreiben seien die Ärzte schnell bei der Hand, berichtet eine Angehörige, sofern es sich dabei um „echte“ Medikamente wie Schmerzmittel oder Entwässerungstabletten handele. Weise sie auf sonstige Beschwerden hin, erhalte sie weder ernstzunehmende oder noch durchführbare Vorschläge für eine Therapie. Gegen seine Rückenschmerzen solle ihr Partner Gymnastikübungen absolvieren. Statt einen massiven Vitamin D-Mangel zu behandeln, werde der Angehörigen geraten, den Patient in die Sonne zu setzen. Fragen zu den verordneten Medikamenten lasse sie sich eher in ihrer Apotheke beantworten. Vermisst würden Verständnis und die Bereitschaft zum ärztlichen Handeln, soweit es im Anschluss an die Diagnosestellung um Symptome der Demenz und sonstige, auch unspezifische Beschwerden gehe.

In einem anderen Fall zeigten Psychopharmaka nach vielen Jahren beim Patienten keine Wirkung mehr. Aber der Angehörigen sei es bisher nicht gelungen, den behandelnden Facharzt zu einer Umstellung der Medikation zu bewegen. Fehlen ihm die erforderlichen pharmazeutischen Fachkenntnisse? Befürchtet er, etwas falsch zu machen? Mit diesen Fragen fühle sich die Angehörige allein gelassen. Auch die erforderliche ärztliche Bestätigung, dass sie ihren Mann betreue, habe sie erst erhalten, nachdem sie einen Rechtsanwalt eingeschaltet habe.

Dagegen berichtet eine der Töchter von guten Erfahrungen mit der ärztlichen Betreuung. Medikamente verbesserten den depressiven Zustand ihrer Mutter. Der Austausch mit dem behandelnden Facharzt sei gut. Außerdem sei in der Wohngemeinschaft ihrer Mutter eine examinierte Krankenschwester als Pflegekraft tätig, und die Angehörigen könnten sich mit Fragen an sie wenden. Sind Hausärzte mit der Diagnose einer demenziellen Veränderung überfordert? In einem Fall habe der Hausarzt die Demenz nicht erkannt. Ein vermeidbares anderes Vorkommnis: Auch wenn andere Absprachen bestünden, wende sich der Arzt telefonisch direkt an ihre Mutter, obwohl diese nicht dazu fähig sei, Auskünfte zu geben oder Informationen weiterzuleiten.

Aus dem Kreis der weiteren Teilnehmer des Vormittags kommt an dieser Stelle die dringende Forderung eines gesellschaftlichen Perspektivwechsels. Noch würden zu viele Aufgaben auf die Angehörigen verlagert, wie das Thema Medikation zeige. Zusätzlich müsse auch die funktionale und psychosoziale Unterstützung gewährleistet sein. Daran solle die gesamte Gesellschaft ein Interesse haben. Andererseits dürfe die immer schwieriger werdende Lage vieler Ärzte nicht aus dem Blick-

feld geraten. Zeit fehle, um allen Patienten gerecht zu werden. Demente Menschen gehörten nicht zu den „Lieblingspatienten“ einer Arztpraxis. Sie verbreiteten oft große Unruhe, schimpften und seien ungeduldig. Von Demenz betroffene Menschen bräuchten jedoch vor allem vertraute Strukturen, selbst wenn sie die Gesichter nicht mehr erkennen könnten. Vor diesem Hintergrund, erinnert sich ein Teilnehmer, habe das früher gebräuchliche Modell der Gemeindegemeinschaft große Vorteile gehabt.

### **Wünsche an die Zukunft der Versorgung**

Vera de Wendt möchte wissen, wie sich die Gäste aus ihrer Perspektive als Angehörige die Zukunft einer guten Versorgung vorstellen. Welche Wünsche haben sie in Bezug auf ihre Wohnsituation? Wie müssten wirksame Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote ausgestaltet sein? Was sollte sich im besten Fall in zehn Jahren geändert haben?

Verändern müsse sich die Haltung sowohl gegenüber den Menschen mit Demenz als auch gegenüber ihren Angehörigen. Es wäre schön, wenn sich zuvor Nahestehende aus dem Bekanntenkreis nicht so stark zurückzögen, obwohl für sie der Verfall nicht leicht zu ertragen sei. Ein weiteres Anliegen: Die Angehörigen sollten mehr Anerkennung durch ihr gesellschaftliches Umfeld erfahren. Wie ist zu erreichen, dass ihr guter Wille wahrgenommen wird? Wer sich bei der Versorgung durch Dritte unterstützen ließe, gerate schnell in den Verdacht, die Betroffenen abschieben zu wollen. Auch auf gesellschaftlicher Ebene müsse sich die Einstellung gegenüber Menschen mit Demenz, die ja Teil der Gesellschaft seien, verändern. Könnte nicht schon die Schule vermitteln, wie sich ein dementer Mensch verhalte? Weshalb sei es gesellschaftlich akzeptiert, einem Rollstuhlfahrer zu helfen, während Menschen mit demenziellen Symptomen als peinlich abqualifiziert – und gemieden würden? Als die Tochter einem Zeitschriftenbericht über ihre Mutter zustimmte, fanden deren Freundinnen das peinlich.

Wünschenswert aus Sicht der Angehörigen sei eine verbesserte und vor allem frühere Diagnosestellung. Dann stünden sie weniger hilflos vor unerklärlichen Situationen: Warum besteht meine Mutter darauf, morgens um sechs Uhr einkaufen zu gehen? Warum ernährt sie sich nur noch von Milchreis? Eignete sich das Vorbild Schwedens, wo alle über 70-Jährigen Besuch von Mitarbeitern der zuständigen Behörden erhielten und dadurch manche Demenz noch vor der ärztlichen Diagnose erkannt würde? Oder könnte ein Besuch von Amtsseite stigmatisierend sein? Entsprechende Angebote für Eltern mit Neugeborenen hätten sich bewährt. Wäre ein von den Kirchen getragener Besuchsdienst unverfänglicher – oder seien „die Ämter“ gar nicht mehr gefürchtetes Schreckensbild?

Anliegen aller vier Angehörigen ist, die Betroffenen gut versorgt zu wissen, auch in finanzieller Hinsicht, ohne auf problematische Formen der Betreuung durch Dritte angewiesen zu sein. Nachbarschaftliche Hilfe sei gut, aber um auf diesem Weg wirksame Unterstützung zu leisten, seien in Zukunft verbindlichere Strukturen erforderlich. Innovative Angebote wie ambulant betreute Wohngemeinschaften für demente Menschen sollten viel stärker verbreitet – quasi Normalität – sein. Wie wäre es, anstelle einer Pflege-Wohnung über ein ganzes Haus zu verfügen und mehr Mitarbeiter beschäftigen zu können?

Andererseits müsse die Vielfalt von Versorgungsformen gewahrt bleiben, da nicht jedes Angebot für jeden dementen Menschen passend sei. Tagespflege, so die Erfahrung einer Angehörigen, eigne sich nur für diejenigen, die dort auch bleiben wollten. Ebenso könne der Umzug in eine Wohngemeinschaft für einen dementen Menschen, der Angst vor Neuem habe, zu belastend sein. In diesem konkreten Fall könne sich die Angehörige für ihre Mutter gut ein Betreuungsangebot auf Teilzeitbasis vorstellen, das mehrere Generationen einbeziehe. Sie würde davon profitieren, wenn immer jemand zur Ansprache da sei und, vertraute Gesichter vorausgesetzt, sich dort aufgehoben fühlen.

Die Alltagsgestaltung in Tagespflege-Einrichtungen könnte breiter gefächert sein und beispielsweise durch Krankengymnastik oder kleine Konzerte erweitert werden. Ebenso verbesserungsbedürftig sei die hauswirtschaftliche Versorgung, mit leichteren saisonal passenden Mahlzeiten. In den Tageszentren würden, wie überall, mehr Betreuungskräfte gebraucht, um allen Besuchern gerecht zu werden, denn manche von ihnen seien auf intensivere Zuwendung angewiesen. Mehrfach sprachen die Angehörigen bessere Bezahlung und höhere Wertschätzung des Pflege- und Betreuungspersonals in allen Versorgungsformen an.

Sorgen bereitet die Zukunft der großen Zahl pflegender Angehöriger, die zugleich berufstätig sind. Zum einen sei es nicht akzeptanzfördernd, wenn ein Arbeitgeber damit argumentiere, er habe schließlich seine Mutter auch nicht gepflegt. Arbeitgeber müssten bereit sein, gesetzliche Spielräume wie die zehntägige Pflegezeit auch zuzugestehen, ohne dass für die Beschäftigten damit Nachteile am Arbeitsplatz verbunden seien. Zum anderen seien es wiederum meist Frauen, die Einkommensverluste infolge ihrer Pfl egetätigkeit zu tragen hätten, nachdem sie bereits während der Kindererziehungszeiten finanziell benachteiligt würden. Mit der hessischen Initiative „Beruf und Pflege vereinbaren“ sollten vor allem kleine und mittlere Unternehmen darin unterstützt werden, Pflegeaufgaben von Arbeitnehmern zu enttabuisieren.

Demenz sei kein privates persönliches Schicksal, die Versorgung von Menschen mit Demenz müsse als gesellschaftliche Aufgabe wahrgenommen werden – das wird mehrfach betont. Wenn dieser Perspektivwechsel gelinge, ist sich eine Teilnehmerin sicher, wäre auch eine schnellere Lösung von Problemen möglich. Gehe es im Grunde genommen beim Thema Demenz nicht um Fragen, die insgesamt das gesellschaftliche Miteinander und unser Menschenbild widerspiegeln – so der nachdenkliche Abschluss des Vormittags.

### **Demenz als wissenschaftliche und gesellschaftliche Herausforderung**

*Workshop am Nachmittag mit einleitenden Impulsen und Diskussion unter Einbeziehung der Erfahrungsberichte des Vormittags*

Gesellschaftliche Wertschätzung und praktische Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – das waren Wünsche an die Zukunft der Versorgung aus der kleinen Runde des ersten Tagungsabschnitts. Die Angehörigen nehmen auch die Lage der Beschäftigten in Pflege und Betreuung wahr und fordern mehr Anerkennung für deren Einsatz und vor allem eine bessere Bezahlung. Im Sinne eines „Blicks nach vorne“ wurde im zweiten Teil der Fachtagung und in einem größeren Teilnehmerkreis über Perspektiven guter Versorgung in einer sich demographisch und kulturell verändernden Gesellschaft gesprochen. Als Anstoß für einen weiteren gesellschaftlichen Diskurs über Demenz kamen nicht nur Themen wie die Zukunft der Pflege und der medizinischen Versorgung, sondern auch soziale und zivilgesellschaftliche Aspekte zur Sprache. Die vier einführenden Impulsvorträge befassten sich aus der Sicht von Wissenschaft und Praxis mit dem Stand und der Weiterentwicklung der Versorgung von Menschen mit demenziellen Veränderungen.

### **Impuls: Versorgungszukünfte für Menschen mit Demenz aus der Perspektive eines Wohlfahrtsverbands**

Die Theologische Referentin Dr. Carmen Berger-Zell ist im Arbeitsfeld Gesundheit, Alter, Pflege der Diakonie Hessen tätig. In ihrem Impulsvortrag erläutert sie zunächst die beiden Perspektiven eines Wohlfahrtsverbands bei der Versorgung von Menschen mit Demenz. Zum einen agiere ein Wohlfahrtsverband als Träger von stationären Einrichtungen sowie teilstationären Pflegeangeboten, von ambulanten Pflegediensten und von Krankenhäusern. Das schließe die Aufgabe ein, den Blickwinkel der dort Beschäftigten einzunehmen und in Gesprächen mit ihnen Rückmeldung zu erhalten, was Menschen mit Demenz brauchten. Zum zweiten übernehme ein Wohlfahrtsverband gesellschaftliche Verantwortung, indem er, auch in Richtung Gesetzgeber, über die Bedürfnisse

von Menschen mit demenziellen Veränderungen aufkläre. Zusätzlich erfüllten Wohlfahrtsverbände einen Bildungsauftrag mit der Zielsetzung, Berührungspunkte im Umgang mit demenzen Menschen abzubauen sowie freiwilliges Engagement zu fördern. Hierhin gehöre auch die Frage nach dem ethisch Verantwortbaren. Aktuelles Beispiel sei die Diskussion zum Thema Arzneimittelforschung an Menschen mit Demenz. Weitere Themen der Diakonie Hessen im Bereich Demenzversorgung seien Sensibilisierung in der Gesellschaft, Versorgungsrealität wie auch die Sicherung der Qualität von Versorgung, Kooperationen mit Nachbarschaften und anderen sozialen Systemen. Ein hoher Stellenwert komme der Beteiligung und Selbstbestimmung der von Demenz betroffenen Menschen zu.

Wie die Berichte des Vormittags deutlich gemacht hätten, so Carmen Berger-Zell, würden in Zukunft mehr Pflegekräfte benötigt. Aber Pflegeberufe erführen nicht genug Anerkennung und Wertschätzung. Der Beruf gelte als unattraktiv und es entstehe der Eindruck, diese Tätigkeit werde von Menschen ausgeübt, die „sonst nirgendwo etwas werden können“. Die niedrigen Einkommen reichten aus ihrer Sicht in vielen Fällen nicht zum Leben. Beschäftigte in der Pflege müssten für die kostbare Arbeit, die sie leisten, angemessen honoriert werden, fordert Carmen Berger-Zell.

Ihren Vortrag setzt sie mit einem Überblick zu den Aufgaben eines Wohlfahrtsverbands fort. Zu den wichtigen Tätigkeitsfeldern gehörten Beratungsangebote wie auch die Planung und Sicherstellung von pflegerischer Versorgung. Mittlerweile, stellt Carmen Berger-Zell fest, seien im Bereich der häuslichen Pflege alle Pflegedienste demenzkompetent. Doch es bestehe immer noch Nachbesserungsbedarf und weiterhin das Erfordernis einer guten Ausbildung der Pflegekräfte. Weiteres Ziel sei, neben hauptamtlichen Pflegenden auch Ehrenamtliche in die Aufgabe der Begleitung von Menschen mit Demenz einzubinden. Gerade weil die Erfahrungsberichte des Vormittags die wichtige Rolle der Angehörigen verdeutlichten, müsse geklärt werden, wie die wachsende Zahl alleinlebender Betroffener gut versorgt werden könne. Wer wird diese Menschen persönlich begleiten? Wer eignet sich als Vertrauensperson? In diesen Fragen sieht Carmen Berger-Zell eine besondere Herausforderung für die Zukunft. Pflegerische Versorgung sei auch mit dem Aspekt Netzwerken im Quartier verknüpft. Als Wohlfahrtsverband versuche die Diakonie Hessen, hier Prozesse zu initiieren: Ausbildungsangebote sollten Menschen vor Ort darin bestärken, sich auszutauschen und gemeinsame Konzepte für die Versorgung von Menschen mit demenziellen Veränderungen und ihren Angehörigen zu entwickeln.

Weiteres zukünftiges Arbeitsthema eines Wohlfahrtsverbandes sei es, auf die Situation in Krankenhäusern einzuwirken, damit Menschen mit Demenz dort gut begleitet werden könnten. Noch seien nicht alle Krankenhäuser demenzfreundlich. Noch hätten viele der Beschäftigten kein Bewusstsein dafür, was diese Menschen brauchten.

Schließlich initiiere die Diakonie Hessen Projekte, die auf breiter Ebene zur gesellschaftlichen Sensibilisierung für das Thema Demenz beitragen. Dazu zählten ein Fortbildungsangebot für Museen, die sich Menschen mit Demenz öffnen wollten, und ein Modellprojekt in Kooperation mit dem Landessportbund Hessen zur Entwicklung von Bewegungsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.



Abb. 9: Dr. Carmen Berger-Zell



Abb. 10: Prof. Dr. phil. Gabriele Kleiner

### **Impuls: Zukünftige Anforderungen an Begleit- und Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz aus Sicht der Sozialgerontologie**

Den zweiten Impulsvortrag des Nachmittags hält Professor Dr. Gabriele Kleiner. Sie lehrt seit 2011 Theorien und Methoden der Sozialen Arbeit an der Evangelischen Hochschule Darmstadt und hatte zuvor mehrere Jahre eine Vertretungsprofessur für Sozialgerontologie inne. Wie sie eingangs erläutert, befasst die Disziplin Soziale Gerontologie sich vor allem mit dem nicht-physischen Altern: Thematisch stünden soziale und soziologische Aspekte, Lebensumfeld und Wohnen ebenso wie strukturelle Risiken des Alter(n)s und die gesellschaftliche Teilhabe älterer Menschen, auch angesichts zunehmender Individualisierung und Singularisierung, im Vordergrund. Dabei werde ein mehrdimensionaler und interdisziplinärer Ansatz verfolgt, der auf einen wechselseitigen Austausch zwischen Wissenschaft und Praxis sowie beruflichem Handeln zielt, ein „Schulterchluss“, den sich Gabriele Kleiner auch für das Thema Demenz wünsche.

Wie stellt sich ein gesellschaftliches Umfeld, das stark kognitiv geprägt und gesteuert ist, aus der Perspektive von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen dar? Konsumfähigkeit und Schnelligkeit nähmen heute einen hohen Stellenwert ein. Das habe prägenden Einfluss auf die Lebenswelt von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen und zeige sich in Form von Stigmatisierung, fehlender Sensibilität, Isolation und Exklusionsprozessen. So dokumentierten nach Überzeugung von Gabriele Kleiner die sogenannten Demenzdörfer ein hohes Maß an Ausschließung, aber, ergänzt sie, in Fachkreisen sei die Meinung darüber durchaus geteilt.

Wo sind Ansatzpunkte, um die Zukunft der Versorgung zu sichern? Gabriele Kleiner erinnert an die Erfahrungsberichte des Vormittags, die zeigten, wie sehr im medizinischen Bereich Veränderungsbedarf bestehe. Aus Sicht der Sozialgerontologie falle auf, dass für Betroffene und ihre Angehörigen überwiegend die Hausärztinnen und Hausärzte als erste oder alleinige Ansprechpartner fungierten. Nur bei knapp einem Drittel behandelten Fachärzte oder seien zumindest in die Behandlung eingebunden. Deshalb seien Hausärzte besser auszubilden und umfassend zu schulen. Die niedrige Quote der fachärztlichen Behandlung erklärt Gabriele Kleiner damit, dass einerseits Hausärzte nicht oft genug delegierten. Andererseits scheue ein Teil der Betroffenen eine weitergehende fachärztliche Diagnostik. Insgesamt sollte im medizinischen Bereich viel stärker eine validierende Begegnung mit den betroffenen Menschen praktiziert werden. Dazu gehöre auch die Fortbildung der Mitarbeitenden in den Notaufnahmen von Krankenhäusern. Der dort herrschende Zeitdruck werde sich auch in Zukunft nicht vermeiden lassen, aber es fehle an Know-how und oft auch an der erforderlichen Sensibilität.

Sollte hausärztliche Versorgung zukünftig komplett anders gedacht werden im Sinne einer Rückkehr zu den „Wurzeln“? Am Vormittag, erinnert Gabriele Kleiner, sei das früher bewährte Ge-



meindeschwester-Modell angesprochen worden. Könnten auf diese Weise wieder Qualitäten wie Zeit für die persönliche Begegnung Eingang in die Versorgung finden? Noch sei es nicht auf breiter Ebene gelungen, die Dreigliedrigkeit der Versorgungsstrukturen – stationär, teilstationär und ambulant – aufzubrechen. Ansätze zur Überwindung der sektorierten Versorgung seien weiter zu verfolgen. So gingen im Rahmen eines dreijährigen Modellprojekts die Stadt Darmstadt, das Agaplesion Elisabethenstift und das DemenzForum in Darmstadt neue Wege der Kooperation. Allerdings wirkten sich Defizite auf kommunaler Ebene nachteilig auf die Versorgung aus. Beratungs- und Unterstützungsangebote, wie zum Beispiel das DemenzForum in Darmstadt, seien finanziell nicht nachhaltig ausgestattet und könnten nur von Jahr zu Jahr planen, was auch für die Mitarbeiterinnen eine große Unsicherheit bedeute.

Derzeit gebe es eine starke Forderung nach zivilgesellschaftlichem Engagement. Nach Gabriele Kleiners Auffassung genüge es nicht, auf zunehmende ehrenamtliche Aktivität zu bauen, denn sie eigne sich nicht, professionelle Strukturen und Kompetenzen zu ersetzen. Vielmehr könne sie lediglich als zusätzliches und insoweit auch gutes, notwendiges Angebot dienen. Die Zivilgesellschaft sei nur begrenzt belastbar, warnt Gabriele Kleiner. Engagement für demente Menschen sei eine von vielen gesellschafts- und sozialpolitischen Fragen der nächsten Jahre, die auf uns zukommen. Wenn die Zivilgesellschaft zu stark belastet werde, könne sie „kippen“ und Menschen zögen sich aus dem Engagement zurück. Im Gegenzug sieht Gabriele Kleiner einen besorgniserregenden Trend zur Vermarktlichung in der Pflege und Betreuung dementer Menschen. Auch in Richtung der Wohlfahrtsverbände fordert sie, darauf zu achten, dass die ausschließliche Abhängigkeit von Marktlogiken nicht zu stark werde.

Ein weiterer Ansatzpunkt für die Zukunft der Versorgung sei das Thema Wohnen: Menschen mit Demenz wollten, wie alle alten Menschen, zu Hause wohnen, und das möglichst bis zuletzt. Ziel sollte sein, auch mit einer Demenz ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen. Dafür seien Voraussetzungen auf Quartiersebene zu schaffen, zum Beispiel mit dem Aufbau von Selbsthilfegruppen auch für Frühbetroffene. Der Ausbau psychosozialer Begleitstrukturen solle die Angehörigen einschließen. Dieses Thema müsse – im Kontext von Architektur, Stadtplanung und Quartiersentwicklung – mehr Aufmerksamkeit erfahren, auch seitens der Wohnungswirtschaft, die sich vielerorts noch zu wenig mit dem Thema Demenz auseinandersetze. Gabriele Kleiner fragt: Wollen wir die Person an die Umwelt anpassen oder die Umwelt an die Person? Nicht Sonderwohnformen, sondern Kleinräumigkeit und Normalität müssten im Wohnen eine größere Rolle spielen. Mehr innovative Wohn- und Lebensformen seien zu etablieren. Auch am Vormittag sei erkennbar geworden, erinnert Gabriele Kleiner, wie entlastend die Versorgung eines dementen Menschen in einer ambulant betreuten Demenz-Wohngemeinschaft für die Angehörigen sei. Aber „das muss einfacher werden“, zitiert sie aus einem der Erfahrungsberichte.

In den Rehabilitationswissenschaften sei die Entscheidung über den Einsatz von technischen Hilfsmitteln, so Gabriele Kleiner, nach ethischen Maßstäben zu treffen. Die Unterstützung durch Hilfsmittel und entlastende Gerätschaften wie Lifter oder Treppenlift werde ohne Frage gebraucht. Technik habe nach ihrer Ansicht dort Grenzen, wo dadurch Menschenhand und soziale Kontakte ersetzt würden.

Welche sonstigen Herausforderungen sind zu bewältigen? Der Konflikt zwischen medizinisch Gebotemem, ökonomisch Vertretbarem und ethisch Verantwortbarem werde sich in den nächsten Jahren verstärken. Gabriele Kleiner hält es für notwendig, Demenz weiter zu enttabuisieren und entstigmatisieren: Demenz müsse normal werden. Es komme darauf an, die Stimmen der Betroffenen hören, „ihr Personsein, ihre Biografie, ihre Autonomie und ihre Individualität in den Mittelpunkt“ zu stellen. Sie beendet ihren Vortrag mit einem Zitat von Antonio Gramsci: „Was wir brauchen ist Nüchternheit: einen Pessimismus des Verstandes, einen Optimismus des Willens“.

### **Die erste Gesprächsrunde - Zukunft der Versorgung von Menschen mit Demenz**

An die beiden Impulsvorträge schließt sich die erste Gesprächsrunde des Nachmittags an. Ängste aufgrund von irritierendem Verhalten dementer Menschen, berichtet eine Teilnehmerin über ihre Beobachtung, entstünden eher in der Anonymität der Stadt als im ländlichen Bereich, wo die Bewohner besser übereinander Bescheid wüssten und etwa damit umgehen könnten, wenn ihr Nachbar sich verlaufe. Wäre es dann erstrebenswert, dörfliche Strukturen auf die Quartiersebene in den Städten zu übertragen? In beiden Bereichen seien jedoch Defizite zu verzeichnen und es existierten signifikante Unterschiede zwischen Stadt und Land. Im Vergleich zum Angebot in den Städten seien in ländlichen Regionen weniger Unterstützungsstrukturen vorhanden. Dagegen sei im städtischen Umfeld die Nachfrage nach Unterstützung durch ehrenamtliche Nachbarschaftsinitiativen bei weitem größer als das Angebot. Die Gründe für diese Unausgewogenheit würden wiederum in der städtischen Anonymität vermutet.

### **Freiwilliges Engagement in der Versorgung von Menschen mit Demenz**

Wie belastbar ist ehrenamtliches Engagement? Das diskutiert die Gesprächsrunde kontrovers, stimmt aber in einem Punkt überein: Angehöriger eines dementen Menschen zu sein, dürfe nicht notwendig als individuelles persönliches Schicksal begriffen, sondern könne als gesellschaftliche Aufforderung verstanden werden. Ein Teilnehmer hebt hervor, wie wichtig es in Zukunft sein werde, öffentliche Daseinsvorsorge und ehrenamtliches Engagement in ein ausgewogenes Gleichgewicht zu bringen, ohne dass freiwilliges Engagement professionelle Pflege ersetzen könne oder solle. Nach seiner Ansicht sei dieses Gleichgewicht bei weitem nicht erreicht, da ungefähr 70 Prozent der Pflegeaufgaben bis jetzt durch Angehörige geleistet würden. Auch deren Versorgungsarbeit möchte er dem freiwilligen Engagement zurechnen. Demnach müsse darüber gesprochen werden, welche Rolle den jeweiligen Akteuren in einem „zukunftsfähigen Mix“ zukommen solle.

Ehrenamtliche Angebote, möchte eine Teilnehmerin verdeutlicht wissen, seien zusätzliche Angebote im Bereich menschlicher Zuwendung. Demente Menschen bräuchten zuallererst „Face-to-Face“-Kommunikation und Zeit. Deshalb habe gemeinsam verbrachte Zeit, in der nicht unbedingt etwas „passieren“ müsse, einen hohen Stellenwert. Ehrenamtliches Engagement, führt sie weiter aus, werde einerseits von vielen hochmotivierten Menschen geleistet. Sie geht davon aus, dass es ein Bereich mit hohen Ressourcen sei. Andererseits gebe es die gegenläufige Tendenz einer Ökonomisierung der Gesellschaft: Was kostet das? Was können wir uns noch leisten? Der finanzielle Druck, um Beratungsarbeit bezahlen zu können, nehme sogar noch zu, weil die Kommunen unterfinanziert seien und Mittel gestrichen würden.

Ja, stimmt ein Teilnehmer zu, die Ressourcen an Zeit, Geld und Menschen seien begrenzt. Die eher kleinräumigen Ansätze in ehrenamtlichen Strukturen funktionierten in manchen Quartieren – und woanders nicht. Prozessmanagement im Quartier könne helfen, die vorhandenen Ressourcen gut zu nutzen, aber sie würden dadurch nicht mehr. Um das zu ändern, brauche es *insgesamt*, und nicht nur in der Einstellung zu Demenz, eine gesellschaftliche Diskussion über Werte. Was sich heute schon ändern könne, sei die eigene Grundhaltung der freiwillig Engagierten. Sie solle wertschätzend in Bezug auf das sein, was sie ohnehin täten. Das könne helfen, den Umgang mit den knappen Ressourcen nicht als Last zu sehen, sondern eine positive Einstellung zu entwickeln: Es gelinge etwas.

Wo finden sich die Engagierten, die bereit sind, ihre Mitmenschen in Nachbarschaftsinitiativen ehrenamtlich und solidarisch zu unterstützen? Die 65- bis 85-Jährigen seien eine Ressource, vor allem im niedrigschwelligen und nachbarschaftlichen Bereich, auch wenn sie dies möglicherweise *selbst* nicht so sähen. Weiteres Engagementpotenzial liege im intergenerationalen Bereich, in Halbgenerationenabständen. Selbstreflexion trage dazu bei, Potenzial zu generieren: Ich bin eher bereit, etwas für andere im eigenen Umfeld zu tun, sobald ich mir vor Augen führe, wie es *mir* selbst in einigen Jahren gehen wird. Manche fänden über andere Themen, zum Beispiel ökologi-

sche Themen, zum Engagement in kleinen Gruppen. Aus ökologischen Fragen des Wohnens ergäben sich dann Fragen nach dem späteren Wohnen im Alter. Manche Menschen dagegen seien müde von diesem „Aktivitätsfanatismus“ und nicht zu erreichen. Wieder andere könnten sich vorstellen aktiv zu sein, aber nicht in der Form, die ihnen von der Gesellschaft vorgeschrieben werde. Eine weitere Teilnehmerin warnt: Engagierte Menschen sollten sich nicht ausnutzen lassen. In Zukunft, so ihre Vermutung, gehe das ehrenamtliche Engagement zurück. Denn, so ihre Befürchtung: Wenn Ältere in steigendem Maß eine niedrige Rente bezögen, schmälere der daraus resultierende wirtschaftliche Druck die Bereitschaft, sich für andere einzusetzen. Daraus folge ein steigender Bedarf an gut ausgebildetem professionellem Pflegepersonal.

### **Ganzheitlichkeit und Spezialisierung in der Versorgung**

Auf jeden Fall, führt eine Teilnehmerin die Überlegung zum wachsenden Pflegebedarf fort, werde die Nachfrage nach professionellen Pflegekräften ansteigen. Diese sollten in Zukunft aber weniger spezialisiert, sondern ganzheitlich arbeiten. Hier meldet ein Teilnehmer Bedenken an. Die Professionalisierung der Versorgung, erinnert er, sei eine Entwicklung, die seit ungefähr einhundert Jahren stattfindet. Ganzheitlichkeit in Form der dörflichen Strukturen des 19. Jahrhunderts, die sich viele zurückwünschten, gebe es nicht mehr. Mit der Spezialisierung habe die Zahl der Schnittstellen und damit die der Informationsabbrüche stark zugenommen. Deshalb sähen sich manche Angehörigen, so seine Erfahrung, gezwungen, sich in Beratungsstellen, oft bei wechselnden Ansprechpartnern, fragmentierte Informationen „zusammenzusuchen“ – während es ihnen primär darauf ankomme, möglichst lange möglichst normal leben zu können. Das Dilemma und der Widerspruch in der Frage, wieviel Professionalisierung und Spezialisierung auf der einen Seite und Normalität sowie Ganzheitlichkeit auf der anderen gebraucht würden, ließe sich nach Meinung dieses Teilnehmers nicht auflösen. Gerade im Verlauf einer Demenzerkrankung und den – von der Phase der Diagnose bis hin zum Lebensende – sich immer weiter verändernden Bedürfnissen verändere sich auch der Stellenwert von Professionalität.

### **Pflegekräfte gewinnen und halten**

Wie sind die benötigten Pflegekräfte in Zukunft zu gewinnen? Hier gehen die Meinungen auseinander. Nach einer Ansicht komme es in erster Linie auf eine bessere Bezahlung an. Dann, wird prognostiziert, verändere sich allmählich auch die gesellschaftliche Wertschätzung und das Prestige der Berufe in der Pflege, und mehr junge Menschen entschieden sich für diesen Ausbildungsweg. Für das geringe gesellschaftliche Ansehen der Pflegeberufe sei auch die Bildungspolitik der letzten Jahrzehnte verantwortlich.

Kann eine höhere finanzielle Bewertung die Attraktivität des Pflegeberufs steigern und das Problem des Pflegekräftemangels lösen? Das wird unter Hinweis auf die Glücksforschung in Zweifel gezogen, wonach sich der positive Effekt einer monetären Gratifikation recht schnell verliere. Vielmehr brauche es eine neue gesellschaftliche Fassung und Bewertung von Fürsorgearbeit. Aber im Fürsorgebereich bestehe die Tendenz, Ehrenamtliche einzusetzen und darin ein Potenzial der älter werdenden Gesellschaft zu sehen. Unter finanziellen Gesichtspunkten sei jedoch der hohe Anteil an teilzeitbeschäftigten Frauen in der Pflege problematisch, denn sie „erarbeiteten“ sich ihre spätere Altersarmut. Das, schließt dieser Gesprächsbeitrag, sei aber nicht eine Frage der Gehaltsstruktur des Berufs, sondern habe seine Ursache im gesellschaftlichen Familienmodell.

Nach einer dritten Einschätzung müssten vor allem die Arbeitsbedingungen in der Pflege verträglicher gestaltet werden. Die verbreitete hohe Fluktuation sei ein Indiz für fehlende Zufriedenheit. In ambulant betreuten Wohngemeinschaften mit ihrem ganzheitlichen Ansatz seien nach dieser Meinung die Zufriedenheit und dadurch die Kontinuität unter den Beschäftigten größer. So sieht es auch eine weitere Teilnehmerin: Wichtiger als die Höhe der Bezahlung sei die Chance, die Arbeit vom Umfang her bewältigen zu können. Der Zeitdruck hindere die in der Pflege Beschäftigten daran, im Rahmen ihrer Arbeit die Wertvorstellungen zu realisieren, die sie aus der Ausbildung

und aus Schulungen mitbringen. Sei es nicht so, dass Beschäftigte, die den Arbeitsanfall schneller als in der vorgegebenen Zeit bewältigen, als besonders tüchtig gelten? Doch gerade im Umgang mit dementen Menschen bräuchten die Pflegekräfte Gelegenheit, sich über ihr Selbstverständnis und ihre Wertmaßstäbe zu einigen und diese in ihrer Arbeit zu etablieren.

Selbst wenn bei der Nachwuchsakquise der Aspekt der Bezahlung keine Hauptrolle spiele, so der folgende Gesprächsbeitrag, entscheide sich ein Teil der Interessenten wegen der schlechten Verdienstmöglichkeiten letztlich gegen einen Beruf in der Altenpflege. Allerdings zeigten diejenigen, die schon im Beruf arbeiten, oft hohes Engagement und seien bereit, im Vergleich zu anderen Berufen geringere Bezahlung hinzunehmen. Aber sie litten unter den Arbeitsbedingungen, der Personalsituation und der ständig knappen Zeit, sowohl in stationären Einrichtungen als auch in der ambulanten Pflege. Die Teilnehmerin blickt auf ihre eigene frühere Tätigkeit in der häuslichen Pflege zurück, als es möglich gewesen sei, einen Menschen zuerst zu versorgen und dann mit ihm gemeinsam zu frühstücken. Heute „müsste man das Frühstücken verschreiben...“. Wie viel, fragt sie, sei es uns wert, die *soziale* Beziehung in der Pflege zu pflegen? Daran kranke unser System, kommentiert sie. Mit einem größeren Spielraum für die Pflegekräfte sei der Beruf für viele auch wieder erfüllend.

Eine Teilnehmerin erinnert, wie sehr es darauf ankomme, welche Werte und sozialen Kompetenzen Eltern an ihre Kinder vermittelten. Sie könnten mit dazu beitragen, dass sozial engagierte Jugendliche in ihrer Berufswahl akzeptiert würden. Pflegeberufe würden erst dann über ein angemessenes Sozialprestige verfügen, wird ergänzt, wenn man offen sagen könne: Mein Partner oder mein Kind übt einen Beruf in der Altenpflege aus. Dazu komme unter Genderaspekten ein Mangel an gesellschaftlichem Ansehen von Care-Arbeit. Dass der Umgang zwischen den an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen gleichberechtigter als in Deutschland sein könne, zeigt das Beispiel Schweden. Dort sei der Unterschied zwischen Pflegerin oder Pfleger und Ärztin oder Arzt für Außenstehende im Grunde nicht erkennbar.

Beim Nachdenken über die Zukunft der Versorgung solle auch die persönliche Haltung zum Älterwerden überprüft werden, mahnt eine Teilnehmerin. Sie erlebe bei vielen einen unauflösbaren Widerspruch zwischen dem Wunsch, das gewohnte Maß an Unabhängigkeit und Selbstbestimmung zu erhalten, und der mit Demenz und dem Altern insgesamt verbundenen Abhängigkeit. Wer das nicht akzeptiere, dem werde es nicht gelingen, mit einer Situation von Abhängigkeit umzugehen. Verändern müsse sich das Altersbild – und auch die Anspruchshaltung einzelner Betroffener. Wenn alle Ansprüche auf Standards wie Einzelzimmer und individuelle 24-Stunden-Betreuung anmeldeten, werde Versorgung nicht leistbar sein – oder nur für wenige, die diesen Standard finanzieren könnten. Sie plädiert für die Bereitschaft, bei Pflegebedarf in einer stationären Einrichtung von wechselnden Pflegekräften im Schichtdienst betreut zu werden, die dann nach acht Stunden auch wieder gehen könnten.

### **Neue Strukturen für Pflegedienstleistungen**

Das Gespräch geht auf die Frage ein, ob der Markt für Pflegedienstleistungen abgeschafft werden solle. Die entsprechende Forderung stützt sich auf die These, dass die nur bedingt funktionierenden Marktmechanismen und das Fehlen einer Kontrollinstanz Ursache für die schlechte Bezahlung von Pflegekräften seien. Ein Teilnehmer bemerkt: Selbst wenn man sich dem nicht anschließen wolle, müsse über den Ökonomisierungszwang nachgedacht werden, soweit er für engagierte Arbeit hinderlich sei, gerade im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz.

Eine Teilnehmerin macht geltend, dass zumindest strukturelle Veränderungen und eine bessere Koordination im Bereich der ambulanten Pflege notwendig seien. Wenn, berichtet sie von ihren Erfahrungen, schon in einer einzigen kleinen Straße morgens die Fahrzeuge von fünf oder sechs verschiedenen Pflegeanbietern einträfen, um jeweils einen Patienten zu versorgen, werde die ambulante Versorgung irgendwann zusammenbrechen.

### **Das niederländische Buurtzorg-Konzept**

Eine Teilnehmerin beschreibt ein Modell ambulanter Pflegedienstleistung in den Niederlanden. Dort arbeite der Anbieter Buurtzorg nach einem Konzept, mit dem Pflege und Betreuung effektiver und zielgerichteter organisiert und koordiniert werden sollten. Im Verlauf von etwa zehn Jahren habe sich aus einem kleinen Modellprojekt ein Angebot entwickelt, das mit nahezu 10.000 beteiligten Pflegekräften fast marktbeherrschend sei. Die Initiatoren wollten nicht nur die Arbeitsbedingungen in der Pflege verbessern. Ihr Anliegen sei es auch, die Eigenständigkeit und Unabhängigkeit ihrer Klienten zu stärken. Da sie mit der „Pflege im Minutentakt“ unzufrieden gewesen seien, hätten die Buurtzorg-Gründer in Verhandlungen mit den Krankenkassen eine Umstellung des Abrechnungssystems erreichen können. Nun diene nicht mehr die einzelne Pflegeleistung als Maßstab, sondern die im Ganzen aufgewendete Zeit.

Nun betreuten kleine autonome und selbstorganisierte Teams von vier bis höchstens zwölf Mitarbeitenden einen festen Kundenkreis innerhalb eines bestimmten Einzugsgebiets. Dadurch sei die Kontinuität in der Beziehung zwischen Pflegekraft und Patient gewährleistet. Die Teams könnten sich Zeit nehmen, um zu klären, was ihre Klienten brauchten und wollten. Sie entschieden dann ad hoc und eigenständig, welche pflegerischen Maßnahmen sie für sinnvoll hielten. Übersetzt bedeute Buurtzorg<sup>3</sup> Betreuung in der Nachbarschaft oder auch Nachbarschaftshilfe, und es gehöre zu den Aufgaben der Teams, darauf zu achten, wie gut der oder die Einzelne in das soziale Umfeld eingebettet sei. Bei Bedarf unterstützten sie die Aktivierung informeller nachbarschaftlicher Netzwerke.

Anstelle eines „riesigen bürokratischen Überbaus“ verwalte eine Zentrale mit ungefähr 50 Beschäftigten alle Buurtzorg-Teams in den gesamten Niederlanden. Obwohl die Bezahlung der Fachkräfte besser sei als in Deutschland, verursache das Buurtzorg-Modell, gemessen an den ansonsten sehr hohen Ausgaben für Pflege und Betreuung in den Niederlanden, keine höheren Kosten, wie sich im Lauf der Jahre herausgestellt habe. Ein Beispiel: Häufige Arztbesuche und die Verordnung von immer neuen Medikamenten erübrigten sich vielfach, sobald in der Pflege das Bedürfnis nach Ansprache erfüllt werden könne. Offensichtlich setze das Modell bei dem an, was die Menschen brauchten, so das Resümee dieser Teilnehmerin. Sie fragt, wie ein solches System, das auf Notwendigkeit und Erfüllung von Bedürfnissen aufbaue, in Deutschland etabliert werden könne. Hier seien die Qualitätsstandards von Pflegedienst zu Pflegedienst unterschiedlich. Deshalb wechsele, wer mit der Qualität der Pflege unzufrieden sei, zum nächsten Anbieter.

### **Impuls: Versorgungszukünfte aus soziologischer Perspektive**

Professor Dr. Liane Schirra-Weirich vertritt das Fach Soziologie am Fachbereich Sozialwesen der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen. Sie ist zudem Prorektorin für Forschung und Weiterbildung sowie Mitinitiatorin des Forschungsschwerpunkts Teilhabeforschung, Kompetenzfeld Generationenteilhabe. Ihr Vortrag ist der dritte Impuls des Nachmittags. Sie möchte sich nicht auf eine Situationsanalyse beschränken. Vielmehr versuche sie aufzuzeigen, welche Veränderungen in die Wege geleitet werden müssten. Liane Schirra-Weirich gibt zunächst einen Überblick zu einigen Fakten des demographischen Wandels. Signifikant für die kommenden vierzig bis fünfzig Jahre werde aufgrund der sinkenden Geburtenraten – daran ändere der momentane leichte Anstieg nichts – eine abnehmende Zahl potenzieller Mütter sein. Aus diesem Grund sei der soge-

---

3 Buurt – Nachbarschaft, Viertel, Quartier // Zorg – Sorge, Fürsorge, Betreuung, Pflege



Abb. 11: Loring Sittler



Abb. 12: Prof. Dr. phil. Liane Schirra-Weirich

nannte Generationenerhalt nicht gewährleistet und der Bevölkerungsumfang gehe insgesamt zurück. Nach Prognosen für das Jahr 2060 werde das Verhältnis von Siebzigjährigen zu Neugeborenen 2:1 betragen, mit der Folge einer sichtbaren Veränderung gesellschaftlicher Relationen. Eine zusätzliche logistische Herausforderung liege in dem zu erwartenden hohen Anteil der über Achtzigjährigen. Parallel gehe die Zahl familiärer Netzwerke zurück. Wahrscheinlich würden mehr Familien „multi-lokal organisiert“ und somit nicht mehr in der bisher gewohnten Weise vor Ort verfügbar sein. Das sei, sagt Liane Schirra-Weirich, aber keine Situation, die nicht zu bewältigen wäre. Schnelle kreative Ansätze seien gefragt, um Lösungen für die kommenden Herausforderungen zu finden.

Wie wird sich unter diesen Voraussetzungen die Versorgung der von Demenz betroffenen Menschen gestalten? Ihre Zahl werde im Zeitraum bis 2050 auf 2,6 Millionen steigen. Bis 2060 würden 3,3 Millionen Betroffene erwartet, und bei besserer Diagnosestellung liege ihre Zahl mit großer Wahrscheinlichkeit noch darüber. Bisher seien die Angehörigen tragende Säule der Versorgung von Menschen mit Demenz. In Zukunft werde sich das grundlegend verändern: Ein kleinerer Kreis von Menschen müsse mehr Versorgungsleistungen erbringen.

Nach dem Blick auf das statistische Szenario wendet sich Liane Schirra-Weirich der gesellschaftlichen Mikroebene von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu. Ihr Umfeld sei im hohen Maß durch Funktionalität und Rationalität gekennzeichnet. Von Demenz betroffene Menschen seien insofern besonders stark der Gefahr des Rückzugs und sozialer Isolation ausgesetzt. Wie stellt sich die Lage der Angehörigen dar? Liane Schirra-Weirich spricht in diesem Zusammenhang bewusst nicht von „pflegenden Angehörigen“. Sie wolle einerseits den Eindruck vermeiden, diese Aufgabe könne jeder „einfach so miterledigen“. Darin läge eine – zumindest sprachliche – Abwertung der professionellen Pflegetätigkeit. Andererseits komme den Angehörigen eine umfassende Verantwortlichkeit zu. Ihr Einsatz gehe in dieser Hinsicht über den Aufgabenbereich von beruflich Pflegenden hinaus. Liane Schirra-Weirich gibt deshalb der Bezeichnung „versorgende Angehörige“ den Vorzug.

Wie die Berichte am Vormittag deutlich machen, seien die Angehörigen nicht nur durch die eigentliche Sorgearbeit in Anspruch genommen. Auch sie erlebten Ausgrenzung, und dadurch, dass ihr dementer Partner oder Elternteil seine Autonomie verliere, gehe ihre Selbststeuerungsfähigkeit mit verloren. Es finde eine Privatisierung der Belastung statt: Hinter der geschlossenen Tür seien die Angehörigen mit der Situation allein. Liane Schirra-Weirich weist auf die noch größere Herausforderung durch eine wachsende Zahl völlig alleinstehender Menschen hin. Die Gefahr der Fehlversorgung drohe, und sie drohe verschärft im ländlichen Raum mit vergleichsweise weniger Unterstützungsstrukturen. Die Zukunft der Versorgung Alleinlebender, fordert sie, müsse Thema der Forschung werden.

Ihr komme es in ihrer eigenen Forschung darauf an, nicht nur die Perspektive der Menschen mit demenziellen Veränderungen einzunehmen. Vielmehr lege sie den Fokus auf die Dualität von Menschen mit Demenz und ihren versorgenden Angehörigen. Für diese Beziehung verwende sie den Begriff Tandem. Auf der einen Seite sehe sie die Trias medizinischer, pflegerischer wie auch psychosozialer Bedürfnisse des zu versorgenden Menschen, auf der anderen Seite persönliche Lebenswünsche und eigene Bedarfe der Angehörigen. Wie ist in dieser Dualität die Würde der Angehörigen zu wahren? Wo ist die Grenze ihrer Versorgungspflicht? Eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesen schwierigen ethischen Fragen stehe aus.

Bei der näheren Betrachtung der Tandembeziehung unterscheidet Liane Schirra-Weirich zwischen einem intragenerationalen und einem intergenerationalen Versorgungssetting mit jeweils spezifischen Risiken und Belastungen. Im ersten Fall, wenn beide gleich oder ähnlich alt seien, sei die Stabilität der Versorgung vor allem durch gesundheitliche Einschränkungen auf Seiten des versorgenden Angehörigen bedroht. Deshalb gestalte sich die Lage hochaltriger Paare als besonders riskant und instabil. Gehörten die Beteiligten zwei verschiedenen Generationen an, sei der jüngere Part multiplen Anforderungen ausgesetzt, die aus der Versorgungsaufgabe und eigenen Lebensaufgaben resultierten – und ebenfalls das steigende Risiko einer Überlastungssituation in sich tragen. Oft habe dies zur Folge, dass der versorgende Angehörige seinen Beruf aufgeben und seinerseits im Alter dem Risiko der Armut ausgesetzt sei. Beide Szenarien führten zu einer Reduktion der gesellschaftlichen Teilhabechancen des Versorgenden, während die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz in einem – gesellschaftlich akzeptierten – Abhängigkeitsverhältnis von der Situation ihrer Angehörigen stehe.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz, so Liane Schirra-Weirich in ihrem abschließenden Ausblick, dürfe nicht ausschließlich in die Familien verlagert werden. Für diese Aufgabe staatlicher Daseinsfürsorge müsse die öffentliche Hand die notwendigen Ressourcen bereitstellen, so wie es vergleichbar im Bereich der Versorgung von Kindern bereits geschehen sei. An die Gemeinwesen richtet sie die Forderung, für mehr Offenheit und Enttabuisierung zu sorgen, um eine demenzgerechte Atmosphäre zu schaffen. Schließlich sei es auf individueller Ebene Angelegenheit der versorgenden Angehörigen, Verantwortung für die eigene Situation zu übernehmen. „Wie stärken wir ihre Wahrnehmung, dass sie das Recht und die Pflicht haben, für sich selbst zu sorgen?“, fragt Liane Schirra-Weirich. „Wie befähigen wir sie, die Machbarkeit ihrer eigenen Situation kritisch zu reflektieren?“ Wer sich Selbstsorge „erlaubt“, sei eher bereit, Unterstützungsleistungen anzunehmen. Darin seien versorgende Angehörige zu stärken.

### **Impuls: Die Rollen von Wirtschaft, Politik und Zivilgesellschaft für Versorgungszukünfte für Menschen mit Demenz**

Den vierten Impulsvortrag hält Loring Sittler, Senior-Consultant des Generali Zukunftsfonds. Zu Beginn macht er auf eine weitere Auswirkung des demographischen Wandels aufmerksam: Der schon jetzt bestehende Mangel an Pflegekräften werde sich noch verschärfen, denn auch die Zahl der Erwerbsfähigen gehe bis 2030 trotz Zuwanderung um etwa 6,3 Millionen zurück. Die derzeitige Ausgangslage der Versorgung von Menschen mit Demenz skizziert er in drei Stichpunkten: Er beklagt eine „Projektitis“ in Deutschland. In der Vielzahl segmentierter Modellprojekte ohne Personalförderung liege nach seiner Meinung ein Hindernis für mehr Engagement. In diesem Kontext vermisse er eine wirksame Engagementstrategie der Bundesregierung. Zum zweiten hält er den Wettbewerb zwischen Anbietern von ambulanten Pflegeleistungen in der gegenwärtigen Form für kontraproduktiv. Eine der Ursachen sei aus seiner Sicht die Monopolstellung der Wohlfahrtsverbände. Er plädiert dafür, Pflege- und Betreuungsdienstleistungen nicht durch Verbände der freien Wohlfahrtspflege zu erbringen, sondern nach unternehmerischen Gesichtspunkten zu organisieren. Sein dritter Befund: Es fehle an einer teilhabeorientierten gesamtgesellschaftlichen und alle Ebenen umfassenden Entwicklungsstrategie, die dem Einzelnen bewusst mache, als Subjekt handlungsfähig und Teil einer Gemeinschaft zu sein. Menschen, die so empfänden und ihr Leben selbst

in die Hand nähmen, seien bereit, mehr Zeit für zwischenmenschliche Zuwendung und Kommunikation aufzuwenden. Das sei die Ressource, die gebraucht wird, betont Loring Sittler und erinnert an die Berichte der Angehörigen.

Von seinem Standpunkt aus sei das herkömmliche Modell einer Zerteilung von öffentlicher Daseinsvorsorge und zivilgesellschaftlichem Engagement überholt. Die Versorgung von Menschen mit Demenz möchte er nicht als staatliche, sondern als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden wissen. Um Handlungsschritte für die kommenden Jahre festzulegen, seien Kommunen, Wirtschaft, Staat, Stiftungen und zivilgesellschaftliche Organisationen an einen Tisch zu bringen. Wer könne welchen verpflichtenden Beitrag dazu leisten? Loring Sittler nennt Beispiele: Unternehmen, die kein Engagement im Bereich Demenzversorgung förderten, könnten eine Abgabe nach dem Vorbild der Ausbildungsumlage zahlen. Er schlägt vor, die Förderung bürgerschaftlichen Engagements in die Liste kommunaler Pflichtaufgaben aufzunehmen. Denn ehrenamtlich erbrachte Leistungen ersparten den Kommunen hohe Ausgaben, etwa wenn eine Heimunterbringung vermieden werde. Außerdem müsse der Bereich Wissensmanagement optimiert werden, um Fragen nach einer lebenswerten Zukunftsgestaltung zu beantworten.

Der Forderung nach besserer finanzieller Ausstattung erteilt Loring Sittler dagegen unter Hinweis auf die Schuldenbremse im Grundgesetz und das Prinzip der Generationengerechtigkeit eine Absage.

Die entscheidende Ressource sieht er in der Generation der 65- bis 85-Jährigen. Mehr aus dieser Altersstufe als der derzeitige Anteil von 15 Prozent könnten einer Erwerbstätigkeit nachgehen und Sozialbeiträge leisten. Wie könne überdies erreicht werden, fragt Loring Sittler, dass nicht nur 45 Prozent der Älteren sich bürgerschaftlich engagierten, sondern 55 oder 65 Prozent? Auch Achtzigjährige seien bei angepassten Anforderungen dazu noch in der Lage. Einer direkten Monetarisierung ehrenamtlich erbrachter Fürsorgeleistungen steht Loring Sittler hingegen ablehnend gegenüber. Er präferiere Modelle wie die Einrichtung von Zeitbankkonten, auch als zusätzliche vierte Säule der Altersversorgung und Mittel gegen Altersarmut.

Die Gruppe der Alleinstehenden im Alter zwischen 65 und 85 Jahren sei, wie er aus den Ergebnissen der Generali Altersstudie 2013 herleitet, zu einem großen Anteil gut vernetzt. 60 Prozent von ihnen hätten in der Befragung angegeben, im Notfall stehe jemand zur Verfügung, an den sie sich wenden könnten. In die Zukunft gedacht müsse jedoch mehr für diese Vernetzung getan werden. Bei einem wachsenden Anteil älterer Menschen und zum Ausgleich für wegfallende familiäre Strukturen müssten Gemeinschaften vor Ort mehr, auch finanziell, gefördert werden. Die Bereiche der Unternehmen und der Zivilgesellschaft mit ihrer je eigenen Logik und Sprache seien gleichfalls besser zu koordinieren, mit einer funktionierenden „Schaltstelle“ zwischen den beiden Sphären. Loring Sittler denkt an Qualifizierungsmaßnahmen, die eine Verständigung aller beteiligten Sektoren erleichterten oder gar erst ermöglichten. Wenn ein Unternehmer bereit sei, „mit einem Wohlfahrts-, einem sogenannten Gutmenschen“ zu sprechen, sei das ein Beitrag, um den Weg in eine zukunftsfähige Gesellschaft zu ebnen.

Auch innerhalb der Zivilgesellschaft sei nach Loring Sittlers Auffassung eine bessere Zusammenarbeit notwendig. Anstelle des von ihm diagnostizierten „kurzfristigen, auf Selbsterhalt der Organisation gerichteten, egoistischen Verbandsinteresses“ der großen Wohlfahrtsverbände brauche es Gemeinwohlorientierung und einen neuen Gemeinwohl-Produktionsmix.

Loring Sittler plädiert für die Rekommunalisierung von Versorgung durch Gründung neuer Gemeinschaften vor Ort, die über reine Nachbarschaftsinitiativen hinausgehen. In Anlehnung an die nachbarschaftlichen Genossenschaftsmodelle der Niederlande konzipiert, sollten sie eigen- oder mitverantwortlich über das für sie passende Versorgungskonzept entscheiden und Dienstleistungen zu „vernünftigen Preisen“ erbringen.



Abschließend fordert er ein Ende der „selbstverschuldeten Unmündigkeit“ und wünscht sich mehr Willensstärke und Entschlusskraft. Politische Entscheidungsträger fordert er auf, nicht opportunistisch und kurzfristig zu handeln, wie zuletzt bei Nachbesserungen im Rentensystem geschehen. Er weist auf kürzlich durchgeführte Berechnungen der Bundesbank hin, wonach die Renten nur dann finanzierbar blieben, falls das Rentenniveau bis 2060 um 42 Prozent sinke, während die Rentenbeiträge auf 28 Prozent steigen müssten. Damit sei ein starker Anstieg der Altersarmut vorprogrammiert.

### **Die zweite Gesprächsrunde - Zukunft der Versorgung von Menschen mit Demenz**

Wie können innovative genossenschaftliche Formen der Versorgung von Menschen mit Demenz auf kommunaler Ebene etabliert werden? Mit dem Bielefelder Modell existiert für Loring Sittler in Deutschland bereits ein Beispiel für einen quartiersorientierten Ansatz. Unter Genossenschaften versteht er, wie er zu Beginn der Gesprächsrunde klarstellt, eine hybride Form, in der gemeinsame und individuelle Ziele verwirklicht werden könnten. Dabei sei es nicht zwingend notwendig, sich die *Rechtsform* einer eingetragenen Genossenschaft zu geben. Er bezieht sich auf das Forschungsprojekt „Senioren-genossenschaften in Deutschland“, in dessen Rahmen 220 Nachbarschaftsinitiativen befragt worden seien. Diese bezeichneten sich zwar als Senioren-genossenschaften, seien aber zu 75 Prozent in der Rechtsform eines Vereins organisiert.<sup>4</sup> Dennoch orientierten sie sich an genossenschaftlichen Grundprinzipien wie dem Identitätsprinzip, wonach Mitglieder und Kunden der Angebotsform identisch seien. Zusätzliches Kriterium sei ihre solidarische und demokratische Ausrichtung. Weitergehend sei die Überlegung, über ganz neue Systeme, statt eines einkommensgebundenen Systems, nachzudenken: Eine Transformation hin zu einer Tauschgesellschaft oder ein bedingungsloses Grundeinkommen könnten neue Perspektiven eröffnen.

### **Verstetigung von neuen Modellen der Versorgung**

Ein Teilnehmer führt weitere Beispiele für die Vergesellschaftung in kleinen Gemeinschaften an: Energiegenossenschaften sowie Bürgernetze und Internetvereine. Innovationen entstünden zunächst durch Vorreiter. Übertragen auf die Versorgung von Menschen mit Demenz in kleinen Versorgungseinheiten müsse an einzelnen Stellen mit singulären Projekten gestartet werden, greift eine Teilnehmerin diese Überlegung auf. Bestätige sich, dass ein innovatives Modell funktioniere, werde es zur weiteren Verbreitung kommen. Den „Mainstream“ zu verändern, hält sie dagegen für schwierig und es würde zu lange dauern: „Dort sieht man nur Probleme und findet keine Lösungen.“

Wie gelingt der Übergang von ausgewählten einzelnen Modellprojekten zu dauerhaften Strukturen? Es wird seitens mancher Teilnehmenden empfohlen, nach Ablauf der Projektlaufzeit von in der Regel drei Jahren ein Controlling durchzuführen, um zu klären, „was wirkt und was nicht“. Daran sollte sich ein deutlich längerer Zeitraum anschließen, in dem die Verstetigung unterstützt werde.

Ein anderer Teilnehmer betont, wie wichtig die Hilfestellung zur Verstetigung von innovativen Projekten sei. Statt Strukturen, die „ewig“ Subventionsempfänger wären, brauche es „Hersteller von Produkten, von Dienstleistungen, die bezahlt werden“. Dabei differenziert er: Wenn der Bewohner einer Pflege-Wohngemeinschaft Leistungen der Pflegekasse beziehe, sei das keine Subvention, sondern staatliche Daseinsfürsorge. Die Pflegeversicherung sollte ihre Leistungen nicht an Wohlfahrtsverbände zahlen, sondern nur noch direkt an die Betroffenen, die dann autonom über deren Verwendung entscheiden könnten. So verspricht er sich eine wirtschaftlichere Versorgung.

---

4 <https://zukunftsfonds.generali-deutschland.de/presse-und-medien/publikationsreihe-monitor/monitor-07-1229312/>

Ein Teilnehmer verweist auf innovative Projekte in anderen Bereichen, wo für einen schnellen Erkenntnistransfer „Inkubatoren“ und „Akzeleratoren“ zum Einsatz kämen. Starthilfe werde nur während eines kurzen Zeitraums, etwa sechs Monate, geleistet, um eine Geschäftsidee zur Marktreife zu bringen. In dieser Zeit müsse sich herausstellen, ob ein Projekt wirtschaftlich funktioniere oder nicht, wobei letzteres heiße, dass das Vorhaben zu beenden sei. Warum werde Projektförderung im Bereich der Pflege nicht in dieser Form konzipiert? Zurzeit sei mit dem Fördermodell der „Stiftung Bürgermut“ nur ein Angebot bekannt, das sich auf Projekttransfer spezialisiert habe.<sup>5</sup>

In der Gesprächsrunde wird nach den gesetzlichen Vorgaben für die Förderung innovativer Projekte zur Versorgung von Menschen mit Demenz gefragt. Gabriele Meier-Darimont vom Hessischen Ministerium für Soziales und Integration verweist auf die Regelung in § 45c SGB XI, wonach für Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungsstrukturen und -konzepte sowie für niedrigschwellige Betreuungsangebote Fördermittel bereitstünden. In der Regel werde diese Modellförderung für drei Jahre gewährt. Projekte, die mit wissenschaftlicher Begleitung neue Konzepte erprobten, könnten bis zu fünf Jahren Fördermittel erhalten. In diesem Zeitraum müsste es nach ihrer Ansicht gelingen, Strukturen und Netzwerke zu schaffen, die eine Verstetigung sicherten. Letztlich liege es aber in der Verantwortung der Projektträger, die das Vorhaben initiiert haben, nach dem Förderzeitraum für eine Weiterführung zu sorgen. Nicht vorgesehen sei hingegen eine Regelförderung anstelle der Modellförderung.

Ein Teilnehmer bezweifelt, ob es auf herkömmlichem Weg innovativen Projekten, auch aufgrund personeller Engpässe, gelingen könne, ein operatives Projekt aufzubauen und gleichzeitig dessen Zukunft zu sichern. Ein weiterer Vorschlag geht dahin, das notwendige Wissen aus beiden Bereichen – der pflegerischen Versorgung wie auch der Wirtschaftsförderung – im Wege einer Kooperation der zuständigen Ministerien zusammenzuführen.

### **Wohnformen für demente Menschen und ihre Angehörigen**

Die Zukunft einer guten Versorgung hänge nicht zuletzt davon ab, ob Pflege und Betreuung für den Einzelnen finanzierbar seien. Manche Betroffene, berichtet eine Teilnehmerin, würden gerne in eine ambulant betreute Wohngemeinschaft einziehen, müssten aber feststellen, dass sie nicht in der Lage seien, Miete und Betreuungskosten aufzubringen. Wenn kein eigenes Vermögen vorhanden sei, können Wohngeld und Sozialhilfe beantragt werden. Doch es komme vor, dass Betroffene oder ihre Angehörigen vorhandenes Vermögen nicht antasten möchten, um es eines Tages zu vererben oder zu erben – und sie verzichteten deshalb auf eine gute Versorgung.

Gesprächsteilnehmer fragen nach geeigneten Wohnformen für Paare, bei denen ein Partner dement ist. Aus Pflege-Wohngemeinschaften sei bekannt, dass der Einzug der Bewohner oft erst sehr spät erfolge. Vorher gingen viele der Angehörigen an ihre Grenzen, um möglichst lange gemeinsam mit ihrem Partner zu leben. Manche dieser Paare fänden eine Lösung, indem der eine in eine Pflege-Wohngemeinschaft einziehe, der zweite Partner in einem nahegelegenen Wohnprojekt lebe, was es einfacher mache, den Kontakt zu halten. Eine Teilnehmerin ist sich in der Bewertung dieses Ansatzes – ein gemeinschaftliches Wohnprojekt beherbergt auch eine Pflege-Wohngemeinschaft – unsicher. Sie befürchtet, dass die relative Nähe dem versorgenden Partner nicht ausreichend Raum gebe, um die notwendige Distanz für sich selbst zu finden.

Im Grunde, wird ergänzt, würden viele Paare zusammenbleiben wollen, aber ohne in eine 24-stündige Versorgungsverantwortlichkeit eingebunden zu sein. Gibt es nicht die Möglichkeit, als Paar auch dann gemeinsam zu wohnen, wenn man den Anforderungen der Pflege nicht mehr gewachsen ist? Bleibt in einem späten Stadium der Demenz nur den Umzug in eine stationäre Einrichtung? Was sei, so eine Gegenfrage, von dem Plan zu halten, ein gemeinschaftliches Wohnprojekt

---

<sup>5</sup> [www.buergermut.de](http://www.buergermut.de)

für Paare zu gründen, bei denen einer von Demenz betroffen sei? Dann fände auch der nicht betroffene Partner Menschen zum Austausch. Doch ein solches Modell stoße, so die Meinung dazu, vermutlich nicht bei allen Angehörigen auf Gegenliebe.

Auch in innovativen gemeinschaftlichen Gruppenwohnformen, ergänzt eine Teilnehmerin, gebe es Grenzen der Bereitschaft, für Menschen, mit denen man nicht verwandt sei, versorgend, begleitend und betreuend tätig zu sein. Dann müssten auch hier andere Wege der Versorgung gefunden werden. Auf der einen Seite existiere ein bestimmtes „Bild“ vom gemeinschaftlichen Wohnen: Eine Gruppe habe sich verbindlich für das Konzept gegenseitiger Unterstützung entschieden, und ein Angehöriger könne sich mit seiner Frage nach Hilfestellung an die Gruppe wenden. Auf der anderen Seite hänge von der Konstellation der einzelnen Wohngruppe ab, ob es funktioniere, Versorgungsaufgaben mit den Mitbewohnern zu teilen – nicht anders als in einer Familie, wo manches gelinge und manches nicht. Allerdings müsse eine gemeinschaftliche Wohnform frühzeitig initiiert werden. Als kontraproduktiv erweise sich eine Einstellung, wie sie in manchen Beratungsgesprächen zutage tritt: Auf die Frage „Wie stellen Sie sich das später vor, wenn Sie Unterstützung brauchen?“ kommt die Antwort: „Ich habe ja meine Frau“.

Nach dem Grundsatz „Der Mensch zählt“ solle über die Wohnsituation von Paaren danach entschieden werden, was für einzelne Menschen stimmig sei, so das Ergebnis der Diskussion. Diversität des Alters sei oft theoretisch gefordert, aber sie müsse auch gelebt werden können.

### **Belastbarkeit des Versorgungstandems**

In diesem Zusammenhang erörtert die Gesprächsrunde auch Fragen der Abhängigkeit im Versorgungs-Tandem. Was ist zu tun, wenn sich diese Beziehung problematisch gestaltet? Wann hört die Versorgungspflicht des Angehörigen auf? Wie kann die gesellschaftliche Aufgabe, solche Abhängigkeitsverhältnisse zu überwachen, im Einzelnen umgesetzt werden? Gewalt in der häuslichen Pflege ordnet ein Teilnehmer eher als juristisches, denn als pflegerisches Problem ein. Im Extremfall müsse die abhängige Person aus dem häuslichen Umfeld heraus und in eine stationäre Einrichtung gebracht werden. Bevor es dazu komme, wären in erster Linie vergleichbare Beratung und Information über Unterstützungsmöglichkeiten erforderlich, wie es im Jugendhilfebereich geregelt sei.

In der Diskussion wurde deutlich: Zwar müssten bereits jetzt Pflegebedürftige, die Leistungen bezögen, um Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung selbst sicherzustellen, nach § 37 SGB XI eine regelmäßige Beratung durch eine besonders qualifizierte Beratungsstelle nachweisen, und zwar abhängig von der Pflegestufe viertel- oder halbjährlich. Außerdem bestehe für Angehörige ein Beratungsanspruch gegenüber den Pflegekassen. Aber um Frühbetroffene ohne Pflegestufe zu erreichen, müsse eine Lösung gefunden werden. Anders als bei Angeboten der Jugendhilfe sei im Bereich Versorgung der „Einstieg“ nicht definiert: „Ab wann“, das sei gesamtgesellschaftlich zu diskutieren. Einziger Weg aus der persönlichen Tandem-Abhängigkeit heraus sei es, die Versorgung in einer Solidargemeinschaft, in nachbarschaftlicher Selbsthilfe und sensibler Mitverantwortung zu leisten. Gelingen es auf diese Weise nicht, die Beziehung zwischen dementen Menschen und versorgenden Angehörigen zu entlasten, würden auch staatliche Angebote und Maßnahmen keine Lösung bieten, so ein Resümee.

Warum nähmen Angehörige Unterstützungsleistungen nicht in Anspruch, obwohl sie dringend darauf angewiesen wären und obwohl sie in der Beratung erfahren, „sie dürfen“, so eine kritische Frage? Eine Teilnehmerin denkt, dass diese Menschen ihre Verantwortung nicht abgeben möchten. Manche aus der älteren Generation seien es nicht gewohnt, Hilfe zu fordern: „Meine Eltern haben mich versorgt, jetzt bin ich an der Reihe“ oder „Ich bin für meinen Mann verantwortlich“. Manche verfügten nicht über die notwendigen organisatorischen Fertigkeiten. In anderen Fällen lehnten Angehörige Unterstützungsangebote wie zum Beispiel Kurzzeitpflege ab. Sie fürchteten

oder hätten erlebt, dass Betroffene, insbesondere wenn sie sich nicht mehr mitteilen könnten, sich anschließend in einem schwierigen Zustand befänden. Es gebe Entlastungsangebote, die für manche *nicht* entlastend seien. Viele trügen die Verantwortung für die Versorgung ihrer Angehörigen gern, und sie seien damit *nicht* überfordert. Für sie wäre es eine undenkbar Situation, wenn eine andere Pflegeperson in ihre Familie kommen und ihre Eltern versorgen würde. Sie sähen diese Aufgabe als etwas Positives, bedächten jedoch nicht, inwieweit ihre Haltung im weiteren Verlauf in eine Überlastungssituation münden könnte.

In die Zukunft gerichtet zu denken und zu handeln fordert ein abschließender Gesprächsbeitrag: Wir suchten Ad hoc-Lösungen, denn diese würden heute dringend gebraucht. Notwendig seien aber auch Lösungen, die mittel- und langfristig tragen könnten. Das betreffe die heutigen Menschen in der Mitte ihres Lebens, die sich mit diesen Fragen auseinandersetzen müssten. Aber auch schon Kinder sollten mit ihrer Lebensperspektive von achtzig oder neunzig Jahren konfrontiert werden. Nach der Phase der Berufstätigkeit nur das tun, wofür vorher keine Zeit gewesen sei, reiche nicht. Wir bräuchten individuelle und gesellschaftliche Ideen für die letzten dreißig Lebensjahre.

## **Handlungsperspektiven – Anregungen aus den Diskussionen**

Zusammengestellt von Monika Berghäuser, Jens Hübertz und Kirsten Mensch, Schader-Stiftung

Die Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“ umfasste drei Fachtagungen, die im September und Oktober 2016 im Schader-Forum stattfanden. Jede dieser Tagungen war einem bestimmten Aspekt der Versorgung von Menschen mit Demenz gewidmet:

1. Die Versorgungswirklichkeit von Menschen mit Demenz als Ansatzpunkt für einen Diskurs über die tatsächlichen Gegebenheiten in der Praxis.
2. Die Indikatoren einer guten Versorgung von Menschen mit Demenz.
3. Die zukünftigen Perspektiven guter Versorgung in einer sich demographisch und kulturell verändernden Gesellschaft.

Im Rahmen der Vorbereitung hatte im Dezember 2015 eine Expertenrunde gemeinsam mit den Veranstaltern ein Hauptanliegen der Tagungsreihe formuliert: Menschen mit Demenz und versorgende Angehörige wie auch Menschen, die in ihrem beruflichen Alltag oder als Nachbarn Umgang mit von Demenz Betroffenen haben, sollten im Rahmen der Veranstaltungen zu Wort kommen – mit der Intention, auch anhand ihrer konkreten Lebenssituation und ihrer persönlichen Erfahrungen Handlungsperspektiven für die zukünftige Weiterentwicklung einer guten Versorgung zu entwickeln. Geplant war, die in der Veranstaltungsreihe zusammengetragenen Informationen und Hinweise zu adressieren an:

1. einzelne Personen, seien es von Demenz im Frühstadium Betroffene, versorgende Angehörige und Menschen im sozialen Umfeld von Menschen mit Demenz,
2. den gesellschaftlichen Diskurs, der in seiner Grundausrichtung gegenüber dem Phänomen Demenz zu prüfen ist,
3. Institutionen und Organisationen von der Kommunal-, über die Landes- bis zur Bundesebene, die Wissenschaft mit einem besonderen Augenmerk auf Forschungslücken, transdisziplinären Potenzialen oder fehlendem Erkenntnistransfer.

Der Teilnehmerkreis aller drei Fachtagungen war interdisziplinär und intersektoral ausgerichtet. Ihm gehörten Vertreterinnen und Vertreter verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen und Praxisbereiche an; genannt seien Beratungseinrichtungen, Wohlfahrtsverbände, Kommunalverwaltungen und zivilgesellschaftliche Initiativen. An jedem der drei Veranstaltungstage war der Vormittag in kleinerer Runde für Gäste reserviert, die aus erster Hand ihre Erfahrungen mit Demenz schilderten: Betroffene und versorgende Angehörige sowie Menschen, die in ihren Berufen – etwa als Polizistin, Friseurin oder Mitarbeiterin eines Wohnungsunternehmens – auch mit dementen Menschen umgehen. An den Nachmittagen in einer größeren Runde von Teilnehmenden waren Impulsvorträge zu verschiedenen Aspekten der guten Versorgung von Menschen mit Demenz Grundlage der Diskussion.

Sowohl die persönlichen Berichte aus dem Alltag mit Demenz und die Wünsche und Vorschläge der Gäste wie auch die Einschätzungen der aktuellen Situation und die Empfehlungen und Forderungen für die Zukunft der Versorgung von Menschen mit Demenz in den Impulsen und Diskussionsbeiträgen bildeten die Grundlage für die Erarbeitung dieser Zusammenstellung von Handlungsperspektiven. Im Ergebnis entstand ein umfangreicher Katalog, der Wissen, Erfahrung und Information in sich vereint.

*Es versteht sich von selbst, dass aufgrund der unterschiedlichen Perspektiven und Interessenlagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Zielrichtung der Anregungen breit gefächert ist. Doppelungen, aber auch Widersprüche wurden bewusst beibehalten, um allen Mitwirkenden und der Vielschichtigkeit des Themas gerecht zu werden.*

Während die Berichte der Gäste an den Vormittagen deren Erfahrungen in Darmstadt und Region widerspiegeln, behandelten die Impulse und Gesprächsbeiträge aus Wissenschaft und Praxis das

Thema anhand der bundesweiten Situation. Deshalb beinhalten die Handlungsperspektiven Aussagen zur Versorgung von Menschen mit Demenz in allen Bundesländern.

Für die Leserinnen und Leser könnte es aufschlussreich sein, sich auch den „Handlungsperspektiven“ zuzuwenden, die nicht explizit an sie oder ihre Institution adressiert sind. Vielleicht eröffnen sich auf diese Weise neue Einblicke in den Alltag der von Demenz Betroffenen und ihrer Angehörigen oder in das Tätigkeitsfeld einer Institution, mit der man zwar zusammenarbeitet, die man aber nur „von außen“ kennt. Mithilfe eines Perspektivwechsels ergeben sich möglicherweise neue Ansatzpunkte für die Weiterentwicklung von Beratungs- sowie Unterstützungsangeboten. Und jeder an seinem Umfeld Interessierte kann sich ein Bild davon machen, wie sehr in einer sich demographisch verändernden Gesellschaft die vorurteilsfreie Wahrnehmung von Menschen mit Demenz dazu beiträgt, Angst abzubauen und Stigmatisierung zu vermeiden. Ob die Abschnitte zu den Themenbereichen „Gesellschaftlicher Diskurs“ und „Freiwilliges Engagement“ die eine oder den anderen motivieren, sich einer Demenz-Initiative vor Ort anzuschließen und Zeit für zwischenmenschliche Zuwendung und Kommunikation aufzuwenden?

Auf allen Ebenen – Bund, Länder, Kommunen, ehrenamtliche Initiativen und Vereine – sind bereits zahlreiche wirkungsvolle Versorgungsangebote vorhanden. Die Handlungsperspektiven wurden jedoch ausschließlich anhand der Aussagen, Wünsche und Empfehlungen im Rahmen der Veranstaltungsreihe erarbeitet. Deshalb kann diese Zusammenstellung die Vielzahl bereits bestehender Ansätze, Konzepte und Projekte zur Versorgung von Menschen mit Demenz nicht berücksichtigen.<sup>6</sup> Sie kann aber Ausgangspunkt für die Beschäftigung mit Fragen an die Zukunft der Versorgung sein: Welche Form der Unterstützung kommt an? Wo besteht Verbesserungsbedarf? Welche Versorgungsangebote sollten wie fortentwickelt werden? Wissenschaft und Praxis sind hier weiterhin gefordert.

### **Handlungsperspektiven für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen**

Jede Familie ist ein Universum für sich, mit unterschiedlichen Herangehensweisen und Bedürfnissen, und in ihrer Einzigartigkeit anzuerkennen, betonte die Geschäftsführerin einer Initiative für Menschen mit Demenz während der Gesprächsrunde am 1. Fachtag der Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“. Dies zu berücksichtigen heißt, dass man nicht pauschal über Menschen mit Demenz und deren Angehörige sprechen kann.

Zum einen ist jeweils die persönliche Lebenslage eine andere, also etwa die Frage, ob Betroffene gemeinsam mit Angehörigen in einem Haushalt wohnen oder alleinstehend sind, und wenn das der Fall ist, ob sie dennoch gut in ein bestehendes soziales Netzwerk eingebunden sind. Der allgemeine gesundheitliche Zustand von Menschen mit Demenz kann sich auf die Ausprägung der kognitiven Einschränkungen auswirken. Nicht zuletzt hat der jeweilige Wohnort Einfluss auf die Versorgungssituation – so ist die Angebotsstruktur für die betroffenen Menschen in größeren Kommunen oft besser als in kleinen Gemeinden des ländlichen Raums. Dort wiederum kann der Anteil Hochaltriger größer sein, während die allgemeine infrastrukturelle Ausstattung, zu denken ist an Faktoren wie die Arztdichte oder das Nahverkehrsangebot, teilweise weniger gut ist.

Zum anderen wird sich je nach Stadium einer Demenz die Situation permanent, vielleicht dramatisch, verändern. Verallgemeinerungen verbieten sich also. Dennoch beleuchten die Aussagen der Teilnehmenden und der Gäste dieser Veranstaltungsreihe auch wiederkehrende Aspekte des Le-

---

<sup>6</sup> Über Modellprojekte in den Bereichen „Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz“ und „Demenznetzwerke“ informiert die Publikation „Zukunftswerkstatt Demenz“, die 2016 vom Bundesministerium für Gesundheit herausgegeben wurde:

[www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Broschueren/Zukunftswerkstatt\\_Demenz.pdf](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/Zukunftswerkstatt_Demenz.pdf)

bens mit einer demenziellen Veränderung. Vielleicht finden Betroffene und ihre Angehörigen hier neue wertvolle Anregungen. Dieser Abschnitt ist auch für Menschen im näheren Umfeld hilfreich: Freunde, Nachbarn oder diejenigen, die in ihrem Beruf von Demenz Betroffenen begegnen, als Pflegende und Betreuende, als Mitarbeitende einer Behörde oder des Friseurgeschäfts „um die Ecke“. Die hier zusammengetragenen Einsichten geben die Möglichkeit, in Begegnungen mit dementen Menschen einen neuen Blickwinkel einnehmen zu können.

1. Beratung, den Austausch mit anderen, die mit demenziellen Symptomen leben, und Unterstützung für Angehörige finden Betroffene bei Demenz-Vereinen, Initiativen vor Ort, Wohlfahrtsverbänden, Kirchengemeinden und Einrichtungen der Altenhilfe in Städten und Gemeinden. Diese Beratungs- und Entlastungsangebote und die Gelegenheit zur Begegnung mit Menschen in vergleichbarer Lage können für Menschen mit Demenz und für deren Angehörige eine große Erleichterung sein. Eine qualifizierte Beratung vermag Auswege bei finanziellen Ängsten, bei Betreuungslücken und anderen Engpässen aufzuzeigen. Doch oft werden Beratungsstellen nicht oder nur sehr spät aufgesucht. Es empfiehlt sich, solche Angebote ausfindig zu machen und wahrzunehmen.
2. Manche Frühbetroffene leiden unter großen Schamgefühlen und es fällt ihnen schwer, sich und anderen ihre beginnende Demenz einzugestehen. Umso mehr sind sie auf ein gesellschaftliches Umfeld angewiesen, das über die Anzeichen einer Demenz gut informiert ist, Menschen mit demenziellen Veränderungen respektiert und verständnisvoll auf sie zugeht.
3. Auch wenn es für betroffene Menschen und ihre Familien aufwändig erscheinen mag, so ist es doch wichtig, Netzwerke aufzubauen beziehungsweise möglichst zu erhalten:
  - Den Kontakt zu Freunden weiterhin pflegen, dabei offen zu ihnen sein, raten Angehörige von Betroffenen. Die Erfahrungen zeigen, dass Freunde sich aus Hilflosigkeit und Unsicherheit zurückziehen. Doch oftmals sind die Freunde diejenigen, von denen Menschen mit Demenz eher Unterstützung und Ratschläge annehmen als von den Menschen, die sie im häuslichen Umfeld versorgen. Freundschaften sind also wichtig, sowohl für die Menschen mit Demenz als auch für deren Angehörige.
  - Auch den Kontakt zu Nachbarn und Bekannten halten und nach Möglichkeit diesen gegenüber offen die Demenzdiagnose ansprechen – auch sie können von Fall zu Fall dazu bereit sein, Entlastung und Unterstützung anzubieten. Gerade im ländlichen Raum und im kleinen Rahmen eines Stadtteils bestehen noch tragfähige nachbarschaftliche Strukturen.
  - Um Netzwerke im Umfeld, im Stadtquartier neu ins Leben zu rufen, kann vor Ort auf Angebote verschiedener Träger zurückgegriffen werden, die Kontakte zu Menschen in gleicher Lage vermitteln oder organisatorische Hilfe leisten.
  - Falls möglich und auf beiden Seiten gewünscht: sich mit anderen in der gleichen Situation zusammenschließen.
  - Auch bereits bestehende Selbsthilfegruppen können gute Ansprechpartner sein. Betroffene machen die entlastende Erfahrung, mit ihren Problemen nicht isoliert dazustehen und profitieren vom Erfahrungswissen der anderen Besucher.
  - Als Ansprechpartner für Angehörige im Sinne „guter Nachbarn“ engagieren sich freiwillige Pflegebegleiter in Zusammenarbeit mit unterstützenden Organisationen.
4. Die Rolle der eigenen vier Wände sowie der persönlichen Habseligkeiten ist für Menschen mit demenziellen Veränderungen sehr wichtig, zumal viele ihrer Wohnung stark verbunden sind und über viele Jahre dort leben. Es ist ratsam, dieses nahe vertraute Umfeld, das identitätsstiftend ist und Geborgenheit bietet, nur nach genauer Abwägung zu verändern oder dort wegzuziehen. So sollten auch Maßnahmen zur altersangepassten oder barrierefreien Umgestaltung der Wohnung auf deren tatsächliche Notwendigkeit hin überprüft werden.
5. Auch wenn die Demenz eine Zeit des Abschieds ist, kann es hilfreich sein, nicht nur zu bedauern, was man an Fähigkeiten verloren hat, sondern auch und sogar eher die Aufmerksamkeit auf das zu legen, was noch geht.

6. Die Möglichkeit zum selbständigen Handeln und Orientieren wie auch das Aufrechterhalten von lieb gewordenen Gewohnheiten tragen dazu bei, Sicherheit, Freiheit und Mobilität zu bewahren.
7. Mobilität und Stimmung hängen zusammen! Außer-Haus-Gehen entspannt, befreit, lässt Freiräume erleben – zumal die Verbundenheit mit dem Wohnquartier bei leichter kognitiver Beeinträchtigung unverändert weiterbesteht.
8. Je nach Stadium der Demenz erleichtert es den Umgang, wenn versorgende Angehörige versuchen, in die Welt der Betroffenen „einzutauchen“ und auf eine validierende Begegnung zu setzen: statt zu diskutieren, zu bewerten und zu korrigieren, verläuft Kommunikation eher auf der Gefühlsebene und nimmt auf den emotionalen Gehalt von Aussagen oder Verhalten Bezug. Allerdings können Menschen mit beginnender Demenz einen validierenden Umgang als unangemessen empfinden.
9. Angehörige sehen sich der Herausforderung gegenüber, zwischen dem Respektieren der Autonomie dementer Menschen und der Notwendigkeit zum Intervenieren einen Mittelweg zu finden. Wer in einer gefahrträchtigen Situation einschreitet, löst schnell Konflikte aus. Umso mehr gilt es, sich in entspannten Phasen auf die Betroffenen einzulassen und damit die Vertrauensbasis zu stärken. Eine psychosoziale Beratung kann Betroffene und Angehörige darin unterstützen, belastende Situationen besser einzuordnen und zu bewältigen.
10. Hilfsmittel in der Pflege und moderne Technologien bieten Unterstützung an und tragen zu einer guten Versorgung bei. Kritische Stimmen befürchten, technische Systeme könnten menschliche Zuwendung ersetzen. Darüber wird deren entlastendes, unter Umständen auch die Selbständigkeit des Menschen mit Demenz förderndes Potenzial leicht verkannt. Auch die Nichtnutzung von Technologien kann zu ungewünschten Effekten führen.
11. Die unweigerlich mit fortschreitender Demenz auftretende Abhängigkeit muss in gewissem Maße erst einmal erlernt werden. Wir leben in einer Welt, in der Autonomie proklamiert wird. Dass Abhängigkeit zum Altern dazu gehören kann, muss vermutlich noch unserem Altersbild hinzugefügt werden. Allerdings sind auch die Grenzen der gegenseitigen Abhängigkeiten zu diskutieren.
12. Nicht nur die Menschen mit Demenz sind betroffen, sondern auch deren versorgende Angehörige leiden, was in der allgemeinen Wahrnehmung zu kurz kommt. Ihnen fehlt häufig ein Minimum an freier Zeit für sich selbst, sie sind zudem oft körperlich und psychisch belastenden Situationen ausgesetzt. Auch sie erleben Ausgrenzung und soziale Isolation. Eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz muss immer die Entlastung der versorgenden Angehörigen beinhalten, wofür diese selbst auch ein Stück weit sorgen können.
13. Statistische Auswertungen zeigen, dass Leistungen wie die Verhinderungspflege je nach Geschlecht der Betroffenen unterschiedlich stark in Anspruch genommen werden. Weibliche Angehörige scheuen eher davor zurück, sich durch derartige Leistungen unterstützen zu lassen. Rollenbilder wirken hier offenkundig stark und verhindern Entlastungen. Die Erwartungen, die an „gute, sich aufopfernde“ Töchter, Mütter oder Partnerinnen gerichtet werden, sollten überdacht werden. Ein Blick zum Beispiel auf die Pflegepolitik Schwedens zeigt: Auch Söhne, Väter oder Partner können sich in gleichem Maß in der Versorgung Angehöriger engagieren.
14. Für die Angehörigen heißt es, sich der Rolle der eigenen Gefühle bewusst zu werden: Wann sind Gefühle der Scham wirklich angemessen? Wann verhindern oder verzögern sie, Unterstützung in Anspruch zu nehmen? Wann ist ein schlechtes Gewissen angebracht und wann sollten insbesondere die in die Versorgung eingebundenen Angehörigen auch die eigenen Lebenswünsche und Bedürfnisse besser wahrnehmen? Letztlich geht es für versorgende Angehörige darum, eine Verantwortung auch für ihre jeweils eigene Situation zu spüren. Sie sollten für ihre eigenen Belange und Rechte eintreten und hierin auch vom Umfeld bestärkt werden.



## **Handlungsperspektiven, die den gesellschaftlichen Diskurs betreffen**

Wie wir als Gesellschaft, als professionell Befasste oder als vermeintlich Nicht-Betroffene bei Begegnungen im nachbarschaftlichen Umfeld mit Menschen mit Demenz umgehen, hängt stark von den eigenen und den gesellschaftlichen Prägungen ab.

Insgesamt sind auf gesellschaftlicher Ebene Verbesserungen im Umgang mit Demenz zu verzeichnen. Die Gründe dafür sind in den zahlreichen Angeboten auf Ebene des Bundes, der Länder und Kommunen zu sehen, die einerseits der Versorgung von Menschen mit dementiellen Symptomen, andererseits der Information über Demenz und der Enttabuisierung des Themas in der Öffentlichkeit dienen. Um demenzfreundliche Strukturen herzustellen und zu verbessern, sind freiwillig Engagierte wie auch Träger von Pflege, Betreuung und medizinischer Versorgung aktiv. Auch die Präsenz in den Medien, Filme zum Thema Demenz und die Beispiele prominenter Betroffener, die offen mit ihrer demenziellen Veränderung umgehen, tragen dazu bei, Demenz stärker in das gesellschaftliche Bewusstsein zu rücken. In der Folge ist die stigmatisierende Wahrnehmung durch die Gesellschaft im Rückgang begriffen und die Exklusion Betroffener nimmt ab.

15. Allerdings muss weiterhin mehr für die Akzeptanz von Betroffenen innerhalb der Gesellschaft getan werden. Demenz ist nach wie vor ein mit Angst besetztes Thema. Immer noch scheuen viele den Umgang mit von Demenz betroffenen Menschen, weil sie die Verantwortung und eventuelle Unannehmlichkeiten, die damit verbunden sein könnten, fürchten. Liegt es daran, dass persönlich Betroffene dazu neigen, die Demenz so lange wie möglich zu verheimlichen und in einem frühen Stadium der Demenz sich in einer Art „Selbstvorwegnahme“ aus ihrem Umfeld zurückziehen? Es fehlt an Sensibilität und schlichtweg an Wissen. In der Normalität ist das Thema Demenz noch nicht angekommen.
16. Sowohl die Wissensvermittlung über Formen und Begleiterscheinungen demenzieller Erkrankungen als auch die öffentliche Diskussion zu Altersbildern und Alternsprozessen müssen intensiviert werden. Vielleicht sollten diese Themen schon in Schule und Ausbildung auf dem Lehrplan stehen, zumal bereits junge Menschen Demenz in der Generation ihrer Großeltern zunehmend begegnen werden?
17. Es braucht mehr Sensibilität und gesellschaftliche Wertschätzung für Menschen, die beruflich oder ehrenamtlich in der Versorgung alter Menschen tätig sind. Für ihr Engagement bessere (Arbeits-)Bedingungen zu schaffen, liegt im allgemeinen Interesse. Das kann zum Ausdruck gebracht werden durch den Einsatz für konkrete verbessernde Maßnahmen, etwa die systematische Förderung zivilgesellschaftlicher Initiativen, aber auch durch Formate der Würdigung und Anerkennung.
18. Grundsätzlich ist ein gesellschaftlicher Perspektivenwechsel notwendig. Das Schicksal, einen Angehörigen mit Demenz zu haben, sollte nicht als individuelles persönliches Schicksal, sondern als gesamtgesellschaftliche Aufgabe verstanden werden – wie es etwa im Kinder- und Jugendbereich längst gang und gäbe ist. Zu welchen Teilen dabei die öffentliche Daseinsvorsorge und insoweit der Staat in seinen verschiedenen Gliederungen gefragt ist und zu welchen Teilen die Zivilgesellschaft eine Rolle zu spielen hat, muss genauer erörtert werden. Letztlich stellt die Ausgestaltung der Struktur einer guten Versorgung eine grundlegende Frage sozialer Gerechtigkeit dar.
19. Eine Diskussion, wie wir mit der Abwägung zwischen dem Selbstbestimmungsrecht Betroffener einerseits und der mit Demenz einhergehenden Abhängigkeit andererseits umgehen, ist überfällig. Welches Ausmaß an individuellem Angewiesensein eines Menschen mit Demenz auf seine Angehörigen, quasi eine Tandembeziehung, ist noch akzeptabel? Darf die Qualität und Stabilität der Versorgung nur oder weitgehend durch die Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit der Angehörigen bestimmt werden? Und welche Verpflichtung darf man den Angehörigen von Menschen mit Demenz auferlegen, wo hat die Versorgungspflicht ihre Grenzen? Bei den Angehörigen sind deren persönliche Lebenswünsche und konkrete Bedarfe zur Unterstützung zum einen anzuerkennen, zum anderen möglichst zu berücksichtigen.

20. Die Zahl alleinstehender und alleinlebender Menschen wird stark anwachsen – auch darauf muss sich die Gesellschaft einstellen. Das schließt ein, Ängste zu überwinden, auf die Betroffenen zuzugehen und im nachbarschaftlichen Umfeld Verantwortung zu übernehmen.
21. Vor allem im ländlichen Raum mit weniger ausgebauten Unterstützungsstrukturen droht in Zukunft die Gefahr der Fehlversorgung.
22. Der Einsatz von moderner Technik in der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz ist umstritten, hin und wieder sogar verpönt. Übersehen wird dabei oft, dass es nicht nur eine Gefahr der falsch eingesetzten Technik gibt, sondern Hilfsmittel wie Lifter oder ein GPS-Gerät für demente Menschen mit großem Bewegungsbedürfnis einen Zusatznutzen bringen und gebraucht werden. Es erscheint ratsam, neue Techniken vorurteilsfrei auf deren Potenzial zur Entlastung oder zum Erhalt der Selbständigkeit, etwa auch in sensiblen Bereichen wie der körperlichen Hygiene, zu prüfen. Vorsichtig abzuwägen ist die Verwendung technologischer Hilfsmittel, soweit sie Menschenhand und soziale Kontakte ersetzen sollen.
23. Gesellschaftliche Leitbilder wie Rationalität, Funktionalität, Jugendlichkeit und Unabhängigkeit, Selbständigkeit im Alter sowie die immer stärkere Individualisierung und Singularisierung sind der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Demenz und anderen Einschränkungen diametral entgegen gesetzt. Die Angemessenheit dieser Leitbilder sollte – nicht nur bezogen auf ältere Menschen – hinterfragt werden. Zumindest aber ist klarzustellen, dass sich der gesellschaftliche Blick auf Menschen nicht in diesen Leitbildern erschöpfen darf.
24. Die Einführung der Pflegeversicherung hat viele positive Effekte erbracht. Allerdings lösen die mit ihr einhergehenden Auswirkungen auf die Organisation von Pflege und Betreuung, wie enge Zeitvorgaben ambulanter Pflegeanbieter und die grundsätzlich qualitätssichernden Dokumentationspflichten, die Gefahr einer Überregulierung aus. Ebenso zeigen sich negative Konsequenzen für die im Pflegebereich arbeitenden Menschen wie knappe Personalausstattung, Zeitnot und Überlastung. Als Gegenstrategien werden in Teilbereichen Rekommunalisierungen diskutiert, etwa das früher bewährte Gemeindegewerkschaftsmodell mit Qualitäten wie Zeit für die persönliche Begegnung, oder genossenschaftliche Versorgungsformen sowie neue Gemeinschaften vor Ort mit einer stärkeren Einbindung der Zivilgesellschaft. Diese Debatte zeigt Bestrebungen auf, Marktlogiken und die Knappheit des individuellen Zeitbudgets im Pflege- und Betreuungsbereich und darüber hinaus aufzuweichen. Auch eine grundlegende Transformation des einkommensgebundenen Systems in eine Tauschgesellschaft oder die Einführung eines bedingungslosen Grundeinkommens werden in diesem Kontext vorgeschlagen.
25. Grundsätzlich sollte über den Wert von Fürsorgearbeit diskutiert werden, die oft als „Frauenarbeit“ abqualifiziert wird. Das verbreitete gesellschaftliche Familienmodell hat zur Folge, dass viele Frauen in Pflegeberufen teilzeitbeschäftigt sind und ihre spätere Altersarmut dadurch begründen.
26. Wie ist der ethische Konflikt zwischen medizinisch Wünschbarem und dem ökonomisch Machbaren, der sich durch die wachsende Zahl von Demenz betroffener Menschen bei gleichzeitig verbesserten diagnostischen, therapeutischen und versorgenden Angeboten noch verschärfen wird, aufzulösen? Diese Frage erfordert einen gesellschaftlichen Konsens über diese ethischen Fragen unter Beteiligung politischer Instanzen, der Leistungserbringer, von Medizin und Wissenschaft sowie von Betroffenen.

### **Handlungsperspektiven für Institutionen und Organisationen**

Wodurch zeichnet sich eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz aus? Zahlreiche Institutionen und Organisationen widmen sich dem Thema Demenz und der spezifischen Situation von Menschen, die mit Demenz leben. In deren Versorgung sind sowohl Körperschaften der öffentlichen Hand auf den verschiedenen politischen Ebenen involviert als auch zivilgesellschaftliche Organisationen – genannt seien hier Wohlfahrtsverbände, Vereine, religiöse Gemeinden und Stiftungen sowie privatwirtschaftliche Unternehmen.

Insbesondere wer aus einem professionellen Blickwinkel in die Versorgung von Menschen mit Demenz eingebunden ist, sollte seine Wahrnehmung nicht ausschließlich auf medizinische und pflegerische Aspekte richten. Vor allem gilt es, die psychosozialen Bedürfnisse dementer Menschen zu berücksichtigen. Vorhandene Ansätze einer multiprofessionellen Versorgung sind zu verstärken. Eine Zusammenarbeit über die Disziplinen hinweg zwischen Pflege und sozialer Arbeit wie auch zwischen Dienstleistungsanbietern und freiwillig Engagierten hat sich vielerorts bewährt. Zielsetzung bleibt, die Sektorisierung – stationär, teilstationär und ambulant sowie kurativ, pflegend oder teilhabeorientiert – zu überwinden, was auch einen funktionierenden Dialog aller mit allen voraussetzt.

70 Prozent der von Demenz betroffenen Menschen leben zu Hause, ihre Versorgung übernehmen im Wesentlichen die Angehörigen. Dabei muss die fragile wechselseitige Beziehung zwischen dem Menschen mit Demenz und den versorgenden Angehörigen mit ihren spezifischen Abhängigkeiten und Risiken deutlicher in den Fokus rücken.

In der Veranstaltungsreihe „Demenz. Gute Versorgung als Herausforderung“ wurde eine große Fülle an offenen Punkten und Anregungen zusammengetragen, die dem Aufgabenbereich verschiedener Institutionen und Organisationen zuzuordnen sind. Für einen besseren Überblick ist dieser Abschnitt in sieben Themen- und Aufgabenfelder der Versorgung untergliedert, in denen jeweils unterschiedliche Adressaten mit Blick auf ihre Handlungsperspektiven angesprochen sind:

- Beratung und Information
- Medizinische Versorgung
- Wohnen und Wohnumfeld
- Freiwilliges Engagement
- Betreuungsangebote und Migrantinnen in der häuslichen Betreuung
- Ambulante und stationäre Pflege
- Wirtschaft und Arbeitswelt

### **Beratung und Information**

Beratungseinrichtungen sind oftmals neben dem Hausarzt die erste Anlaufstelle für Menschen mit Demenz beziehungsweise deren Angehörige. Dort erhalten Ratsuchende nicht nur Informationen, sondern diese Stellen organisieren meist auch weiterführende Angebote, die dem Austausch und der Vernetzung der betroffenen Menschen dienen und für viele eine große Erleichterung darstellen.

27. Mitarbeitende in Beratungseinrichtungen machen die Erfahrung, dass sich ein nicht-öffentlicher, geschützter Bereich besser eignet, um Menschen mit Demenz anzusprechen. Das steht aber im Gegensatz zur Zielsetzung der Enttabuisierung und Entstigmatisierung von Demenz. Wünschenswert wären Angebotsformen, die beiden Intentionen Rechnung tragen, also einerseits Schutzraum, andererseits Gelegenheit zur Begegnung bieten.
28. Beratungseinrichtungen und Anbieter von Aktivitäten sind gefragt, mehr geeignete Angebotsformen für Menschen in der Frühphase einer Demenz zu entwickeln. Gerade in diesem frühen Stadium versuchen Betroffene möglichst lange, ein normales Leben aufrechtzuerhalten. Deshalb reagieren sie eher zurückhaltend – oder vermeiden es aufgrund von Schamgefühlen ganz – demenzspezifische Unterstützung in Anspruch zu nehmen oder Begegnungsstätten aufzusuchen.
29. Manchen Betroffenen fehlt jeder Zugang zu Informationen über Beratungs- und Unterstützungsangebote. Daher ist ein kontinuierliches Kommunikationsangebot nötig, nicht nur einzelne Aufschläge, damit Informationen dann verfügbar sind, wenn einzelne auf sie angewiesen sind.
30. Neben umfangreichen, auf Vollständigkeit zielenden Broschüren und Webportalen werden auch wohnortnahe, zielgerichtete und übersichtliche Informationsangebote benötigt. Die Be-

ratungseinrichtungen sollten selbstkritisch auf eigene Produkte schauen und dabei die Perspektive der Betroffenen einnehmen.

31. Damit Angehörige und Frühbetroffene sich Informationen nicht mühsam bei verschiedenen Ansprechpartnern zusammensuchen müssen, braucht es eine bessere Vernetzung und gegenseitige Vermittlung zwischen beratenden Institutionen. Hier sind durch das neue Pflegestärkungsgesetz III insbesondere die Kommunen und die Pflegekassen angesprochen.
32. Beratungseinrichtungen sind oft ehrenamtlich organisiert und besetzt. Häufig sammeln sich in diesen Bereichen große Erfahrung. Doch sichergestellt ist dies nicht. Verfahren für eine Qualitätssicherung und Stabilisierung von Beratung zu entwickeln, wäre Aufgabe der jeweiligen Träger.
33. Nach dem Vorbild Schwedens könnten die Kommunen einen Besuchsdienst für alle Menschen über 70 Jahre organisieren, so dass einerseits deren Situation und Bedarfe von den kommunalen Stellen erkannt werden, andererseits Informationen über Beratungs- und Unterstützungsangebote zu den Betroffenen gelangen. Insbesondere für allein lebende ältere Menschen wäre dies wichtig.
34. Die Praxis der Hausärztin oder des Hausarztes und andere Anlaufstellen im näheren Wohnumfeld, wie etwa Friseurgeschäfte, Polizeistationen oder das vermietende Wohnungsunternehmen, bieten Gelegenheit, um von Demenz Betroffene und ihre Angehörigen zu erreichen und mit ihnen in Kontakt zu kommen. Anbieter von Beratungsleistungen könnten diese Orte nutzen, um Informationsmaterial auszulegen, nicht nur für unmittelbar Betroffene, sondern auch zur Aufklärung des gesellschaftlichen Umfelds über Demenz.

### **Medizinische Versorgung**

In der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz sind Hausärztinnen und Hausärzte oft erste oder alleinige Ansprechpartner. Sie sind Spezialisten für den ganzen Menschen und kennen die soziale Situation ihrer Patienten meist gut. Fachärztliche Betreuung wird vor allem in Anspruch genommen, um Fragen der Diagnose und Medikation zu klären. Anlass für Einweisungen ins Krankenhaus sind meist andere behandlungsbedürftige Erkrankungen älterer, oft multimorbider Betroffener. Doch gleich ob Besuche beim Haus- oder Facharzt oder Aufenthalte im Krankenhaus: Angehörige machen die Erfahrung, dass die teilweise ungeduldigen und ruhelosen von Demenz betroffenen Menschen nicht zu den „Lieblingpatienten“ in Arztpraxen und auf den Stationen gehören – eine Belastung für alle Seiten.

### **Ärztinnen und Ärzte**

35. Nicht nur von Angehörigen, auch von fachlicher Seite wird auf große Unterschiede in der Qualität hausärztlicher Versorgung von Menschen mit Demenz hingewiesen. Neben Ärztinnen und Ärzten, die sich besonders intensiv engagieren, erleben andere Betroffene und Angehörige ihr Gegenüber als überforderten oder das Thema Demenz vermeidenden Ansprechpartner. Obwohl sich Verbesserungen abzeichnen, liegt die Anzahl von Ärzten mit dem Schwerpunkt der Versorgung von alten Menschen, besonders in ländlichen Regionen, noch unter dem Bedarf – und auch das Renommee der geriatrischen Fachrichtung ist nicht sehr hoch. Hier sind die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Landesärztekammern gefragt.
36. Beklagt werden zudem mangelnde Kenntnisse, die einer frühen Diagnosestellung oder der genauen Abklärung der Demenzform entgegenstehen. In vielen Fällen sind weder Diagnoseverfahren noch eine rein symptomatische Therapie an den verbindlichen Standards der „S3-Leitlinie Demenzen“ ausgerichtet. Bedenklich ist das hohe Ausmaß an Antipsychotikaverordnungen. Es besteht nach wie vor Bedarf an Weiterbildung und Schulung, etwa durch eine geriatrische Zusatzausbildung für Hausärztinnen und -ärzte. Um die Teilnahme daran zu fördern, ist von Seiten der Kassenärztlichen Vereinigungen auf eine größere Verbindlichkeit hinzuwirken.
37. Für die Betroffenen und vor allem ihre Angehörigen stellt die Diagnose in vielen Fällen eine Entlastung dar, denn sie liefert die Erklärung für oft unbegreifliche Verhaltensveränderungen.

- Allerdings – und auch das ist zu respektieren – entscheiden sich manche Patienten gegen eine Diagnosestellung oder gegen nähere Informationen zum Befund.
38. Die Rahmenbedingungen erlauben kaum, dass sich niedergelassene Ärzte eingehend um Menschen mit Demenz und um die Anliegen der Angehörigen kümmern können. Gespräche, die sich bei dieser Patientengruppe besonders zeitintensiv gestalten, sind angemessen zu honorieren. Hier besteht seitens der Kassenärztlichen Vereinigungen auch nach der Einführung der weiterhin „gedeckelten“ Pauschalen für ausführliche Gespräche und für die Behandlung von Patienten mit demenziellen Erkrankungen immer noch Handlungsbedarf.
  39. Die Rolle von Arzthelferinnen ist wichtig. Es geht darum, Hinweise auf eine Demenz zu erkennen und den Betroffenen mit Respekt und Wertschätzung zu begegnen. Auch für diese Berufsgruppe empfehlen sich Weiterbildungsangebote, beispielsweise im validierenden Umgang mit Menschen mit dementiellen Symptomen.
  40. Nicht nur Fragen der Medikation sind ärztlicherseits zu klären, sondern wünschenswert ist sowohl aus Sicht von Ärzten als auch von Angehörigen, die psychosoziale Begleitung mehr in den Vordergrund zu stellen. Dazu schlagen Angehörige vor, in Form einer Einzelfallbetrachtung gemeinsam mit allen eingebundenen Versorgungsbereichen, mit den Betroffenen und Angehörigen die Versorgung zu planen. So können unter multiprofessioneller Beteiligung in die Behandlung und Betreuung alle verfügbaren Kompetenzen einfließen, in Anlehnung etwa an Fallkonferenzen im Bereich der Jugendhilfe.
  41. Auch Ärztinnen und Ärzte signalisieren Interesse an einer Überwindung der sektorierten Versorgung. Um die Abgrenzung zwischen ambulant und stationär, zwischen kurativ, pflegend oder teilhabeorientiert durchlässiger zu gestalten, ist das Engagement sowohl des Gesetzgebers als auch der Kostenträger gefordert. Einzelne Anbieter aus verschiedenen Sektoren können ebenso initiativ werden und Kooperationen eingehen.
  42. Einen weiteren Ansatz zum Abbau der Sektorisierung bieten Versorgungskonzepte, die sich am früher bewährten Gemeindegewerkschaftsmodell orientieren. Durch ihren Einsatz werden vertraute Strukturen für demente Menschen auch dann erhalten, wenn diese nicht mehr in der Lage sind, einzelne Menschen zu erkennen. Auf Länderebene wie auch in Zusammenarbeit von Kassenärztlichen Vereinigungen und Krankenkassen wurden erste Modellprojekte mit unterschiedlichen Schwerpunktsetzungen auf den Weg gebracht. So können Gemeindegewerkschaften und -pfleger als Fachkräfte mit Zusatzqualifikation auch einen Beitrag zur Entlastung der Hausärzte leisten.
  43. Die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzten, vor allem Geriater, Neurologinnen und Psychiater, hat sich verbessert, ist aber weiterhin ausbaufähig. Auf hausärztlicher Seite könnte die Bereitschaft, an Fachärztinnen und Fachärzte zu delegieren, ausgeprägter sein. Vorhandene Ansätze der Kooperation zu fördern, ist zunächst Aufgabe der Kassenärztlichen Vereinigungen.
  44. Darüber hinausgehend ist eine stärkere Verbreitung kommunal gesteuerter Initiativen wünschenswert, um Kooperationsplattformen und Versorgungsnetzwerke zu initiieren und organisieren – auch mit dem Ziel einer intensiveren Zusammenarbeit der ärztlichen Disziplinen. Werden in diese Netzwerke neben lokalen Institutionen des Gesundheitswesens und den kommunalen Altenhilfestrukturen auch die an der Versorgung beteiligten Träger sowie die Kassenärztliche Vereinigung eingebunden, lassen sich insgesamt Verbesserungen im Hinblick auf Kooperation und Koordination erzielen.
  45. Von ärztlicher Seite richtet sich der Appell an die Medien, auf vorschnelle Berichte über neue medikamentöse Therapien und mögliche Heilungs- oder Impfungschancen für demenzielle Erkrankungen zu verzichten. Diese sind kontraproduktiv, weil sie Hoffnungen wecken, die aus medizinischen oder ökonomischen Gründen zurzeit nicht erfüllt werden können.

### **Krankenhäuser**

46. Somatische Krankenhäuser sind teilweise zu wenig auf Patientinnen und Patienten mit Demenz vorbereitet. Das ist besonders tragisch, weil der Milieuwechsel, der mit einem Kranken-

hausaufenthalt einhergeht, für Menschen mit Demenz riskant ist. Daher empfiehlt es sich auf Seiten der niedergelassenen Ärzte, genau abzuwägen, ob eine Alternative zur Krankenhausaufweisung besteht. Auch eine bessere Primärversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen trägt dazu bei, medizinisch nicht unbedingt notwendige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden.

47. Durch das Angebot von Schulungen, die eine aufmerksame validierende Grundhaltung und Kenntnisse in geriatrischer Rehabilitation vermitteln, sowie durch angepasste räumliche und organisatorische Strukturen schaffen die Krankenhausträger Voraussetzungen, um möglichst viele Krankenhäuser und Stationen in demenzsensible Einheiten weiterzuentwickeln. Wird gleich beim Erstkontakt die Demenz eines Patienten erkannt, gelingt es leichter, auf dessen besondere Bedürfnisse Rücksicht zu nehmen.
48. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Notaufnahmen sowie im Rettungsdienst sind ebenfalls auf Weiterbildungsmaßnahmen angewiesen, um sich die erforderlichen Fertigkeiten für einen sensiblen Umgang mit dementen Menschen aneignen zu können.
49. Das Angebot an Spezialstationen für akut erkrankte, kognitiv eingeschränkte Patienten entspricht nicht der hohen Nachfrage. Hier sind die Bundesländer gefordert, im Rahmen ihrer Krankenhausplanung der steigenden Anzahl von Menschen mit Demenz Rechnung zu tragen.
50. Informationsbögen, die in der Regel von den Angehörigen ausgefüllt werden und über Fähigkeiten und Bedürfnisse dementer Patienten Auskunft geben, kommen im alltäglichen Stationsbetrieb nicht immer zum Einsatz. Mit der Festlegung eines einheitlichen Verfahrens zur Informationsübermittlung können die Krankenhäuser Abhilfe schaffen.
51. Bei der Entlassung von Patientinnen und Patienten mit Demenz erfordert die Weiterleitung von Informationen zur Nachversorgung und Weiterbehandlung besondere Aufmerksamkeit. Wo, auch durch besonderes Engagement der Kommunen, das Schnittstellenmanagement zwischen stationärer und ambulanter Versorgung überprüft und verbessert wurde, kommt dies der Kooperation der an der Versorgung beteiligten Sektoren zugute.

### **Wohnen und Wohnumfeld**

Wohnbedingungen und Wohnumfeld haben großen Einfluss auf die Lebenswirklichkeit von Menschen, die mit demenziellen Symptomen leben. Die Mehrheit der Älteren bleibt ihrem Quartier treu und lebt über Jahre in der gleichen Wohnung, die Geborgenheit vermittelt und die eigene Identität widerspiegelt. Lässt sich ein Umzug in eine Wohnform mit Betreuung und Pflege nicht mehr vermeiden, sind innovative Wohnangebote darauf ausgerichtet.

52. Grundsätzlich sind kleinräumige Strukturen mit guter Nah- und Grundversorgung positiv für Menschen mit Demenz zu werten. Den Erhalt dieser Infrastrukturen zu ermöglichen und zu fördern, liegt im Interesse der Kommunen. Eine Vernetzung von Dienstleistern in einem nachbarschaftlichen Zusammenhang wäre hier von Vorteil, wie sie Kommunen, etwa im Rahmen des Quartiersmanagements, anregen und unterstützen können.
53. Dienstleister und Anbieter der Nahversorgung sind Orte im Wohnumfeld, die von Menschen mit Demenz aufgesucht werden. Beratende Institutionen könnten es sich zur Aufgabe machen, die im Quartier arbeitenden Menschen für das Thema Demenz zu sensibilisieren, zu informieren und Schulungen anzubieten. Wenn im Umgang mit einer Kundin oder einem Kunden aufgrund der demenziellen Veränderung Hilfe oder Ratschläge gebraucht werden oder wenn alleinlebende demente Menschen den Eindruck vermitteln, mehr Unterstützung zu benötigen, kann für Menschen im Umfeld das Wissen um eine Anlaufstelle, etwa ein Demenzforum oder eine kommunale Beratungsstelle, sehr hilfreich sein.
54. Infrastrukturell auf Altern und Demenz ausgerichtete Wohnangebote, die in bestehende Quartiere eingebettet sind, wie sie beispielsweise im Bielefelder Modell vorgelebt werden, erleichtern den Umgang mit Demenz für alle Beteiligten. Kommunen und Wohnungswirtschaft sind gefragt, solche Strukturen, die sowohl Versorgungssicherheit als auch Raum für

- das soziale nachbarschaftliche Miteinander bieten, weiter zu verbreiten. Insbesondere in ländlichen Regionen sind die Strukturen vor Ort anzupassen.
55. Eine oftmals gute Alternative zum Wohnen allein einerseits und zum Pflegewohnheim andererseits sind für alle Beteiligten – die Menschen mit Demenz, deren Angehörige und die Pflegekräfte – ambulant betreute Wohn-Pflegegemeinschaften. Da sozialpolitisch eine Stärkung der ambulanten Versorgungsformen angestrebt wird und auch die Nachfrage nach überschaubaren, möglichst selbstbestimmten Wohnangeboten besteht, ist die Gründung weiterer Pflege- oder Demenz-Wohngemeinschaften wünschenswert.
  56. Bestimmungen wie die Landesheimgesetze in den verschiedenen Bundesländern müssen daraufhin überprüft werden, ob und inwieweit sie die Einrichtung von ambulanten Wohngruppen angemessen fördern, ohne die Aufgabe des Schutzes für die Bewohnerinnen und Bewohner dieser Wohnform zu vernachlässigen. Für Initiativen und Träger, die an der Gründung einer Pflege-Wohngemeinschaft interessiert sind, empfiehlt es sich, Beratungsangebote der Fachaufsichtsbehörden wahrzunehmen, um gesetzliche Spielräume für Befreiungen und Ausnahmen von einzelnen Vorgaben der Landesheimgesetze sowie der Durchführungsverordnungen, etwa hohe Brandschutzanforderungen, nutzen zu können.
  57. Es bedarf einer weiteren Auseinandersetzung darüber, ob Sonderwohnformen wie Demenzdörfer, die Normalität und Bewegungsfreiheit versprechen, aber nicht in das gesellschaftliche Umfeld eingebunden sind, eine adäquate Form des Wohnens darstellen. Oder fördern sie Exklusionsprozesse und stehen einer Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz im alltäglichen Umfeld entgegen?
  58. Technische Assistenzsysteme eröffnen innerhalb und außerhalb der eigenen Wohnung die Chance für mehr Bewegungsfreiheit und Selbständigkeit, sofern bei ihrem Einsatz der menschliche Maßstab erhalten bleibt. Nicht jeder und jede Interessierte verfügt über die Mittel, um innovative Produkte und Systeme selbst zu bezahlen. Hier sind die Pflegekassen angesprochen. Kommunen und Wohnungswirtschaft können, zum Beispiel in Musterausstellungen, über technologische Anwendungsmöglichkeiten informieren.

### **Freiwilliges Engagement**

Die Aktivitäten von freiwillig Engagierten zur Unterstützung Betroffener in Beratungseinrichtungen, in Netzwerken und Initiativen oder die Hilfe im nachbarschaftlichen Umfeld stellen eine wichtige Ressource dar, die aber professionelle Pflege nicht ersetzen kann und soll. Zudem dürfen freiwillig Engagierte nicht zu stark belastet werden, sonst droht Überforderung und das Engagement bricht in sich zusammen. Zum überwiegenden Teil leisten Angehörige die Versorgung von Menschen mit Demenz – auch diese Arbeit ist dem freiwilligen Engagement zuzurechnen. Für die Zukunft einer guten Versorgung kommt es darauf an, Demenz nicht als individuell zu bewältigendes Schicksal, sondern als gesellschaftliche Aufforderung zu verstehen.

59. Es ist für ein ausgewogenes Verhältnis zwischen freiwilligem, auch familiärem Engagement und bezahlter professioneller Tätigkeit zu sorgen. Um beide Bereiche besser zu koordinieren, empfiehlt sich der weitere Aufbau von Demenznetzwerken, wie sie in zahlreichen Kommunen und Regionen bereits ins Leben gerufen wurden. Wohlfahrtsverbände und Kommunen können diese Prozesse, etwa durch Ausbildungsangebote, unterstützen.
60. Eine Kombination aus ehrenamtlicher und bezahlter professioneller Arbeit bewährt sich auch als System von „Checks and Balances“, also als gegenseitiger Kontrollmechanismus. Missbrauch oder Vernachlässigung in der Pflege durch professionelle Dienste ebenso wie im Abhängigkeitsverhältnis zwischen Menschen mit Demenz und überforderten versorgenden Angehörigen lassen sich damit aufdecken.
61. Nachbarschaftliche Hilfe ist für die Unterstützung vor Ort äußerst wertvoll. Allerdings fehlt ihr oft die Verbindlichkeit, auch sind die Ressourcen an Zeit und Menschen begrenzt. Am Genossenschaftsgedanken orientierte Strukturen wie Nachbarschaftsinitiativen oder -vereine, in denen geleistetes Engagement zum Beispiel auf Zeitbankkonten gutgeschrieben wird, wären

- ein Modell, um nachbarschaftlichen Unterstützungsleistungen einen verbindlichen Rahmen zu geben. Diese Gemeinschaften vor Ort zu fördern, ist insbesondere Aufgabe der Kommunen.
62. Großes Potenzial, sich freiwillig zu engagieren, besteht unter den 65- bis 85-Jährigen. Vor allem Menschen, die gerade die Erwerbstätigkeit hinter sich gelassen haben, haben im Allgemeinen noch einige gesunde Jahre vor sich, die sie auch für Engagement für das Gemeinwesen nützen können. Um die vorhandene Bereitschaft zu stärken, bei anderen zu wecken und insgesamt gesellschaftlich stärker zu honorieren, sind gezielte Engagementstrategien, vor allem seitens der Kommunen, gefragt.
  63. Die fehlende nachhaltige Finanzierung ist für viele zivilgesellschaftliche Organisationen, die im Bereich der Demenz aktiv sind und teilweise auch festangestellte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beschäftigen, eine starke Belastung. Ohne deren Engagement würden indes das Angebot und die Unterstützungsleistungen vor Ort stark sinken. Um die Finanzierung auf ein sicheres und langfristiges Fundament zu stellen, empfiehlt es sich, Engagementförderung als kommunale Pflichtaufgabe zu definieren, für die auch Landes- und Bundesmittel bereitzustellen sind.
  64. Das zeitlich begrenzte Fördern von Projekten ist einerseits positiv, weil auch kleinere, singuläre Pionierprojekte Veränderungen im größeren Maßstab initiieren können. Andererseits ist nach der Erprobungsphase innovativer Konzepte, etwa zur Versorgung von Menschen mit Demenz in kleinen Gemeinschaften, der Übergang zu dauerhaften Strukturen ohne weitere Unterstützung teilweise mit Schwierigkeiten verbunden. Deshalb kann die zeitlich befristete Finanzierung zum Absterben von Projekten führen, die mit Bewilligung einer Übergangsförderung ein finanziell eigenständiges Überleben hätten erreichen können. Zum einen könnte der Gesetzgeber die sozialrechtlichen Bestimmungen um Regelungen zur Verstetigung modellgeförderter Vorhaben durch beratende oder vernetzende Maßnahmen ergänzen. Zum anderen sind Stiftungen und andere Fördergeber gefragt, sich dem Thema Projekttransfer zuzuwenden oder die weitere Finanzierung erfolgreicher Modellprojekte zu übernehmen.
  65. Wer als Angehöriger einen dementen Menschen versorgt, schultert in vielen Fällen, womöglich als hochaltriger Mensch, diese Aufgabe weitgehend allein, muss seine eigenen Bedürfnisse hintanstellen und erlebt nicht selten, wie sich Menschen aus dem alltäglichen Umfeld zurückziehen. Damit diese, von vielen gern und bereitwillig geleistete Form des Engagements nicht in eine riskante Überlastungssituation mündet, muss die öffentliche Hand im Rahmen ihrer Daseinsvorsorge die erforderlichen Ressourcen für Unterstützungsleistungen bereitstellen.
  66. Wenn Menschen mit Demenz ihre wirtschaftlichen und rechtlichen Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr persönlich regeln können, setzt das Betreuungsgericht in erster Linie Angehörige als rechtliche Betreuer ein. Die Übertragung dieser ehrenamtlichen Aufgabe bringt für die bereits durch die Versorgung des dementen Menschen belasteten Angehörigen Aufwand und Schwierigkeiten mit sich. So berechtigt die Kontrolle der Betreuung ist, fordern Pflichten wie die Rechnungslegung vor Gericht und die Anfertigung eines Vermögensverzeichnisses die Angehörigen zusätzlich. Es wäre Sache des Gesetzgebers zu überprüfen, welches Ausmaß an Überwachung und Bürokratie angemessen ist.
  67. Bei Banken, Ärzten oder Behörden scheint oftmals Unsicherheit zu bestehen, wie weit die Befugnisse der rechtlichen Betreuer innerhalb der im Betreuerausweis aufgeführten Aufgabenkreise reichen. Um den Angehörigen die Ausübung dieses Ehrenamts nicht über Gebühr zu erschweren, sind Bundesländer und Justiz gefordert, durch zielgerichtete Information größere Rechtssicherheit zu schaffen. Zudem kann mit dem frühzeitigen Ausstellen einer Vorsorgevollmacht eine rechtliche Betreuung vermieden werden. Deshalb sollten Behörden und beratende Einrichtungen verstärkt präventiv über die Vorteile einer Vorsorgevollmacht aufklären.



## **Betreuung**

Sowohl für Menschen mit demenziellen Veränderungen in einem frühen Stadium als auch für Betroffene, die pflegebedürftig sind, stehen vielfältige niedrighschwellige Angebote wie Betreuungs- und Freizeitgruppen oder Tagespflegeeinrichtungen zur Verfügung, die von Wohlfahrtsverbänden oder ambulanten Pflegediensten angeboten werden. Pflegestützpunkte, Demenzforen, freie Träger der Altenhilfe oder Kirchengemeinden stellen den Kontakt zu freiwilligen Helferinnen und Helfern her, die sich in der Betreuung von Menschen mit Demenz engagieren. Ein erheblicher Anteil der Betreuung im häuslichen Bereich liegt aber in den Händen von osteuropäischen Migrantinnen. Mehrheitlich sind sie weit über gesetzlich verankerte Arbeitszeitbeschränkungen hinaus – nicht selten rund um die Uhr – gefordert. Oft müssen sie, zusätzlich zu Betreuungsaufgaben und hauswirtschaftlicher Hilfe, pflegerische Tätigkeiten übernehmen, für die sie nicht ausgebildet sind. Allerdings zeigt sich, dass die finanziellen und administrativen Anforderungen einer arbeitsrechtskonformen und sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung ausländischer Betreuungskräfte die Angehörigen immens belasten können.

68. Aktivitäten für Menschen mit Demenz, die am Interesse für Begegnung, Sport, Kunst oder Unterhaltung ansetzen, sprechen Menschen mit unterschiedlichen Vorerfahrungen und Vorlieben an. Es braucht mehr Angebote, die sich sowohl an Betroffene als auch Nicht-Betroffene richten und integrative Ansätze verfolgen, um der Isolierung von Menschen Demenz entgegenzuwirken und das Thema Demenz weiteren Bevölkerungskreisen nahezubringen.
69. Dort, wo bereits zahlreiche demenzspezifische Betreuungsangebote zur Verfügung stehen, fehlt es teilweise an deren Sichtbarkeit und an der Abstimmung zwischen den einzelnen Trägern und Anbietern. Neben leicht zugänglichen und zielgerichteten Informationskanälen haben sich Netzwerke auf kommunaler und regionaler Ebene bewährt, die existierende Unterstützungsmöglichkeiten koordinieren.
70. Angehörige, die einen Menschen mit Demenz versorgen, wünschen sich ein kurzfristig verfügbares Betreuungsangebot, quasi einen „Springerdienst“, etwa wenn sie selbst ungeplant einen Arzt aufsuchen müssen oder wenn sich im Umgang mit dem von ihnen betreuten Menschen eine Situation zuspitzt. Ein „neues Gesicht“ kann in manchen Fällen zur Entspannung beitragen. Angesprochen sind die Träger von Betreuungseinrichtungen, daneben könnte sich ein Einsatzfeld für freiwillig Engagierte mit gutem Zugang zu dementen Menschen auf tun.
71. Für viele Haushalte stellt sich die Beschäftigung einer Migrantin als 24-Stunden-Kraft ohne Berücksichtigung der sozialversicherungs- und arbeitszeitrechtlichen Vorgaben oft als einziger, auch finanziell gangbarer Weg dar, die Betreuung und Versorgung des Menschen mit Demenz gut zu gewährleisten – eine Praxis, die von Politik und Gesellschaft geduldet, deren Problematik thematisiert, die aber letztlich hingenommen wird. Damit auch Haushalte mit niedrigem oder durchschnittlichem Einkommen ausländische Betreuungskräfte zu geregelten Arbeitszeiten und mit sozialer Absicherung einstellen können, muss die Politik sich des Themas annehmen. Hilfreich könnte eine Subventionierung dieser – einen erheblichen Anteil der Versorgung sichernden – Arbeitsplätze durch die öffentliche Hand sein.
72. Sinnvoll wären Angebote zur Schulung und Weiterbildung der ausländischen Betreuungskräfte.
73. Nicht nur die Zentrale Auslands- und Fachvermittlung (ZAV) der Bundesagentur für Arbeit, auch spezialisierte Vermittlungsagenturen der Wohlfahrtsverbände ermöglichen die rechtskonforme und sozialversicherte Beschäftigung ausländischer Haushaltshilfen und Betreuungskräfte mit geregelten Arbeitszeiten. Für die Betroffenen und ihre Angehörigen bringt der Status als Arbeitgeber jedoch nicht nur höhere finanzielle Verpflichtungen mit sich, sondern sie müssen sich unter anderem um die Anmeldung der Betreuungskraft beim Einwohnermeldeamt und bei der Krankenkasse kümmern. Die Erledigung der notwendigen Formalitäten kann sich allerdings infolge widersprüchlicher Auskünfte bei den zuständigen Behörden und aufgrund bürokratischer Hürden oder Unkenntnis seitens der Ansprechpartner als äußerst zeit- und kräfteaubende Angelegenheit erweisen. Wenn öffentliche Hand und Sozialversiche-

Träger gegen die missliche Lage ausländischer Betreuungskräfte vorgehen wollen, braucht es intensivere Informations- und Koordinationsbemühungen, um den ohnehin belasteten Angehörigen den Weg zu fairen Beschäftigungsverhältnissen zu ebnen.

### **Pflegerische Versorgung**

Obwohl die Arbeit der Pflegekräfte im stationären wie im ambulanten Bereich ungemein wichtig ist, fehlen Fachkräfte in Pflegeberufen. Diese Engpässe in der Personalausstattung werden sich durch den steigenden Pflegebedarf in einer alternden Gesellschaft noch verschärfen. Zudem sind die Bedingungen, unter denen Fachkräfte in der Altenpflege arbeiten, nämlich ständige Zeitknappheit im Umgang mit den zu pflegenden Menschen und hoher Dokumentationsaufwand, belastend. Auch im Bereich der ambulanten Pflege, wo seit Einführung der Pflegeversicherung häufig mehrere private Dienstleister und freigemeinnützige Träger innerhalb einer Kommune, eines Quartiers oder einer Region konkurrieren, führt die mangelnde wechselseitige Abstimmung und Koordination zwischen den Anbietern zu „Reibungsverlusten“ und verschärft das Problem der knappen Personalressourcen.

74. Mit dem Anliegen, sowohl die Arbeitsbedingungen in der Altenpflege zu verbessern als auch mehr Interessenten für eine Ausbildung in Pflegeberufen zu gewinnen, sind nicht nur der Gesetzgeber, die zuständigen Ministerien und die Kostenträger angesprochen. Jeder kann in die Situation kommen, auf pflegerische Versorgung angewiesen zu sein. Die Frage, wie sich angesichts des demographischen Wandels die Zukunft der Pflege entwickelt, liegt im Interesse aller.
75. Der hohe Ökonomisierungsdruck im Gesundheitswesen wie auch der chronische Zeit- und Personalmangel prägen die Arbeitsbedingungen in der Pflege und hindern motivierte und engagierte Beschäftigte daran, ihre Wertvorstellungen im Umgang mit zu pflegenden oder betreuenden Menschen umzusetzen. Eine Konsequenz ist die hohe Zahl der Berufsaussteiger.
76. Zusätzlich hält das geringe gesellschaftliche Ansehen der Berufe in der Altenpflege mögliche Interessenten ab. Wird dieser Tätigkeit die angemessene Wertschätzung und Anerkennung entgegengebracht, verbessert sich auch ihr Image und mehr Interessenten entscheiden sich dafür, eine Ausbildung in der Altenpflege zu absolvieren.
77. Zur Frage, ob neben diesen Faktoren auch die Höhe der Bezahlung Einfluss auf die individuelle Entscheidung für oder gegen einen Beruf in der Altenpflege hat, gibt es unterschiedliche Einschätzungen. Doch ist zu vermuten, dass die Honorierung das Sozialprestige der Pflegetätigkeit mitprägt. Den zahlreichen Teilzeitbeschäftigten in der Pflege, überwiegend sind Frauen betroffen, droht nach ihrem Berufsleben in vielen Fällen allerdings das Abrutschen in die Altersarmut.
78. Kommunen sind die staatlichen Institutionen vor Ort, die zum einen zuständig sind für das Wohl ihrer Bewohnerinnen und Bewohner, zum anderen über entscheidendes Wissen zur Versorgungslage vor Ort, die vorhandenen Akteure und im besten Fall auch über die bestehenden Bedarfe verfügen. Jedoch sind die Kommunen durch die Einrichtung der Pflegeversicherung nicht mehr in der Verantwortung für die Pflege. Dadurch wurde zwar nicht überall, aber mancherorts auch die weitergehende Verantwortung für die Altenhilfe im kommunalen Aufgabenportfolio an den Rand gedrängt. Für die lokale Bedarfslage alter Menschen mit und ohne Demenz müssen diese Kommunen wieder ihre Verantwortung entdecken.
79. Mit der Einführung der Pflegeversicherung endete zudem die kommunale Zuständigkeit für die Bedarfsplanung pflegerischer Versorgung. Durch die Vermarktlichung im Bereich der Pflege sind teilweise mehrere Anbieter unkoordiniert parallel tätig. Um die Leistungserbringung besser zu strukturieren, könnten sich auf lokaler Ebene private und freigemeinnützige Anbieter mit den Kostenträgern zusammenschließen, um bedarfs- und bedürfnisgerechte Angebote und Programme zu realisieren. Auch die Kommunen sollten wieder an der Gestaltung der Pflegeangebote mitwirken können, und zwar über die Handlungsspielräume, die das Pflegegestärkungsgesetz III vorsieht, hinausgehend.

80. In der Pflege von Menschen mit Demenz empfiehlt sich die Kopplung mit Angeboten und Impulsen seitens der sozialen Arbeit und mit psychosozialen Begleitstrukturen, die auch Angehörige einbeziehen. Diese Verknüpfung und die interdisziplinäre Zusammenarbeit weiter zu entwickeln und zu fördern, kann Aufgabe kommunaler oder regionaler Netzwerke sein.
81. Eine gute pflegerische Versorgung schließt auch Angebote zur Entlastung von Angehörigen ein. Die Stabilität der Tandembeziehung zwischen versorgenden Angehörigen, insbesondere wenn sie ihrerseits betagt und weniger belastbar sind, und den von ihnen abhängigen Menschen mit Demenz ist potenziell gefährdet. Dieses Risiko wird politisch nicht ausreichend wahrgenommen. Die Bereitstellung von Ressourcen zur Unterstützung dieser Tandems ist als Aufgabe der öffentlichen Daseinsvorsorge zu sehen.
82. Die Wiedereinführung der früher bewährten Institution einer „Gemeindeschwester“ oder eines Gemeindepflegers, also quartiersbezogener Dienste mit Qualitäten wie mehr Zeit für die persönliche Begegnung, stellt sich als überlegenswerte Option dar. „District Nurses“ könnten zudem einen Teil der Aufgaben übernehmen, die derzeit auf den niedergelassenen Ärzten lasten und die insbesondere die Versorgung im ländlichen Raum erschweren.
83. Am Gemeindeschwester-Modell orientiert sich ein in den Niederlanden weitverbreitetes Konzept der ambulanten Pflege – Buurtzorg. Es zeigt mögliche Wege, die zu mehr Anerkennung der Pflegeberufe, mehr Freude der Beschäftigten an ihrem Beruf sowie einer besseren Versorgung der zu pflegenden Menschen führen: Die Pflegekräfte arbeiten selbstbestimmt in kleinen Teams. Sie sind darin geschult, ihre Klienten bei der Einbindung in informelle Netzwerke zu unterstützen. Die Abrechnung erfolgt nicht anhand einzelner Pflegeleistungen, sondern auf Grundlage des tatsächlich erforderlichen Zeitaufwands. Vergleichbare Modellprojekte auch in Deutschland zu initiieren, wäre Aufgabe der Politik. Ein veränderter Abrechnungsmodus setzt zudem voraus, die Begrenzung der Pflegesachleistungen im SGB XI aufzuheben.
84. Neben den Angeboten ambulanter pflegerischer Versorgung steht die Notwendigkeit von stationären Pflegeeinrichtungen außer Frage. Dabei hat sich ein für Investoren interessantes Geschäftsfeld entwickelt, das, auch unabhängig vom konkreten Bedarf, oft großräumige Angebote schafft. Doch Quartiersbezug und Größe der Pflegeheime korrespondieren miteinander: Kleinere überschaubare Einrichtungen werden vom Gemeinwesen eher angenommen.
85. Auch baulich und von der architektonischen Gestaltung richten sich Pflegeheime in den letzten Jahren immer besser an den Bedürfnissen ihrer Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz aus. Die Träger stationärer Pflegeeinrichtungen – Wohlfahrtsverbände, Kommunen, gewerbliche Träger – sind gefragt, diese Entwicklung zu verstärken: Anstelle von großen Einheiten, krankenhausähnlichen Zimmern, anregungsarmen Fluren und technisierten Bädern ist, nicht nur für Menschen mit Demenz, eine durch Kleinteiligkeit der Gebäudegliederung geprägte Wohnnormalität günstiger, die zur Orientierung beiträgt, zu Aktivitäten anregt und sowohl Gemeinschaft als auch Rückzug erlaubt. Das setzt bei Grundrissen, bei Farbgestaltung, auch bei Lichtkonzepten an.
86. Zwar scheint die hausärztliche Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen gut zu sein, doch Verbesserungsbedarf besteht im Hinblick auf die fachärztliche Versorgung, die sich etwa in der Verordnung von zu vielen Medikamenten, vor allem Sedativa, äußert. Eine verbesserte Primärversorgung in Pflegeheimen hilft zudem, unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden. Die Kassenärztlichen Vereinigungen und Pflege- und Krankenkassen sind gemeinsam mit den Trägern der Pflegeeinrichtungen gefragt, hier die Voraussetzungen zu schaffen.
87. In Pflegeheimen sind sinnvolle Beschäftigungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz nicht immer gewährleistet. Mit der Reform 2017 der pflegerischen Versorgung besteht nun ein Rechtsanspruch auf Betreuungs- und Aktivierungsmaßnahmen in der stationären Pflege.
88. Technologische Assistenz im stationären Bereich, bis hin zum Pflege- oder „sozialen“ Roboter, stellt für Pflegekräfte eine Arbeitserleichterung dar, ersetzt aber nicht die persönliche Begegnung in der Pflege. Deshalb erscheint es ratsam, dass von Seiten der Krankenkassen, und nicht durch Entwickler innovativer Technologien, entschieden wird, welche Lösungen sinnvoll sind.

## **Wirtschaft und Arbeitswelt**

Die Herausforderung, angesichts des demographischen Wandels eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz zu gewährleisten, bleibt nicht ohne Auswirkungen auf Unternehmen, vielmehr kommt ihnen eine wichtige Rolle zu. Gefragt ist ihr Engagement zum einen als Arbeitgeber von Beschäftigten mit Pflegeverantwortung, die vor und nach ihrer Arbeitszeit Angehörige mit Demenz versorgen. Unternehmen sind zum anderen Teil dieser Gesellschaft, profitieren von Bildung, Wohlstand und Frieden in dieser Gesellschaft. Daher sind sie auch gefordert, einen Beitrag zu leisten und Mitverantwortung für die gesellschaftlichen Aufgaben, die die Demenz hervorruft, zu tragen.

89. Unternehmerische Mitverantwortung zeigt sich nicht nur darin, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die pflegebedürftige Angehörige versorgen, gesetzliche Ansprüche wie die zehntägige Auszeit im Akutfall sowie die sechsmonatige oder die zweijährige Pflegezeit einlösen können, ohne negative Konsequenzen an ihrem Arbeitsplatz befürchten zu müssen. Unternehmen sind auf vielen Feldern in der Lage, Beschäftigte, die dieser Doppelbelastung ausgesetzt sind, zu unterstützen, wie die Lösungsansätze der hessischen Initiative „Beruf und Pflege vereinbaren“ zeigen: angefangen bei der zeitlichen und organisatorischen Gestaltung der Arbeit, über betriebliche Ansprechpartner sowie Beratungs- und Informationsangebote, auch um für Verständnis bei Führungskräften und im Kollegenkreis zu sorgen, bis hin zur Vermittlung externer Unterstützung.
90. In vielen gesellschaftlichen Bereichen fehlt es an Wissen über Demenz. Wer kennt die Belastung, die die Versorgung eines von Demenz betroffene Menschen mit sich bringt, aus eigenem Erleben? Wer hat persönlich Erfahrungen im Kontakt zu Menschen mit Demenz? Größere Unternehmen können als Multiplikator fungieren und ihren Beschäftigten Schulungen anbieten, um das Thema Demenz zu enttabuisieren und über den Umgang mit Demenz zu informieren. Für kleinere Unternehmen besteht die Möglichkeit, die Teilnahme ihrer Mitarbeiter an von Dritten angebotenen Schulungen unterstützen.
91. Unternehmen sind gefragt, gesellschaftliches Engagement im Bereich Altenhilfe und Demenz zu zeigen, indem sie Bildungsangebote fördern oder als Vorreiter des „Corporate Volunteering“ ihre Beschäftigten darin bestärken, sich für Menschen mit Demenz zu engagieren. In Richtung Gesetzgeber geht der Vorschlag, die rechtlichen Grundlagen für einen Fonds zu schaffen, in den Unternehmen, die auf diesem Gebiet nicht aktiv werden, eine Umlage einzahlen. Vorbild ist die Ausgleichsabgabe, die größere Unternehmen entrichten, soweit sie nicht die vorgeschriebene Zahl schwerbehinderter Menschen beschäftigen.

## **Offene Fragen an die Wissenschaft**

Der Wissenschaft kommt eine wichtige Rolle zu, da sie offene Fragen zu klären vermag und durch Forschungsergebnisse und auf diesen aufbauende praktische Vorschläge Änderungen anregen kann. Daher wurde während der Veranstaltungsreihe sehr genau darauf geachtet, zu welchen der angesprochenen Punkte Forschungsbedarf besteht. Dieser wurde an folgenden Fragen festgemacht:

92. Alleinlebende Menschen mit Demenz ohne Angehörige: Wie ist deren Lage? Wie lässt sich ihnen helfen? Wie kann ihre Versorgung sichergestellt werden?
93. Menschen mit Demenz in ländlichen Regionen: In manchen Dörfern scheint die Versorgung von Menschen mit Demenz ausgesprochen gut zu laufen. In anderen ländlichen Regionen hingegen wird der Mangel an Angeboten, wie sie mittlere und größere Städte aufweisen, beklagt. Welche Ansatzpunkte für die Bereitstellung von notwendigen Unterstützungsleistungen gibt es?
94. Kleinräumige Strukturen: Warum funktionieren sowohl in Städten als auch auf dem Land mancherorts kleinräumige Strukturen und andernorts nicht? Welche Faktoren sind entscheidend?

95. Versorgende Angehörige: Welche Unterstützungsangebote entlasten wirksam? Weshalb werden vorhandene Entlastungsangebote nicht in Anspruch genommen?
96. Menschen mit Demenz mit Migrationshintergrund: Brauchen wir in Kommunen eine spezialisierte Beratungsstelle mit Informations- und Betreuungsangeboten für Menschen, die aus einem anderen Sprach- oder Kulturkreis kommen?
97. Vielfältigkeit der Krankheit Demenz: Welche weiteren Erkenntnisse zu den verschiedenen Stadien und den unterschiedlichen Einschränkungen mit den jeweiligen sozialpsychologischen Implikationen kann die Forschung beitragen?
98. „Universum Familie“: Auch die familiäre Situation von Menschen mit Demenz weist eine große Vielfalt auf. Welche Erkenntnisse lassen sich aus dem familiären Umfeld für das Ergehen der Menschen mit Demenz sowie für deren Angehörige herleiten?
99. Gewalt in Versorgungssettings: Es gibt wenig valide Daten zur Gewalt bei der Pflege oder Betreuung von Menschen mit Demenz, noch weniger werden Anzeigen erstattet. Bedeutet dies, dass Gewalt nicht stattfindet oder nur, dass es niemanden gibt, der sich darüber beklagen kann beziehungsweise will? Welche Faktoren machen Betreuungssituationen besonders anfällig für Übergriffe und Missbrauch?
100. Abhängigkeitsverhältnis zwischen Menschen mit Demenz und versorgenden Angehörigen: Welches Maß an Abhängigkeit ist für eine auf individuelle Freiheit begründete Gesellschaft noch akzeptabel? Wo liegt die Grenze der Versorgungspflicht der Angehörigen?
101. Staatliche Daseinsvorsorge und Zivilgesellschaft: Wie kann ein neuer Gemeinwohl-Produktions-Mix aussehen, der Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe ansieht, statt sie als persönliches Schicksal von einzelnen Betroffenen oder Familien aufzufassen?
102. Gute Versorgung von Menschen mit Demenz: Mit welchen Indikatoren lässt sich eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz, die auch das Wohlergehen von deren Angehörigen mitberücksichtigt, identifizieren?
103. Kooperation und Vernetzung: Wo finden sich Ansätze, um die Sektorisierung der Versorgung – stationär, teilstationär und ambulant – mit einem hohen Maß an Informationsabbrüchen an den Schnittstellen zu überwinden?
104. Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in der Praxis der Versorgung: Welche Rolle kann die Wissenschaft übernehmen? Wie können die Träger der Versorgung an der Umsetzung mitwirken?

## Mitwirkende der Veranstaltungen

Vera Elena Albrecht	Schader-Stiftung, Darmstadt
Dr. Carmen Berger-Zell	Diakonie Hessen, Diakonisches Werk in Hessen und Nassau und Kurhessen-Waldeck e.V., Frankfurt am Main
Monika Berghäuser M.A.	Schader-Stiftung, Darmstadt
Alexander Gemeinhardt	Schader-Stiftung, Darmstadt
Isabella Göring	Architekten- und Stadtplanerkammer Hessen, Wiesbaden
Prof. Dr. Dr. Martin Hambrecht	Agaplesion Elisabethenstift gGmbH, Klinik für Psychiatrie, Darmstadt
Prof. Dr. Matthias R. Hastall	Hochschule Fulda, Fachbereich Pflege und Gesundheit
Elke Hoinkis	Friseurin, Obermeisterin Friseur- und Kosmetik-Innung Darmstadt
Dagmar Jung	Diakonie Hessen, Diakonisches Werk in Hessen und Nassau und Kurhessen-Waldeck e.V., Frankfurt am Main
Prof. Dr. phil. Gabriele Kleiner	Evangelische Hochschule Darmstadt, Fachbereich Soziale Arbeit
Dr. Hans Joachim Landzettel	Psychotherapie, Kinder- und Jugendarzt, Darmstadt
Dr. med. Michael Mengel	Facharzt für Allgemeinmedizin, Darmstadt
Gabriele Meier-Darimont	Hessisches Ministerium für Soziales und Integration, Leiterin des Referats „Seniorinnen und Senioren“, Wiesbaden
Dr. Kirsten Mensch	Schader-Stiftung, Darmstadt
Dorothee Munz-Sundhaus	DemenzForumDarmstadt
Prof. Dr. med. Johannes Pantel	Goethe-Universität Frankfurt am Main, Institut für Allgemeinmedizin
Marc Anatol Pirogan	Schader-Stiftung, Darmstadt
Prof. Dr. Frank Oswald	Goethe-Universität Frankfurt am Main, Frankfurter Forum für interdisziplinäre Altersforschung (FFIA)
Christoph Rau	Christoph Rau Photographie, Darmstadt
Prof. Dr. phil. Liane Schirra-Weirich	Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Lehrgebiet Soziologie, Aachen
Christel Shelton	Polizeipräsidium Südhessen, Darmstadt
Loring Sittler	Generali Deutschland Holding AG, Köln
Claudia Utzinger	bauverein AG, Darmstadt
Michaela Wasser	Institut für Gesprächskultur, Köln
Johannes Weber	Landeshauptstadt Wiesbaden, Amt für Soziale Arbeit / Altenarbeit & Forum Demenz, Wiesbaden
Vera de Wendt	Institut für Gesprächskultur, Köln