

DZNE-Standort Witten | Stockumer Str. 12 | 58453 Witten

Sozialausschuss des Schleswig-Holsteinischen Landtags  
Herrn Christopher Vogt  
Postfach 7121  
24174 Kiel

**Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik**  
DZNE-Sprecherin, Standort Witten

Postfach 62 50  
Stockumer Straße 12  
58453 Witten

Tel +49 2302 926 - 147  
Fax +49 2302 926 - 239  
sabine.bartholomeyczik@dzne.de

Sekretariat: Sabine Möller  
Tel +49 2302 926-237  
[sabine.moeller@dzne.de](mailto:sabine.moeller@dzne.de)

26. Januar 2012

### **Demenzplan für Schleswig-Holstein erstellen**

Antrag der Fraktionen SSW,SPD,DIE LINKE und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN -  
Drucksache 17/1888 (neu) – 2. Fassung  
Änderungsantrag der Fraktionen von CDU und FDP – Drucksache 17/2005  
(selbständig)

### **Stellungnahme des DZNE, Standorte Witten und Rostock/Greifswald**

Sehr geehrter Herr Vogt,

haben Sie herzlichen Dank für die Möglichkeit zur Stellungnahme zu o.g. Themenbereich, der wir als Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, DZNE, gerne nachkommen wollen.

Der Arbeitsschwerpunkt des DZNE an den Standorten Witten und Rostock/Greifswald besteht in der wissenschaftlichen Entwicklung und Untersuchung von Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz und deren Umsetzung in die Routineversorgung. Vor diesem Hintergrund bewertet das DZNE die politische Initiative zur Schaffung eines Demenzplanes für Schleswig-Holstein durchweg positiv.

Demenzpläne ermöglichen eine strukturierte und geplante Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und -angebote und sensibilisieren die Gesellschaft für die Versorgungsherausforderungen, die im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung entstehen. Ziel eines Demenzplanes muss immer sein, die vielfältig vorzufindenden Initiativen zu fördern und neue anzuregen. Die Versorgung von Menschen mit Demenz erfordert eine enge Absprache unterschiedlichster Akteure auf organisatorischer, institutioneller, kommunaler und auch individueller Ebene. Hierfür kann ein Demenzplan einen strukturierenden und leitenden Rahmen bilden. Wichtig dabei ist, dass er keine Behinderung für individuelle Lösungen darstellt.

DZNE e. V.  
Sitz des Vereins: Bonn  
Amtsgericht Bonn VR 9021

Vorstand:  
Prof. Pierluigi Nicotera MD PhD  
Ursula Weyrich

Bankverbindung:  
Volksbank Bonn Rhein-Sieg eG  
Konto-Nr. 2 001 413 018  
BLZ 380 601 86

Europaweit werden derzeit sieben nationale Demenzpläne entwickelt und umgesetzt (<http://www.alzheimer-europe.org/EN/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>, 06.01.2012). Diese nationalen Programme können im Rahmen eines geplanten regionalen Demenzplanes als Orientierung für eine mögliche inhaltliche Ausgestaltung dienen. So orientiert sich z.B. der nationale Demenzplan für UK/England an den folgenden drei übergreifenden Zielen: gesteigertes gesellschaftliches Bewusstsein für die Erkrankung, frühere Diagnose und Intervention sowie die Schaffung einer gesteigerten Versorgungsqualität für Menschen mit Demenz (Banerjee and Owen 2009). Aus diesen drei Themenbereichen konnten für England 17 Ziele abgeleitet und operationalisiert werden, deren Umsetzung zu einer umfassenden Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz führen können.

Die in den Drucksachen 17/1888 und 17/2005 beschriebenen möglichen Themen eines zukünftigen Demenzplans für Schleswig-Holstein stellen aus unserer Sicht eine sinnvolle, erste Sammlung notwendiger Maßnahmen hinsichtlich einer Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz dar. Es wird bei einer dringend notwendigen Konkretisierung der einzelnen Maßnahmen darum gehen, wissenschaftliche und praktische Erkenntnisse und Erfahrungen der Versorgung von Menschen mit Demenz ebenso wie die Spezifika der regionalen Versorgungslandschaft zu berücksichtigen. Die hier dargestellte inhaltliche Auflistung und Schwerpunktsetzung kann dabei als Grundlage für einen moderierten und wissenschaftlich begleiteten Gestaltungsprozess dienen, dessen Ziel eine Ausdifferenzierung und Konkretisierung einzelner Umsetzungsoptionen sein sollte. Schon heute sind einzelne Ansätze zur besseren Nutzerorientierung, wie auch in den Drucksachen dargestellt, vorhanden. Ihre Ausgestaltung allerdings fällt sehr unterschiedlich aus. Dazu gehören z.B. Pflegestützpunkte, Verträge zur integrierten Versorgung, medizinische Versorgungszentren. Inwieweit sie wirklich den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen bzw. Hauptpflegepersonen zugutekommen, ist offen. Eine strukturell geforderte Zusammenarbeit der verschiedenen therapeutischen, pflegerischen und medizinischen Professionen und der semi-beruflichen und ehrenamtlichen Bereiche erfordert weitergehende Konzepte (Bartholomeyczik, Holle et al. 2010). Diese Konzepte können Teil eines Demenzplanes sein.

Konkret lassen sich aus unserer Sicht folgende Aspekte zu den aufgeführten Schwerpunkten Drucksache 17/1888 (neu) – 2. Fassung ergänzen:

- zu Punkt 1: „Umfassende Bestandsaufnahme und Analyse der Lebenssituation von an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen in Schleswig-Holstein.“

Die hier beschriebene Bestandsaufnahme und Analyse der Lebenssituation von Menschen mit Demenz sollte als fester Bestandteil der Entwicklung eines Demenzplanes verwirklicht werden. Eine wissenschaftliche Untersuchung der Versorgungserfordernisse ermöglicht in Zukunft eine passgenaue, regional

abgestimmte Ausgestaltung der Versorgungsangebote. Im besten Fall wird diese Forschungsstrategie als integraler Bestandteil eines Demenzplanes verstanden und entsprechend verankert. Nur durch eine breite Zustimmung in der Gesellschaft, bei Trägern und Verbänden lassen sich umfassende Forschungsprojekte z.B. zur Ausgestaltung von Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, der Weiterentwicklung niedrigschwelliger Angebote oder spezieller Interventionsmöglichkeiten in der Versorgung von Menschen mit Demenz wie sie u.a. am Standort Witten des DZNE durchgeführt werden, realisieren.

- Zu Punkt 2: „verstärktes Engagement in der Erforschung der Demenzerkrankung und Prävention“

Die allgemein benannte Erforschung der Demenzerkrankung und der Prävention bedient sich verschiedener wissenschaftlicher und methodischer Zugriffe. Im Rahmen der Ausgestaltung eines Demenzplanes für Schleswig-Holstein sollte darauf geachtet werden unterschiedliche Perspektiven in der Erforschung der Demenzerkrankung zu berücksichtigen. Neben medizinischen und klinischen Fragestellungen gelangen verstärkt auch Fragestellungen hinsichtlich der Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in den Fokus. Ergebnisse internationaler Studien legen nahe, dass hier weiterhin ein großer Forschungsbedarf insbesondere hinsichtlich des Umgangs der Betroffenen selbst mit ihrer Erkrankung besteht (von Kutzleben, Schmid et al. 2011). Für Deutschland besteht in diesem Bereich ein umfassender Forschungsbedarf.

- Zu Punkt 4: regionale Handlungsleitfäden und Wegweiser, die die unterschiedlichen Unterstützungs- und Hilfsangebote in den Regionen differenziert darstellen.

Die hier angedeuteten Wegweiser und Leitfäden sind wichtige Voraussetzungen für die Demenzversorgung und unterstützen die Inanspruchnahme individueller und regional angepasster Hilfen. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen benötigen gerade zu Beginn der Erkrankung Wegweiser, um sich im Versorgungsangebot zurechtzufinden. Darüber hinaus sind die Versorgungsangebote in den Regionen oft ungleich verteilt. Eine vom DZNE Rostock/Greifswald durchgeführte Erhebung der Versorgungsangebote in ganz Mecklenburg-Vorpommern hat bspw. gezeigt, dass gerade ländliche Gebiete häufig ein Defizit hinsichtlich bestimmter Typen von Versorgungseinrichtungen aufweisen. Darüber hinaus sind die Angebote, für in ihrer Mobilität eingeschränkte Menschen, häufig schwer oder überhaupt nicht erreichbar. Auch hierzu sollte eine detaillierte Bestandsaufnahme erfolgen (z.B. ÖPNV-Netz, Taktzeiten, Umsteigemöglichkeiten etc.).

Vollständige und qualitätsgesicherte Informationen zu den verschiedenen Unterstützungsangeboten sind für die Planung regionaler Handlungsleitfäden unabdingbar. Eine versorgungsepidemiologische Analyse der vorhandenen

Infrastruktur hinsichtlich Verfügbarkeit, Erreichbarkeit und Inanspruchnahme ergibt konkrete Hinweise auf regionale Defizite der Versorgungsstruktur und ermöglicht eine datengestützte Planung und Entwicklung unter Einbeziehung aller beteiligten Sektoren:

- Primärversorgung durch niedergelassene Haus- und Fachärzte (insbesondere Neurologie, Psychiatrie, Nervenheilkunde)
- Sekundärversorgung durch spezialisierte Diagnostik (z.B. Memory-Klinik, Gedächtnissprechstunde)
- ambulante Versorgung durch z.B. Pflegedienste und Tagesangebote
- niedrigschwellige Beratungs- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige z.B. Pflegeberatung, Schulungen für Angehörige
- Selbsthilfegruppen für Patienten und Angehörige
- stationäre Versorgung durch spezialisierte und für Menschen mit Demenz spezifisch ausgerüstete Angebote und Einrichtungen (z.B. Demenz-WGs, Pflegeheime)

Hierbei müssen Faktoren der Infrastruktur (z.B. ÖPNV-Anbindung), der Erreichbarkeit, der Zielgruppenausrichtung und der Kapazität berücksichtigt werden, ebenso wie ökonomische Faktoren (z.B. kostenlose/-pflichtige Inanspruchnahme, private/ öffentliche Trägerschaft, Ehrenamt).

Wir empfehlen eine vollständige und qualitätsgesicherte Erhebung und Verbreitung von Informationen zu den verschiedenen Unterstützungsangeboten unter Berücksichtigung beschriebener Faktoren.

- zu Punkt 5: Sicherstellung einer einheitlichen Hilfestruktur und einer kreisübergreifenden Vernetzung der regionalen Angebote

Die gerontopsychiatrische Versorgung umfasst einen Großteil der für die Menschen mit Demenz notwendigen Hilfsangebote. Es gibt jedoch keine Struktur, die eine koordinierende Funktion für die Beteiligten übernimmt, so dass häufig Schnittstellenproblematiken auftreten. Innovative Versorgungskonzepte (z.B. Demenznetzwerke) versuchen, diese Problematik zu lösen. Es gibt Hinweise, dass Konzepte für eine integrierte, sektorübergreifende, regionale Versorgung zu einer Verbesserung der Versorgung führen können. Belastbare wissenschaftliche Ergebnisse über deren Wirksamkeit liegen derzeit jedoch erst für wenige Modellprojekte vor (z.B. Leuchtturmprojekt IDemUck).

- zu Punkt 8 und 11: Etablierung von Qualitätsstandards in der ambulanten und stationären Versorgung und Pflege von an Demenz erkrankten Menschen. bzw. Fortschreibung der Aus-, Fort- und Weiterbildungsstandards

Qualitätsstandards sind zu begrüßen und gehen einher mit der Fortschreibung der Aus-, Fort- und Weiterbildungsstandards. Hier ist zu berücksichtigen, dass zurzeit mehrere verschiedene Leitlinien zur Versorgung existieren, die erhebliche Unterschiede aufweisen und zum Teil widersprüchliche Empfehlungen enthalten (z.B. DEGAM-Leitlinien und S3-Leitlinien). Im Rahmen des Demenzplanes sollte ermittelt werden, nach welchen Leitlinien die Versorgung durchgeführt wird. Aufbauend auf den Analysen sind Qualitätsstandards zu entwickeln. So hat das DZNE am Standort Rostock/Greifswald einen aus Richtlinien, Bedürfnissen und Bedarfen versorgungswissenschaftlich hergeleiteten Standard zur optimierten Versorgung der an Demenz erkrankten Menschen entwickelt (DelpHi) und überprüft dessen Umsetzung aktuell in der häuslichen Versorgung. Darüber hinaus dient der Standard als Grundlage eines Qualifikationscurriculums für Pflegefachkräfte, welches an einem ersten Kurs erprobt und durch Ergebnisse aus der Studie adaptiert wird.

Wir empfehlen die gemeinsame Entwicklung von Qualitätsstandards und Qualifikationsstandards.

- Wir empfehlen, ein Thema zu ergänzen: „Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus“

Ein zu entwickelnder Demenzplan sollte explizit die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus, deren Einweisungsdiagnose nicht die Demenz ist, in den Blick nehmen. Durch die in den vergangenen Jahren erfolgte Verdichtung und Beschleunigung der Arbeit in der Akutversorgung im Krankenhaus ist es oftmals nicht möglich, den speziellen Versorgungserfordernissen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden. Begrenzte Verweildauer und Personalmangel führen zu schwierigen Situationen in der Versorgung dieser Patientengruppe, die oftmals durch einen erhöhten Bedarf insbesondere an sozialer Betreuung gekennzeichnet ist. Sie erfordern Konzepte zur Integration von Angehörigen in die Versorgung im Krankenhaus, Konsildienste oder Spezialeinheiten. Verschiedene Modelle werden derzeit erprobt. Eine Untersuchung auf ihre Effektivität hin befindet sich in den Anfängen.

Die hier benannten Aspekte stellen eine Ergänzung zu der schon umfangreich beschriebenen inhaltlichen Ausrichtung eines möglichen Demenzplanes für Schleswig-Holstein dar. Wie schon beschrieben empfehlen wir im weiteren Prozess eine Konkretisierung der vorgeschlagenen Themenfelder im Rahmen eines Diskussionsprozesses, an dem die verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen und Akteure beteiligt werden sollten.

Gerne stehen wir Ihnen seitens des DZNE an den Standorten Witten und Rostock/  
Greifswald für Rückfragen zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik  
DZNE Standort Witten  
Standortsprecherin

Dr. Bernhard Holle  
DZNE Standort Witten  
Leiter der AG  
Versorgungsstrukturen

Prof. Wolfgang Hoffmann  
DZNE Standort Rostock/ Greifswald

PD Dr. René Thyrian  
DZNE Standort Rostock/  
Greifswald

- Banerjee, S. and J. Owen (2009). Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Putting People First. London, Departement of Health: 102.
- Bartholomeyczik, S., B. Holle, et al. (2010). "[Promoting patient-oriented dementia research - current issues in the German Centre for Neurodegenerative Diseases at the Witten/Herdecke University.]." Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes **104**(10): 744-753.
- von Kutzleben, M., W. Schmid, et al. (2011). "Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review of reviews on the subjective experiences of persons with dementia." Aging & Mental Health **in press**.