



## **Bericht**

der Landesregierung

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

**Federführend ist die Ministerin für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung**

**Inhalt**

|   |    |
|---|----|
| Vorwort   | 3  |
| Vorwort der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein                         | 4  |
| 1. Gestaltungspartnerschaften für den Demenzplan Schleswig-Holstein           | 5  |
| 2. Ausgangslage   | 7  |
| 3. Gesellschaftliche Verantwortung (Themenfeld 1)                             | 12 |
| 4. Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien<br>(Themenfeld 2) | 26 |
| 5. Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems<br>(Themenfeld 3)    | 41 |
| 6. Ausblick   | 58 |
| 7. Quellenverzeichnis   | 61 |
| 8. Anlagen  | 63 |
| 9. Abbildungsverzeichnis  | 74 |

## Vorwort

Die Lebenssituation von Menschen mit einer Demenz und ihren Angehörigen ist als Thema in Politik und Gesellschaft angekommen. Dabei ist gleichzeitig festzustellen, dass es hierzu vielerorts noch große Berührungsängste, Unwissenheit, Verdrängung oder pauschale Verallgemeinerungen gibt. Nur langsam wächst die Erkenntnis, dass die Erkrankung, die Lebenssituation der Betroffenen und ihrer begleitenden Angehörigen oder Zugehörigen ganz unterschiedliche Verläufe nimmt. Menschen mit Demenz leben allein, in Beziehungen oder in Familien. Der Lebensalltag und notwendige Unterstützung müssen in städtischen und ländlichen Wohnumgebungen mit oder ohne professionelle Unterstützung organisiert werden. Daraus resultieren vielfältige Anforderungen sowohl an pflegende Angehörige als auch an professionelle Strukturen wie Beratung, Diagnostik, medizinische und pflegerische Begleitung sowie an das bürgerschaftliche Engagement.

Das Kompetenzzentrum Demenz leistet in diesem Arbeitsfeld bereits seit Jahren einen wichtigen Beitrag. Zum Auftrag gehört, die Beratungsstruktur in Schleswig-Holstein auszubauen, weiterzuentwickeln und alle landesweit koordinierenden, vernetzenden und strukturgebenden Funktionen im Kompetenzzentrum zusammenzufassen. Die Ergebnisse des Demenzplans für Schleswig-Holstein werden auch für die zukünftige Arbeit des Kompetenzzentrums Demenz in seiner Ausrichtung und Schwerpunktsetzung eine wichtige Grundlage bilden.

Die Landesregierung hat bereits mit dem ersten Landespflegebericht eine fundierte Datengrundlage - für die notwendige Diskussion, Planung und Weiterentwicklung der Pflegeinfrastruktur in unserem Land erstellt. Der jetzt vorgelegte Demenzplan trägt der Tatsache Rechnung, dass mit der demografischen Entwicklung und der seit Jahren steigenden Lebenserwartung der Anteil an Menschen mit einer Demenz im Land zunehmen wird. Dieser Demenzplan thematisiert die speziellen Herausforderungen, die gemeistert werden müssen, damit demenziell erkrankte Menschen so lang wie möglich selbstbestimmt in der eigenen Häuslichkeit verbleiben können, sie am Leben in der Gesellschaft teilnehmen und die notwendige Unterstützung und Pflege erhalten. Eine zukunftsweisende Infrastrukturplanung ist orientiert am Sozialraum und ausgerichtet auf die Lebenslagen der Menschen vor Ort, im Stadtteil, in der Gemeinde oder im Kreis. Pflege der Zukunft bedeutet Aufbau von Unterstützungsnetzwerken, Zusammenwirken familiärer, ehrenamtlicher, nachbarschaftlicher, niedrigschwelliger und professioneller Hilfen und Angebote. Es geht um die Berücksichtigung individueller und sozialer Faktoren der Lebenssituation und des Lebensumfeldes und um die Ermöglichung einer selbstbestimmten, passgenauen, individuellen Unterstützung. Es ist daher sinnvoll und notwendig, zukünftig die Rolle der Kommunen im Bereich der Pflege durch größere Steuerungs- und Planungskompetenzen weiter zu stärken.

Ganz herzlich bedanke ich mich bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Runden Tisches, der Arbeitsgruppen und des Begleitgremiums, dass Sie mit Ihrer aktiven Mitwirkung dazu beigetragen haben, dass aus einer praxisnahen Sicht eine fundierte handlungsleitende Strategie entwickelt werden konnte. Gleicher Dank gilt der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. und der Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein.

Kristin Alheit

## Vorwort Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein

Sehr geehrte Damen und Herren,  
wie in ganz Deutschland, leben auch in Schleswig-Holstein immer mehr ältere Menschen. Viele verbringen mehr Jahre in guter Gesundheit, aber gerade im höheren Lebensalter steigt das Risiko, an einer Demenz zu erkranken. Eine Demenzdiagnose ist meist ein spürbarer Einschnitt in das eigene Leben, aber auch für das persönliche Umfeld verändert sich vieles. Insbesondere Angehörige, die die Pflege und Betreuung übernehmen, sind körperlichen wie auch emotionalen Belastungen ausgesetzt, die ein Risiko für ihre eigene Gesundheit darstellen. Ihre Unterstützung und Entlastung muss neben einer Verbesserung der Lebensbedingungen für Betroffene das oberste Ziel sein. Ausdrücklich in ländlichen Regionen braucht es mehr Unterstützung, um den Wunsch der meisten Älteren, so lange wie möglich zuhause leben zu können, gerecht zu werden. Gerade der ländliche Raum ist häufig unter- oder unversorgt, sodass die Empfehlungen des Demenzplans Schleswig-Holstein vor allem auf einen Ausbau und eine Vernetzung der Angebote in diesen Regionen abzielen. Noch nie erreichten so viele Bürgerinnen und Bürger ein so hohes Alter und noch nie lebten so viele Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein. Das hat zur Folge, dass sich immer mehr Menschen mit und ohne Demenz in ihrem Alltag begegnen – privat wie beruflich. Damit Menschen mit Demenz weiter selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, braucht es eine vermehrte Information und Sensibilisierung der Bevölkerung, insbesondere bestimmter Berufsgruppen. Im Rahmen des Förderprogramms „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ entstehen bereits vereinzelt regionale Unterstützungsangebote – diese gilt es auszubauen und einen landesweiten Erfahrungsaustausch zu befördern. Der Demenzplan ist in unseren Augen ein erster wichtiger Schritt, auf den Handlungen folgen müssen, um Beispiele guter Praxis in die Fläche zu tragen.

Die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V./Selbsthilfe Demenz hat den Wunsch des Landtags, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen besonders zu berücksichtigen, sehr begrüßt und sich mit seinen Mitgliedern engagiert für die Erstellung des Demenzplans eingesetzt. Neben der aktiven Einbeziehung von Vertretern regionaler Alzheimer Gesellschaften, wurden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Rahmen von Gruppengesprächen direkt nach ihren Wünschen an einen landesweiten Demenzplan befragt. Es war uns ein besonderes Anliegen, neben der Berücksichtigung individueller Lebenssituationen möglichst viele Perspektiven in die Entwicklung des Demenzplans Schleswig-Holstein einzubeziehen. Dieses Ziel konnte mit Hilfe multiprofessionell besetzter Arbeitsgruppen und vieler Expertengesprächen erfolgreich umgesetzt werden.

Mit der Unterstützung professioneller Akteure aus dem Bereich Demenz ist es uns gelungen, einen Demenzplan für Schleswig-Holstein zu erarbeiten, der nicht nur die Subjektsicht von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen berücksichtigt, sondern sich besonders durch Interdisziplinarität und Partizipation auszeichnet. Wir wünschen dem Landtag Schleswig-Holstein den Mut, die aus dem Demenzplan abgeleiteten Ziele und Empfehlungen aufzugreifen und sie gemeinsam mit der Alzheimer Gesellschaft und allen beteiligten Akteuren für das Land Schleswig-Holstein und seine Bürgerinnen und Bürgern zum Wohle der an Demenz erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen umzusetzen.

Ralf Labinsky

Vorsitzender der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V.  
/Selbsthilfe Demenz

## **1. Gestaltungspartnerschaften für den Demenzplan Schleswig-Holstein**

Der schleswig-holsteinische Demenzplan zeichnet sich insbesondere durch den partizipativen Ansatz aus. Die umfangreiche und interdisziplinäre Beteiligung von verschiedenen Akteuren, Institutionen, Organisationen, einzelnen Experten und Betroffenen trug dazu bei, viele Perspektiven und Empfehlungen zu erfassen und sie im Demenzplan aufzunehmen (s. Anlage 1).

### **Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein**

Das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung hat nach öffentlicher Ausschreibung die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V./Selbsthilfe Demenz mit der Erstellung des Demenzplans Schleswig-Holstein beauftragt. Eine Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein wurde am 1. Oktober 2014 vom Landesverband der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V./Selbsthilfe Demenz errichtet. In der Geschäftsstelle wurde die Zusammenarbeit aller beteiligten Gestaltungspartner während der eineinhalb jährigen Projektlaufzeit organisiert und koordiniert sowie die Empfehlungen im vorliegenden Demenzplan erarbeitet.

### **Arbeitsgruppen und Expertengespräche**

Um möglichst viele Perspektiven bei der Ermittlung von Handlungsbedarfen und der Erarbeitung von Empfehlungen zu berücksichtigen, wirkten rund 50 Vertreterinnen und Vertreter (Anlage 1) verschiedener Berufs- und Interessengruppen rund um das Thema Demenz als Gestaltungspartnerinnen und Gestaltungspartner mit. Diese diskutierten in drei Arbeitsgruppen in mehreren Sitzungen über die aktuelle Versorgungssituation, Versorgungsdefizite sowie Beispiele guter Praxis und trugen somit maßgeblich zur Erarbeitung der Empfehlungen des Demenzplans bei.

Die protokollierten Inhalte der Arbeitsgruppensitzungen ermöglichten die Nachvollziehbarkeit der jeweiligen Ergebnisse und Empfehlungen der einzelnen Arbeitsgruppen. Sie waren für alle Mitglieder der Arbeitsgruppen und Beiratsmitglieder auf der eigens eingerichteten Homepage der Geschäftsstelle stets einsehbar.

Um in den Arbeitsgruppen ergebnisorientiert zu arbeiten, wurde die Zahl der Mitglieder auf max. 15 Personen beschränkt. Für speziellere Themen, wie z.B. Hospiz- und Palliativpflege, Ergotherapie und Demenz, Behinderung, Berufsbetreuung wurden während der Projektlaufzeit 12 Expertengespräche (Anlage 2) geführt. Die Erkenntnisse wurden in den Empfehlungen des Demenzplans berücksichtigt.

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

Um den besonderen Belangen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen (Subjektsicht) Rechnung zu tragen, war mindestens ein Mitglied einer regionalen Alzheimer Gesellschaft als Vertreter der Selbsthilfe aktiv in den Arbeitsgruppen vertreten. Daneben wurde durch die Fachhochschule Kiel im Rahmen einer Fokusgruppenanalyse die Perspektive von Menschen mit beginnender Demenz und deren Angehörigen erhoben. Dieses Vorgehen ermöglichte es, Menschen mit einer Demenz und ihre Angehörigen in einem geschützten Raum zu beteiligen und ihre Sichtweise sowie ihre Lebenssituation darzulegen. Zitate aus den Interviews ergänzen den Demenzplan.

### **Runder Tisch Demenz/Beirat**

Bereits vor Beginn der Projektlaufzeit wurden relevante Institutionen, Einrichtungen und deren Expertinnen und Experten zu einem Runden Tisch Demenz geladen, um relevante Themen zu sammeln, zu priorisieren und als Themenfelder festzuschreiben. Am 22. Januar 2015 traf sich der Runde Tisch Demenz erneut, um das weitere Vorgehen und die geplanten Inhalte abzustimmen sowie Expertinnen und Experten aus der Praxis für die Arbeitsgruppen zu gewinnen. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Runde Tisches Demenz wurden in den Beirat berufen (Anlage 3).

### **Wissenschaftliche Begleitung**

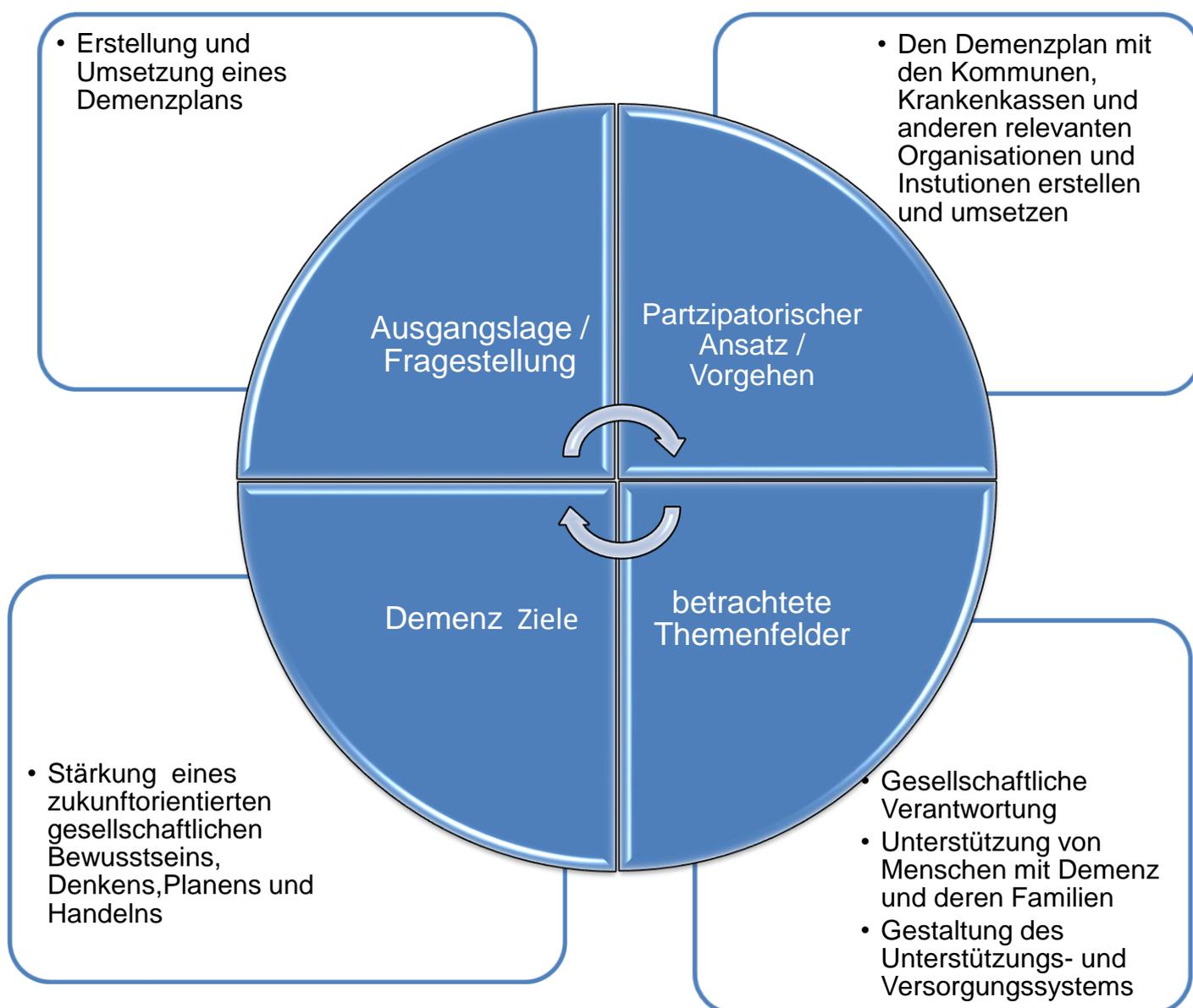
Die wissenschaftliche Begleitung des Demenzplans Schleswig-Holstein erfolgte durch das **Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen Rostock/Greifswald (DZNE)** sowie die **Fachhochschule Kiel/Fachbereich Soziale Arbeit**.

Das **Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen** (vertreten durch Dr. René Thyrian) hatte im Rahmen der Erstellung des Demenzplans die Aufgabe, den aktuellen Forschungsstand zur Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen darzulegen, um möglichst evidenzbasierte Empfehlungen ableiten zu können.

Das **DZNE** untersucht im Auftrag der Bundesregierung die Ursachen von Erkrankungen des Nervensystems und soll Maßnahmen zur Prävention, Therapie sowie Pflege entwickeln. Das DZNE deckt die gesamte Bandbreite von der Aufklärung molekularer Prozesse in einfachen Organismen und Hirnzellen bis hin zu klinischen Studien, Populationsstudien und zur Versorgungsforschung ab. Das DZNE wurde 2009 als Mitglied der Helmholtz Gemeinschaft gegründet. Gleichzeitig ist es eines von sechs deutschen Zentren der Gesundheitsforschung, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) zur Bekämpfung der wichtigsten Volkskrankheiten eingerichtet wurden. Das DZNE wird zu 90% vom BMBF und zu 10% von den Bundesländern finanziert, in denen die Standorte des DZNE angesiedelt sind. Im Jahr 2015 betrug die Grundfinanzierung 78 Millionen Euro.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung wurden durch die **Fachhochschule Kiel - Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit** (vertreten durch Prof. Dr. Gaby Lenz und Prof. Dr. Christiane Micus-Loos) in qualitativen Fokusgruppen die Subjektivität und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen erhoben.

Bei der wissenschaftlichen Begleitung durch die Fachhochschule ging es darum, die Perspektive von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu berücksichtigen. Ihre Lebenswelten und ihre Unterstützungsbedarfe sind in die Erstellung des Demenzplans Schleswig-Holstein eingeflossen. Während qualitative Studien zu subjektiven, individuellen Sichtweisen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen bereits vorliegen ist die Fokussierung auf Gruppenmeinungen ein relativ neuer Forschungsansatz. Entsprechend der Zielsetzung und Forschungsfrage – welche Erfahrungen und Handlungsbedarfe Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in die Diskussion einbringen – wurden vier Fokusgruppeninterviews – drei Fokusgruppeninterviews mit Angehörigen und ein Fokusgruppeninterview mit Menschen mit Demenz – durchgeführt (Anlage 4).



## 2. Ausgangslage

### Einführung

Weltweit steigt mit einer insgesamt höheren Lebenserwartung die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen an. Prognosen zufolge wird die Zahl der Menschen mit Demenz etwa bis zum Jahr 2050 stetig ansteigen - wenn keine medizinische Intervention gefunden wird. In Deutschland werden dann voraussichtlich etwa 3 Millionen Menschen mit einer Demenz leben.

Demenzkrankungen sind in unserer Gesellschaft ein nach wie vor tabuisiertes Thema. Besonders die Persönlichkeitsveränderungen, die mit der Krankheit einhergehen, haben häufig zur Folge, dass sich soziale Kontakte verringern. Ausgrenzung und Isolation der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind nicht selten. Eine gesellschaftliche Realität wird auf ein persönliches Problem reduziert, mit dem sich die Familien und Nahestehenden oft allein gelassen fühlen.

Die Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu verbessern ist als gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu begreifen, zu deren Erreichung jeder etwas beitragen kann. Auch auf der politischen Agenda nimmt das Thema Demenz mittlerweile eine wichtige Rolle ein. Bereits im Jahr 2011 wurden die Mitgliedstaaten der Europäischen Union durch das Europäische Parlament aufgefordert, nationale Demenzpläne zu erarbeiten, in denen Versorgungslücken und Handlungsempfehlungen aufgeführt sind [1]. Entsprechend wurde im September 2012 im Rahmen der Demografiestrategie der Bundesregierung „Jedes Alter zählt“ [2] die „Allianz für Menschen mit Demenz“ durch das Bundesgesundheits- und Bundesfamilienministerium unter dem Co-Vorsitz der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V./Selbsthilfe Demenz gegründet. Die daraus resultierende Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ wurde im September 2014 gemeinsam mit allen relevanten Gestaltungspartnern unterzeichnet, um durch ein gemeinsames Vorgehen die Lebensbedingungen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in Deutschland nachhaltig zu verbessern [3].

Die Bundesregierung hat in mehreren „Förderwellen“ von jeweils zwei Jahren von 2012 -2016 bundesweit „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ ins Leben gerufen. Bis zum Jahr 2016 sollen in ganz Deutschland 500 "Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz" entstehen. Ziel des Programms ist es, Demenzerkrankten und ihren Angehörigen direkt in ihrem Wohnumfeld die bestmögliche Unterstützung zu bieten. In Schleswig-Holstein sind 13 Lokale Allianzen gefördert worden oder werden derzeit noch gefördert. Sie haben überwiegend regionale Netzwerke aufgebaut, die die Beratung und einen Austausch der Ideen und Maßnahmen vor Ort ermöglichen. Das Kompetenzzentrum Demenz und das Sozialministerium begleiten einen regelmäßigen Austausch der Lokalen Allianzen in Schleswig-Holstein (siehe Themenfeld 1).

Die Gestaltung einer wohnortnahen und qualitätsgesicherten Versorgung und Begleitung ist orientiert an den Prinzipien der Wertschätzung, der Teilhabe, der Normalität, der Autonomie und der Stärkung von Ressourcen. In der Begegnung mit Menschen mit Demenz sollten diese Prinzipien für alle Akteure handlungsleitend sein, um einen

angemessenen und respektvollen Umgang miteinander zu praktizieren. Zu den Verantwortungen zählt auch eine breite Aufklärung, um Ängste abzubauen und Toleranz zu stärken, denn Menschen mit einer Demenz werden oftmals durch ihr Umfeld an sozialer Teilhabe gehindert.

Die Erreichung dieser Ziele erfordert eine komplexe politische, gesellschaftliche und fachliche Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz. Deshalb setzt der vorliegende Demenzplan auf ein Zusammenspiel aller Akteure und verschiedener Handlungsansätze. Jeder ist aufgefordert, in seinem Verantwortungsbereich zu handeln und entsprechende Maßnahmen einzuleiten und umzusetzen. Laut UN-Behindertenrechtskonvention werden Menschen erst in etwas „behindert“, wenn es ein Ungleichgewicht zwischen der individuellen Funktionseinschränkung und den vorherrschenden Umweltbedingungen und Einstellungen gibt [4]. Ziel des Demenzplans ist es, eine Lebensumwelt zu beschreiben, die Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen soziale Teilhabe und ein möglichst selbstbestimmtes Leben ermöglicht. Dabei soll auf die – teilweise unterversorgten - ländlichen Regionen in Schleswig-Holstein ein verstärktes Augenmerk gelegt werden.

Der Demenzplan Schleswig-Holstein zeigt mit dieser ressortübergreifenden und von vielen Akteuren mitgestalteten Demenzstrategie innovative Ansätze und Lösungen zur Weiterentwicklung und Verbesserung vorhandener Strukturen und Bedingungen auf der Grundlage des derzeitigen Erkenntnisstandes auf. Bei der Entstehung des Demenzplans wurde immer wieder deutlich, dass es landesweit bereits gute Strukturen, aber auch einen Weiterentwicklungsbedarf gibt. Für die Weiterentwicklung sind bestehende Strukturen sinnvoll einzusetzen und jüngste Gesetzesänderungen zu berücksichtigen. Entsprechend der erkannten Bedarfe sind die erforderlichen Strukturen und Kompetenzen unter Beachtung der Verantwortlichkeiten und der finanziellen Situation des Landes Schleswig-Holstein und seiner Kreise und kreisfreien Städte auszubauen.

## **Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein**

Als erstes deutsches Bundesland hat in Schleswig-Holstein der Landtag im Februar 2013 beschlossen, einen Demenzplan zu erstellen. Damit folgt Schleswig-Holstein der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“, die im Rahmen der Demografiestrategie des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend von den Ländern mitunterzeichnet wurde. Der Landtag hat dabei das Ziel formuliert, die Lebensqualität von Demenzkranken und ihren Angehörigen zu verbessern und die Gesellschaft für das Thema zu sensibilisieren. Die Landesregierung wurde beauftragt, zusammen mit den Kommunen, Krankenkassen, der kassenärztlichen Vereinigung und anderen relevanten Organisationen, Institutionen und Personen den Demenzplan zu erstellen und umzusetzen. Um diesen Auftrag des Parlaments zu erfüllen, wurden zunächst landesspezifische Anforderungen an einen Demenzplan im Rahmen einer öffentlichen Auftaktveranstaltung am 31. Oktober 2013 diskutiert und gesammelt. Diese Ergebnisse und der Landtagsauftrag (Drucksache 18/491) wurden am „Runden Tisch Demenzplan“ am 29. Januar 2014 mit Experten aus Theorie und Praxis vertiefend diskutiert und abgestimmt. Im Ergebnis wurden drei prioritäre Themenfelder bestimmt, die die Grundlage für Diskussionen in den Arbeitsgruppen und bei der Erstellung des Demenzplans gebildet haben:

Themenfeld 1: Gesellschaftliche Verantwortung

Themenfeld 2: Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien

Themenfeld 3: Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems

Entsprechend den Anforderungen des Landtagsbeschlusses zeichnet sich der schleswig-holsteinische Demenzplan durch die intensive Beteiligung zahlreicher Akteure und die Berücksichtigung verschiedener Perspektiven aus. Dieses Vorgehen entspricht den Empfehlungen zur Entwicklung und Umsetzung nationaler Demenzpläne von Alzheimer´s Disease International (ADI) [5]. Zudem wird eine Forderung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aufgegriffen, wonach Demenzpläne besondere regionale Herausforderungen und Chancen berücksichtigen sollten [6].

Der Demenzplan soll einen fundierten Teilbeitrag für die zukünftige Versorgungsplanung in Schleswig-Holstein leisten und ist ein wichtiger Schritt für eine flächendeckende und sektorenübergreifende Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen.

In Schleswig-Holstein gibt es bereits eine gut entwickelte Angebotsstruktur, die zur Unterstützung und Versorgung Betroffener und deren Angehörigen beiträgt. Insbesondere ländliche Regionen bedürfen weiterer spezifischer Angebote sowie einer bedarfsgerechten Vernetzung. Zur Initiierung und Unterstützung dieser Prozesse und zur Fort- und Weiterbildung von Multiplikatoren zum Thema Demenz (u.a. bürgerschaftlich engagierte Menschen, Fachkräfte) nahm im Jahr 2010 das Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein seine Arbeit auf. Das Kompetenzzentrum hat sich als Koordinierungsstelle für Aktivitäten rund um das Thema Demenz in Schleswig-Holstein etabliert und übernimmt bereits jetzt wesentliche landesweite Aufgaben, die eine Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz und deren Familien zum Ziel haben und im vorliegenden Demenzplan aufgegriffen werden.

### **Analyse der Lebenssituation**

Die Zahl der in Schleswig-Holstein lebenden Menschen mit Demenz wird nach den allgemein gebräuchlichen Prävalenzberechnungen auf rund 53.500 geschätzt. Zur Verdeutlichung der Größenordnung: Das sind 2 Prozent der Bevölkerung in Schleswig-Holstein oder ca. 8,5 Prozent der Bevölkerung im Alter von 65 Jahren und älter.

Zahlen zu Demenzerkrankungen basieren grundsätzlich auf Schätzungen, da Demenzerkrankungen statistisch nicht erfasst werden. Gründe dafür sind, dass der Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich ist, eine eindeutige Diagnose zumindest in den Anfangsstadien oft nicht möglich ist und Demenzerkrankungen nicht meldepflichtig sind. Um das Vorkommen von Demenzerkrankungen schätzen zu können, werden Prävalenzraten differenziert für die einzelnen Altersgruppen und nach Geschlecht herangezogen (mittlere Prävalenzraten nach EuroCoDe auf der Grundlage von Feldstudien und Meta-Analysen).

Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen steigt mit zunehmendem Alter. Mit einer insgesamt höheren Lebenserwartung und einer daher zunehmenden Zahl älterer Menschen in der Bevölkerung steigt auch die Zahl der an Demenz erkrankten Menschen stetig an. Prognosen für die Zukunft beruhen allerdings ausschließlich auf der

demographischen Entwicklung und berücksichtigen mögliche neue Entwicklungen im Bereich Prävention und Therapie nicht.

### Prävalenz von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht

| Altersgruppe | Mittlere Prävalenzrate nach EuroCoDe (%) |        |           | Geschätzte Zahl der Erkrankten in Schleswig-Holstein Ende 2013* |        |           |
|--------------|--|--------|-----------|---|--------|-----------|
|              | Männer                                   | Frauen | insgesamt | Männer  | Frauen | insgesamt |
| 65-69        | 1,79                                     | 1,43   | 1,60      | 1.329   | 1.142  | 2.470     |
| 70-74        | 3,23                                     | 3,74   | 3,50      | 2.782   | 3.546  | 6.328     |
| 75-79        | 6,89                                     | 7,63   | 7,31      | 4.542   | 6.067  | 10.609    |
| 80-84        | 14,35                                    | 16,39  | 15,60     | 4.308   | 7.458  | 11.766    |
| 85-89        | 20,85                                    | 28,35  | 26,11     | 3.217   | 9.350  | 12.567    |
| 90 und älter | 29,18                                    | 44,17  | 40,95     | 1.589   | 8.419  | 10.009    |

\*Berechnungen MSGWG; Abweichungen können sich durch unterschiedlich differenzierte Ausgangsdaten ergeben.

Die zweijährliche Pflegestatistik erhebt Daten zu allen Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern aus der Pflegeversicherung (SGB XI). Seit dem 1. Januar 2013 haben auch Versicherte mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz ohne Pflegestufe – im Rahmen einer Übergangsregelung bis zum Inkrafttreten des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs am 1. Januar 2017 – einen Anspruch auf Pflegegeld oder Pflegesachleistungen bzw. Kombinationsleistungen nach dem SGB XI. Aufgrund dieser Erweiterung der Leistungsansprüche liefert die Pflegestatistik zum 15. Dezember 2013 erstmals statistische Daten zu Menschen mit Demenz und ermöglicht damit einen Einblick in deren Lebenssituation. Seit dem 1. Januar 2015 haben Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz, die die Voraussetzungen für die Einstufung in eine der drei Pflegestufen nicht erfüllen, zudem bei häuslicher Pflege einen Anspruch auf Leistungen der Verhinderungspflege, der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege.

Nach den Ergebnissen der Pflegestatistik 2013 wurde in Schleswig-Holstein bei knapp 35.600 Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz festgestellt. Das sind fast 41 Prozent aller Menschen, die in Schleswig-Holstein Leistungen der Pflegeversicherung erhalten. Die Daten der Pflegestatistik liegen damit deutlich niedriger als die Zahlen, die sich bei der Schätzung der Demenzerkrankungen über Prävalenzraten auf der Grundlage der Bevölkerungsstatistiken ergeben. Wenn man von der Richtigkeit der Prävalenzzahlen ausgeht, dann nehmen rund 18.000 Menschen noch keine Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch, bei ihnen wurde eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz noch nicht formal festgestellt.

Das bedeutet aber auch, dass für schätzungsweise zwei Drittel der Menschen mit einer Demenzerkrankung in Schleswig-Holstein fundierte Statistikdaten vorliegen, die für eine Analyse der Lebenssituation herangezogen werden können. Die nachfolgenden Angaben beziehen sich auf die rund 35.600 Leistungsempfängerinnen und Leis-

tungsempfängern der Pflegeversicherung mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz.

In Schleswig-Holstein leben 57 Prozent der Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen (20.402 Menschen). Etwa 43 Prozent der Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz werden zu Hause betreut (15.166 Menschen). Davon erhielten 6.215 Menschen professionelle Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst. 8.951 Menschen erhielten Pflegegeld und wurden ausschließlich durch Angehörige oder vergleichbar Nahestehende betreut. Damit wird insgesamt jeder Vierte mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz ausschließlich durch Angehörige versorgt.

Wenn man den Grad der Pflegebedürftigkeit betrachtet, dann haben 85 Prozent der Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz in Schleswig-Holstein einen Pflegebedarf, der die Voraussetzungen der Pflegestufen I, II oder III erfüllt (insgesamt 30.353 Menschen). Jeweils 33 Prozent haben Pflegestufe I beziehungsweise II und 18 Prozent haben Pflegestufe III.

Etwas mehr als 5.000 Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz haben noch keine Pflegestufe, das heißt einen Pflegebedarf unterhalb der Pflegestufe I. Hiervon leben etwas mehr als 900 Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen. 4.300 Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und einem Pflegebedarf unterhalb der Pflegestufe I leben in ihrer häuslichen Umgebung. Damit haben 28 Prozent der insgesamt zu Hause betreuten Menschen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz keine Pflegestufe.

Die Verteilung der Menschen mit Demenz auf die einzelnen Kreise und kreisfreien Städte ist nachfolgend dargestellt:

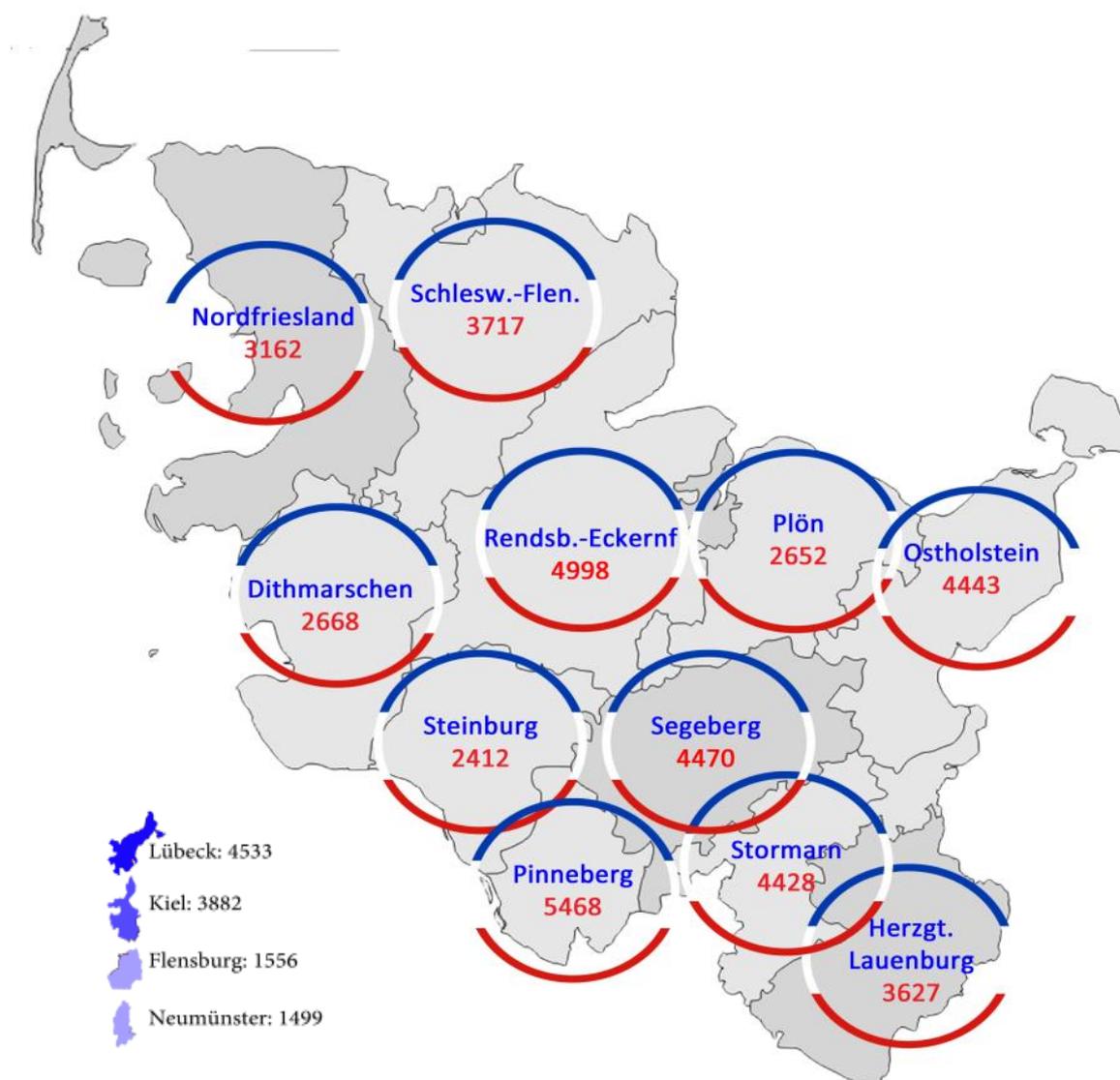


Abb.: 1: Geschätzte Demenzerkrankungen in Schleswig-Holstein - Kreise und kreisfreie Städte (Gust 2016)

### **3. Gesellschaftliche Verantwortung (Themenfeld 1)**

Mit der steigenden Lebenserwartung und der Zunahme alters-assoziiertes Krankheiten, wie der Demenz, verändert sich das Leben für den Betroffenen, das Zusammenleben mit den Angehörigen, das soziale Umfeld und die Teilhabe am öffentlichen Leben. Ebenso verändern sich aber auch die Rahmenbedingungen, innerhalb derer die Gesellschaft agieren kann. Gerade die Kommunen stehen hier in der Verantwortung, auf die Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen zu reagieren. Ziel muss sein, den Betroffenen zu ermöglichen, ein vollwertiges Mitglied in der Gesellschaft zu bleiben. Themenfelder, die von besonderer Relevanz für die soziale Teilhabe in der Gesellschaft sind, sind Bestrebungen zur Enttabuisierung des Themas Demenz, Aufklärung über die Krankheit und Folgen der Demenz, Vernetzung der gesellschaftlichen Kräfte zur Verbesserung der Situation an Demenz erkrankter Menschen und deren Angehörigen, Entwicklung und Unterstützung professioneller Hilfsangebote, Unterstützung sozialer Netzwerke und Stärkung des Ehrenamts.

#### **Demenz in der Kommune - Milieu und Soziale Teilhabe**

Ein Wohnumfeld, das auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz eingestellt ist, kann den Erhalt der Selbstständigkeit und einen möglichst langen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit unterstützen sowie das subjektive Wohlbefinden der Betroffenen stärken. Für ein gutes Leben mit Demenz in der Kommune sind Angebote zur Förderung sozialer Teilhabe sowie Aufklärung zum Thema Demenz unerlässlich.

Zu den zentralen Aufgaben der Kreise und kreisfreien Städte gehört die öffentliche Daseinsvorsorge. Nach dem Raumordnungsgesetz ist die Versorgung mit Dienstleistungen und Infrastrukturen der Daseinsvorsorge, insbesondere die Erreichbarkeit von Einrichtungen und Angeboten der Grundversorgung für alle Bevölkerungsgruppen, zur Sicherung der Chancengleichheit in den Teilräumen in angemessener Weise zu gewährleisten auch in dünnbesiedelten Räumen.

Aufgrund des bereits genannten prognostizierten Zuwachses von Menschen mit Demenz in den Städten und Gemeinden sind deren Bedürfnisse, bzw. die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen verstärkt in den Blick zu nehmen. Hierbei sind die spezifischen Unterstützungserfordernisse von Singlehaushalten noch einmal gesondert zu betrachten. Zu den Planungsaufgaben gehören neben der Sicherstellung einer adäquaten Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen gleichermaßen die Förderung der sozialen Teilhabe und die Gestaltung des sozialen Nahraumes. Dies beinhaltet eine integrierte Sozialplanung und eine infrastrukturelle Maßnahmenplanung sowohl für den städtischen, aber insbesondere auch für den ländlichen Raum.

„Sorge und Mitverantwortung in der Kommune - Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften“ – lautet der Titel des Siebten Altenberichts [7] der Bundesregierung. Dies umfasst vor allem die Sicherstellung gesundheitlicher Versorgung, Sorge und Pflege sowie die Bereiche Wohnen und Wohnumfeld. Auch Netzwerken – die in ihrer Struktur und Zusammensetzung ganz unterschiedlich sein können - wird eine besondere Bedeutung zugesprochen.

Für eine bedarfsgerechte Versorgung benötigen Kommunen umfangreiche und detaillierte Bestandsaufnahmen inklusive einer kleinräumigen Bevölkerungsprognose. Für eine belastbare Bestandsaufnahme sind die entsprechenden Fachbereiche und die bei der Umsetzung betroffenen Akteure einzubinden. Innerhalb der Kreise und kreisfreien Städte Schleswig-Holsteins sind Unterschiede hinsichtlich der kommunalen Unterstützung und des Stellenwerts des Themas Demenz auf der politischen Agenda zu erkennen.

Die Kreise und kreisfreien Städte haben eine initiiierende, moderierende, steuernde und koordinierende Funktion inne. Dies beinhaltet die Förderung einer demenzsensiblen Kultur (z.B. gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Barrierefreiheit) in der Kommune. Einige Gemeinden in Schleswig-Holstein sind bereits „demenzfreundlich“ oder haben sich auf dem Weg hin zu einer demenzfreundlichen Kommune gemacht. Ein wesentlicher Faktor ist dabei vor allem eine Kontinuität von kommunalen Ansprechpersonen in der Region. Für eine bessere Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen braucht es eine zentrale Anlaufstelle in der Region, die Hilfen koordiniert und bei der Inanspruchnahme der Hilfen gegebenenfalls unterstützt. Dies ist besonders für alleinstehende Menschen mit Demenz erforderlich, die nur noch unzureichend in der Lage sind, selbstständig Hilfen in Anspruch zu nehmen. Zentrale Anlaufstellen können zum Beispiel auch Demenzkoordinatorinnen oder –koordinatoren sein. Bei der Umsetzung von Projekten und Aktivitäten trägt die Unterstützung der kommunalen Verwaltung in der Regel zum Erfolg bei.

### **Empfehlungen**

**Benennung von konkreten Ansprechpersonen zum Thema Demenz in der Verwaltung in den Kreisen und kreisfreien Städten**

**Einrichtung von zentralen Anlaufstellen Demenz oder Demenzkoordinatoren in den Kreisen und kreisfreien Städten in Zusammenarbeit mit Pflegestützpunkten, regionalen Beratungsstellen, Alzheimer Gesellschaften, Lokalen Allianzen etc.**

**Entwicklung, Koordinierung und Bereitstellung von konkreten Hilfen (z.B. Beratungsstellen, Demenzwegweiser, Treffpunkte für Menschen mit Demenz)**

### **Vernetzung und interdisziplinäre Zusammenarbeit**

Die ambulante Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz stellt aufgrund der Komplexität der Leistungsansprüche und der unterschiedlichen Angebote eine Herausforderung dar. Häufig existieren Hilfen vor Ort, aber es mangelt den Betroffenen und auch professionell Handelnden an Kenntnis darüber.

## Wissenschaftliche Einordnung Demenznetzwerke

Das ambulante Versorgungssystem ist auf die komplexen Bedürfnisse der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen oft unzureichend eingerichtet. Um dieser Herausforderung gerecht zu werden und eine bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Demenz zu fördern, etablierten sich in den vergangenen Jahren eine Vielzahl lokaler Demenznetzwerke in Deutschland [8,9]. Im Allgemeinen werden Demenznetzwerke als Kooperation einer Vielzahl von ambulanten und stationären Gesundheitsakteuren verstanden, an denen sich mitunter auch Krankenversicherungen und Gebietskörperschaften beteiligen. Die Funktionsweise scheint netzwerkübergreifend vergleichbar. Zum Beispiel möchten alle Netze Reibungsverluste in der Versorgung von Menschen mit Demenz vermeiden und Konkurrenzbeziehungen minimieren [10]. Im Rahmen des „Leuchtturmprojektes Demenz“ wurden in Deutschland erstmals systematisch vernetzte Versorgungsstrukturen für an Demenz erkrankte Menschen evaluiert und Empfehlungen für gelingende Kooperationen abgeleitet. So konnte gezeigt werden, dass die medizinische Versorgung an Demenz erkrankter Menschen innerhalb eines regionalen, strukturierten Netzwerks punktuell signifikant besser war als die Versorgung ohne diese Netzwerkstruktur [9]. Bei den Projekten handelte es sich jedoch um vornehmlich deskriptive Analysen einzelner Netzwerke, die in ihrer Struktur und den untersuchten Ergebnisparametern äußerst heterogen waren. Faktoren, die für Entstehung, Gestaltung und Beibehaltung eines erfolgreichen Demenznetzwerkes relevant sind, wurden im Rahmen der „Zukunftswerkstatt Demenz“ im Projekt DemNet-D anhand von 13 regionalen Demenznetzwerken als auch 560 Nutzern dieser Demenznetzwerke untersucht. Die Ergebnisse und Schlussfolgerungen sind unter [www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de) veröffentlicht. Diese Evaluation zeigt, dass durch eine regionale, selbst organisierte und strukturierte Vernetzung zwischen Trägern der Versorgung in einer Region und Selbsthilfegruppen die Versorgung an Demenz erkrankter Pflegebedürftiger signifikant verbessert werden kann [11-15]. Wichtig sind dabei vor allen Dingen Wissensmanagementstrukturen innerhalb des Demenznetzwerkes [16], die Art der Steuerung sowie die Beteiligung der für die Versorgung relevanten regionalen Stakeholder. Der Versorgungsbedarf kann durch eine strukturierte Zusammenarbeit in der Versorgung besser gedeckt werden. In DemNet-D erreichten die jährlichen netzwerkspezifischen Kosten der an den regionalen Projekten Beteiligten zwischen 65.000 und 80.000 Euro pro Jahr insgesamt. Als Folge dieser Ergebnisse stärkt das zweite Pflegestärkungsgesetz (§ 45c Absatz 9 SGB XI) die regionale Zusammenarbeit in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen vor Ort. Pflegekassen können sich an selbst organisierten Netzwerken für eine strukturierte Zusammenarbeit in der Versorgung beteiligen und diese mit bis zu 20.000 Euro je Kalenderjahr auf Ebene der Kreise/kreisfreien Städte fördern.

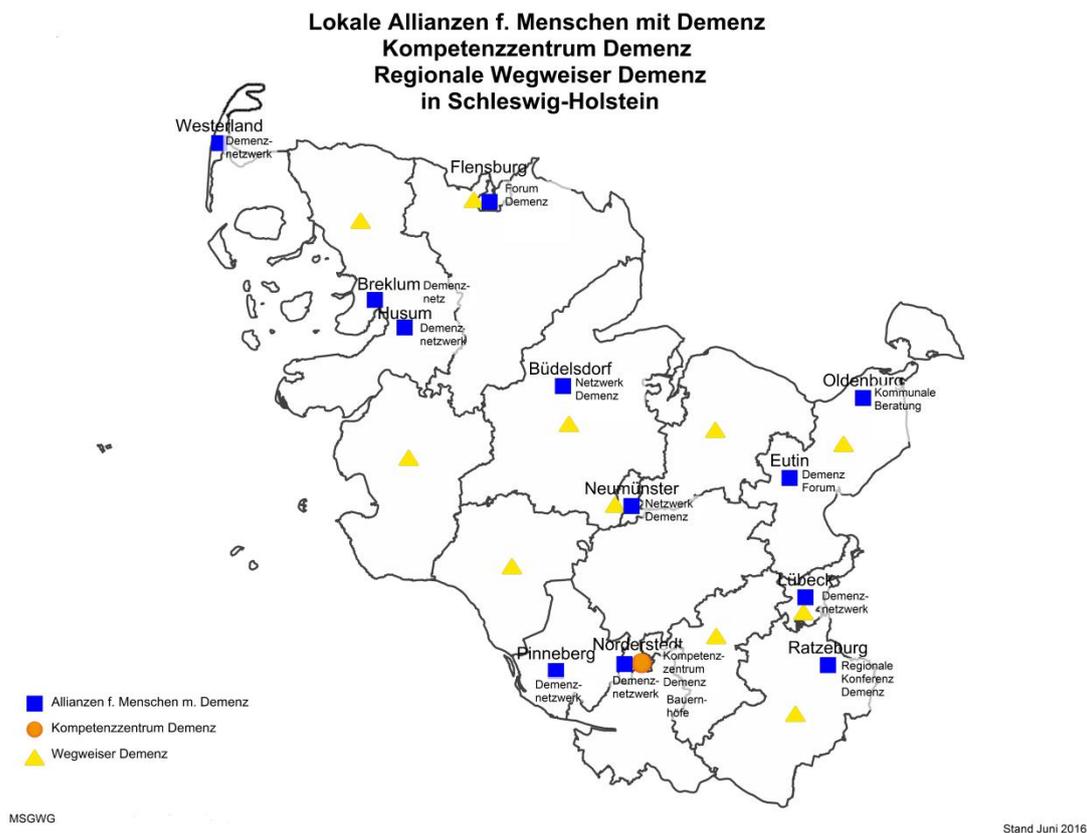
## Netzwerkarbeit in Schleswig-Holstein

Einen großen Teil der Netzwerkarbeit in Schleswig-Holstein übernehmen bisher die Pflegestützpunkte und das Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein. Während das Kompetenzzentrum Demenz den Auftrag hat, die Versorgungsstrukturen des Landes für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zu verbessern, qualitätsgesichert zu erhalten und auszubauen, sind die Pflegestützpunkte für die Vernetzung aufeinander abgestimmter pflegerischer und sozialer Versorgungs- und Betreuungsangebote für alle pflegebedürftigen Menschen in den einzelnen Regionen zu-

ständig. Die Pflegestützpunkte sind regional vernetzt und informieren über Leistungsansprüche und wohnortnahe Hilfs- und Unterstützungsangebote. Während die Pflegestützpunkte bei der Koordination der Hilfen unterstützen sollen, obliegt die individuelle Beratung der Versicherten nach dem Sozialgesetzbuch XI primär den Pflegekassen. Für eine bedarfsgerechte Unterstützung und Versorgung sollen die Pflegestützpunkte und die Pflegeberaterinnen oder Pflegeberater der Pflegekassen zusammenarbeiten.

In vielen Regionen Schleswig-Holsteins gibt es Beispiele gut funktionierender Netzwerke zum Thema Demenz. Häufig ist der Erfolg eines Netzwerks von dem Engagement einzelner Personen abhängig, denn verlässliche Ansprechpersonen sorgen für Stabilität und Erfolg. Zur nachhaltigen Stärkung, bedarf es auch finanzieller und personeller Ressourcen.

Eine zweijährige Förderung gewährt das Programm des Bundesfamilienministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“, die in Schleswig-Holstein von 13 Netzwerkprojekten in Anspruch genommen wurde.



**Abb. 2: Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein**

Folgende Lokale Allianzen sind in Schleswig-Holstein entstanden:

- Bauernhöfe als Orte für Menschen mit Demenz, Norderstedt
- Eutiner Demenzforum
- Lokale Allianz Region Oldenburg, Mehrgenerationenhaus
- Regionalkonferenz Demenz im Kreis Herzogtum Lauenburg
- Lokales Netzwerk Demenz Neumünster, Mehrgenerationenhaus

- Lokales Netzwerk Büdelsdorf/Rendsburg
- Forum Demenz Flensburg – Lokale Allianz für Menschen mit Demenz
- Demenznetzwerk Bredstedt, Breklum, Struckum
- Gutes Leben auf Sylt, Gemeinde Sylt
- Netzwerk Demenz Husum, Mehrgenerationenhaus Husum
- Das Rote Tüddelband; Norderstedt, Pflegediakonie
- Das Rote Tüddelband; Pinneberg, Pflegediakonie
- KunstImpuls, Lübecker Museen

Es müssen aber nicht ausschließlich spezielle Demenznetzwerke sein, die zur Verbesserung der Versorgungssituation beitragen und die relevanten Akteure vor Ort vernetzen. Auch weiter gefasste geriatrische, medizinische oder pflegerische Netzwerke können diese Aufgabe innehaben. Erfolgreiche Netzwerkarbeit erfordert allerdings die aktive Unterstützung der Kommunen.

### **Empfehlungen**

#### **Unterstützung des Auf- und Ausbaus von Netzwerken unter Berücksichtigung regionaler Strukturen**

**Aufbau einer Website mit Projekten und Ansprechpersonen in Schleswig-Holstein als Ergänzung zu den regionalen Demenzwegweisern, um bestehende Angebote transparent darzustellen**

#### **Flächendeckender Ausbau der Pflegestützpunkte**

**Überregionale, landesweite Vernetzung der regionalen Ansprechpartner und Angebote in Schleswig-Holstein**

### **Soziale Teilhabe**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Ja, also immer sich beschäftigen. Mit der Zeit gehen, und da auch (...) Bekannte besuchen, oder auch die man neu kennenlernt. Oder zum Sport, sowas. Da bewundern mich auch viele. Was ich so alles noch mach.“*

*(Mensch mit beginnender Demenz)*

### **Teilhabe im Alltag**

Die Lebensqualität und das Wohlergehen eines Menschen hängen wesentlich von dem Grad und der Art der sozialen Einbindung ab. Häufig ziehen sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus Angst, Scham oder Frust aus ihrem gewohnten Umfeld zurück und werden so von der Teilhabe am öffentlichen Leben zunehmend ausgeschlossen. Dies kann letztendlich sämtliche Aktivitäten des alltäglichen Lebens

umfassen. Die Forderung, all jenen die Möglichkeit zur sozialen Teilhabe zu geben, die in der Bewältigung ihres Alltags aufgrund unterschiedlicher Beeinträchtigungen eingeschränkt sind, ist auch in der UN-Behindertenrechtskonvention verankert. Ziel ist es, die an Demenz erkrankten Menschen so lange wie möglich in ihrer gewohnten Umgebung zu integrieren und ihnen eine Teilhabe an den Aktivitäten des täglichen Lebens zu ermöglichen. Um einer Isolation vorzubeugen, ist es erforderlich, Berührungspunkte zu minimieren und das soziale Umfeld zum Themenfeld der Demenz aufzuklären und zu sensibilisieren.

Eine wichtige Rolle können hierbei Sportvereine einnehmen. Seit 2014 wurden in Schleswig-Holstein 41 Übungsleiterinnen und -leiter aus Sportvereinen durch das Kompetenzzentrum Demenz in Kooperation mit dem Landessportverband Schleswig-Holstein und dem Forum Pflegegesellschaft im Umgang mit Menschen mit Demenz geschult und im Rahmen des Projektes „Alter in Bewegung“ in stationären und ambulanten Bereichen eingesetzt.

Neben einer Öffnung bestehender Angebote kann auch die Implementierung spezieller Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sinnvoll sein. Darüber hinaus sollten die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz verstärkt in der Planung zukünftiger Aktivitäten und Maßnahmen berücksichtigt werden, um Ihnen ein möglichst selbstbestimmtes und sozial integriertes Leben zu ermöglichen.

### **Empfehlungen**

**Flächendeckender Ausbau von Bewegungsangeboten (z. B. Landessportverband, Forum Pflegegesellschaft, Kompetenzzentrum Demenz, Pflegekassen)**

**Sensibilisierung von Vereinen für die Integration von Menschen mit Demenz (z.B. Kegelerverein, Chor, Sportverein).**

**Strukturierte Teilhabeplanung als Querschnittsaufgabe in den Kreisen und kreisfreien Städten (z.B. bauliche Barrierefreiheit, freier Informationszugang durch ausreichend leistungsstarke Netze).**

### **Mobilität**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Ich konnte schon nicht mehr fahren, ich kann eben nicht sehen, und nun musste mein Mann auch aufhören zu fahren, das war (...) schon ein gewaltiger Schritt.“  
(Angehörige)*

*„(...), und wie kommt man da am besten hin oder wird man abgeholt (...), das wär, ja dann auch wichtig, (...) dass man, dadurch Entlastung hat, nicht dass man ihn hinbringen muss und dann wieder abholen muss, das ist dann so ´n Hin und Her“  
„So viel Fahrerei, dass (...) man sich fragt, ob es sich überhaupt lohnt.“  
(Angehörige)*

Bewegungsfreiheit ist die elementarste Form der Freiheit und wichtiger Ausdruck der Selbstbestimmung. Der Wunsch nach Mobilität durch das selbständige Führen eines Fahrzeugs bedeutet eine Form von Lebensqualität. Das Nachlassen der Fahrtauglichkeit infolge einer Demenz stellt Patienten, betreuende Angehörige und Ärzte vor ein Dilemma. Einerseits bedeutet die Möglichkeit, noch Auto fahren zu können, für viele Betroffene einen Erhalt von Unabhängigkeit, Mobilität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Andererseits ist es erforderlich, die Sicherheit der Allgemeinheit zu schützen und eine Gefährdung der Betroffenen selbst und anderer Verkehrsteilnehmer durch Unfälle zu verhindern. Das Kompetenzzentrum Demenz hat sich mit dem Thema Autofahren und Demenz auseinandergesetzt und eine erste Handreichung mit Informationen und Hilfen für Angehörige und professionell Handelnde entwickelt und veröffentlicht. Eine weitere Verbreitung dieser Informationen und weitere Auseinandersetzungen mit diesem Thema wird für erforderlich gehalten.

### **Wissenschaftlicher Diskurs zu Mobilität und Demenz**

Fehlende oder eingeschränkte Mobilität, definiert als körperliche Einschränkung, stellt einen Risikofaktor dar, der zu einer institutionalisierten Versorgung im Alter führen kann. Dabei zeigt eine weitere Studie, dass auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität von physischer Aktivität, wie zum Beispiel spazieren gehen, abhängig ist [17]. Eine Steigerung der Lebensqualität durch vermehrte Aktivität und der Vorbeugung körperlicher Immobilität wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus [17]. Dem Erhalt bzw. der Wiederherstellung der physischen Mobilität wird in den medizinischen Leitlinien zur Versorgung von Menschen mit Demenz durch entsprechende Therapiemöglichkeiten und der Aufforderung, an Aktivitätsprogrammen teilzunehmen, Rechnung getragen (S3-Leitlinie- Leitlinie mit allen Elementen einer systematischen Entwicklung: Logik-, Entscheidungs- und outcome-Analyse. Die Leitlinien der Mitgliedsgesellschaften der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften werden nach drei auf die Entwicklungsmethodik bezogene Klassen eingeteilt. S1: von einer Expertengruppe im informellen Konsens erarbeitet, S2: eine formale Konsensfindung). Darüber hinaus ist Mobilität im Sinne von räumlicher Mobilität, also der Möglichkeit von Ortsveränderungen, oder sozialer Mobilität oder der Möglichkeit der Einnahme wechselnder Stellungen, ein wichtiger Faktor im Alltag, Versorgungsangebote in Anspruch zu nehmen und sozial eingebunden zu sein. Fehlende bzw. stark eingeschränkte Mobilität geht einher mit einer gesundheitlichen Verschlechterung. So zeigte sich in einer Studie über das Fahrverhalten älterer Menschen, dass mit dem Fahrstopp eine signifikante Gesundheitsverschlechterung einherging (z.B. kognitive Verschlechterung, allgemeine Gesundheit), wie auch eine soziale Einschränkung [18,19]. Die Einschätzung der Fahrtauglichkeit kognitiv beeinträchtigter Menschen ist daher ein besonders schwieriges Thema. Dies ist noch unzureichend behandelt und stellt Patienten, deren Familien und die professionellen Helfer vor ethische, rechtliche, aber auch methodische Probleme. So beschreibt eine systematische Übersichtsarbeit, dass bei der Fahreignung ein umfassendes, interdisziplinäres Vorgehen gewählt werden sollte, welches sowohl der sozialen Inklusion und Lebensqualität des Patienten mit den psychologischen und sozialen Bedürfnissen gerecht wird, aber auch der öffentlichen Sicherheit und der Sicherheit der Person Rechnung tragen muss [20]. Alternativen zur Mobilität mit dem eigenen Wagen sind Fahrdienste und der öffentliche Personen-Nahverkehr (ÖPNV). Dieser ist jedoch gerade im ländlichen Raum keine echte Alternative, da die Anfahrtswege für die Inan-

spruchnahme gesundheitlicher und demenzspezifischer Versorgungsangebote häufig sehr lang sind. Aus diesem Grund können Fahrdienste für die Wahrnehmung medizinischer Untersuchungen und Therapien, finanziert durch die Krankenkassen, wahrgenommen werden. Darüber hinaus fehlen jedoch systematische Angebote.

### **Empfehlungen**

**Handreichung zum Thema Fahr(un)tauglichkeit in die Fläche tragen (u.a. Hausärzte, Beratungsstellen, Angehörige) und weitere Auseinandersetzung mit dem Thema Fahrtauglichkeit.**

**Installation und Ausbau von Fahrdiensten und Bürgerbussen unter Einbeziehung von Krankenkassen, Ambulanten Diensten, Ehrenamt.**

### **Alltagsnetzwerke**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Man traf sich immer, man hat dies und jenes gemeinsam gemacht. Das bricht ab.“  
(Angehöriger)*

Nachbarschaftliche Netzwerke – im Sinne von kleinen sozialen Netzwerken - sind informelle Unterstützungssysteme des an Demenz erkrankten Menschen. Menschen mit Demenz brauchen in ihrem Alltag Sicherheit und Stabilität, die sie in der Regel in ihrem vertrauten Umfeld erleben. Neben der Familie können zum Netzwerk die direkte Nachbarschaft, Sportvereine, aber auch Chöre, Kirchengemeinden und Mehrgenerationenhäuser gehören. Diese Netzwerke sollten für die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz sensibilisiert werden, damit sie in dieser gewohnten Umgebung Unterstützung erfahren und Ausgrenzung frühzeitig vermieden werden kann.

Kleine soziale Netzwerke lassen sich in der Regel nur schwer von außen initiieren. Es gibt bundesweit zahlreiche Projekte mit dem Ziel, Nachbarschaften im Sinne des Quartiersansatzes zu stärken. Viele Projekte konzentrieren sich auf Menschen im 3. Lebensalter (Phase des Älterwerdens, in der man noch engagiert ist und Interesse am sozialen Leben hat) und 4. Lebensalter (Phase im Älterwerden mit gesundheitlichen Problemen und Einschränkungen) und tragen zu einer Stärkung der Gemeinschaften bei. Das Eingebunden sein in ein soziales Miteinander kann zum einen präventiv gegenüber der Entwicklung einer Demenz wirken und zum anderen können Menschen mit Demenz und deren Angehörige in der Gemeinschaft unterstützt und entlastet werden. Für Menschen mit Pflegebedarf, bei denen ein erheblicher Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung im Sinne des § 45a SGB XI oder Pflegebedürftigkeit der Pflegestufen I bis III vorliegt, können nach der entsprechenden schleswig-holsteinischen Landesverordnung (AFöVO) auch Tätigkeiten im Rahmen der Nachbarschaftshilfe bei Erfüllung der Voraussetzungen von der jeweiligen Pflegekasse refinanziert werden.

## Empfehlungen

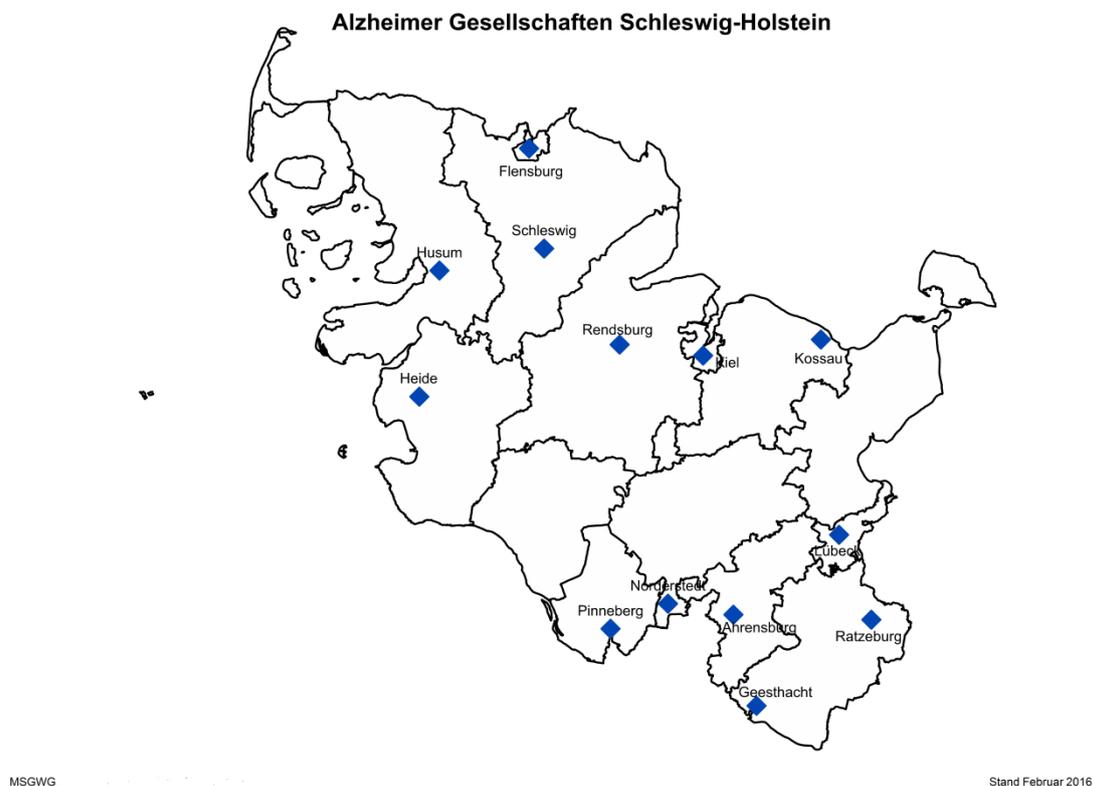
**Stärkung und Sensibilisierung bestehender kleiner Netzwerke durch zielgruppenspezifische Schulungen und eine adäquate Informationsvermittlung**

**Unterstützung des Aufbaus von Gemeinschaften in Form von Nachbarschaftsprojekten und der Nachbarschaftshilfe**

## Bürgerschaftliches Engagement

Bürgerschaftliches Engagement ist in der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz unerlässlich. In Schleswig-Holstein engagieren sich rd. 43 Prozent aller Bürgerinnen und Bürger ehrenamtlich [21]. Dabei sind sowohl die Tätigkeitsfelder als auch der Zeitaufwand und die Verbindlichkeit des Engagements unterschiedlich. Im Bereich der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz können mittels bürgerschaftlichen Engagements professionelle Strukturen unterstützt werden. Ein sogenannter Bürger-Profi-Mix erscheint sinnvoll und zukunftsorientiert, denn von der Integration Freiwilliger in den Betreuungs- und Pflegealltag können alle Beteiligten profitieren.

Ehrenamtliches Engagement in der ambulanten Demenzversorgung wird in Schleswig-Holstein neben anderen Organisationen in erster Linie durch die Selbsthilfegruppen der Alzheimer Gesellschaften organisiert. Die ehrenamtlich engagierten Bürgerinnen und Bürger sind tätig in Helferkreisen oder Betreuungsgruppen.



**Abb. 3: Regionale Alzheimer Gesellschaften**

In der stationären Versorgung bemühen sich Krankenhäuser vermehrt um ehrenamtliches Engagement hinsichtlich der Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz. In Modellprojekten werden ehrenamtlich engagierte Personen zum Thema Demenz geschult und begleiten dann Patientinnen und Patienten mit einer Demenz im Akutkrankenhaus.

Zur Förderung solch eines bürgerschaftlichen Engagements müssen die Attraktivität und der Nutzen des Ehrenamtes sichtbar sein. Zudem braucht es eine kontinuierliche Begleitung und Wertschätzung der Ehrenamtlichen (z.B. Sommerfeste, Ausflüge, Ehrungen) durch Einrichtungen, Organisationen und Institutionen. Die Einrichtung einer Anerkennungskultur ist unerlässlich, und selbstverständlich sind dafür entsprechende zeitliche Ressourcen zur Verfügung zu stellen, um Ehrenamtliche nachhaltig und langfristig für das Engagement zu gewinnen.

Zur Stärkung Bürgerschaftlichen Engagements in den Kreisen und kreisfreien Städten bedarf es einer angemessenen Einbettung in Verwaltungsstrukturen und einer wertschätzenden Kultur zur Anerkennung des Engagements. Zur allgemeinen Förderung ehrenamtlichen Engagements hält das Land Schleswig-Holstein bereits verschiedene Anreize und Formen der Anerkennung vor (Ehrenamtskarte, Projektförderungen, Auszeichnungen).

### **Empfehlungen**

**Stärkung der Wertschätzungskultur für ehrenamtliches Engagement bei professionellen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern**

**Schaffung geregelter Strukturen und Angebot von Schulungen für ehrenamtlich engagierte Personen in Einrichtungen und Institutionen**

**Nutzung vorhandener Strukturen zum Ausbau und zur Festigung des Ehrenamts (z.B. Freiwilligenagenturen, Ehrenamtskarte)**

### **Öffentlichkeitsarbeit**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Und irgendwann spüren sie, dass sie mehr oder weniger verlassen werden, weil sie eine kranke Person dabei haben, mit der die anderen Menschen nicht klar kommen (...) Oder die dann verunsichert sind, die auch nicht so richtig wissen, wie gehe ich mit der Person um. (...) Aber das merkt man schon, dass sozusagen das Umfeld, das wird ausgedünnt.“*

*(Angehöriger)*

## Sensibilisierung und Enttabuisierung

Immer mehr Menschen haben innerhalb der eigenen Familie, im Bekannten- oder Freundeskreis oder in ihrem Alltag Kontakt zu Menschen mit Demenz und sind mit der Situation nicht selten überfordert. Um möglichen Unsicherheiten im Umgang entgegenzuwirken, braucht es Öffentlichkeitsarbeit, die Wissen über das Krankheitsbild vermittelt und über den adäquaten Umgang, die passende Kommunikation und die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Demenz informiert.

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, durch Öffentlichkeitsarbeit auf das Thema Demenz aufmerksam zu machen. In den letzten Jahren hat insgesamt die Berichterstattung in den Medien zugenommen. Aufgrund der Tatsache, dass sich Menschen mit und ohne Demenz immer häufiger in ihrem Alltag begegnen (beim Friseur, in der Bäckerei oder auf der Straße) bedarf es einer kontinuierlichen Sensibilisierung und der damit verbundenen Enttabuisierung. Öffentlichkeitsarbeit soll genauso die Information über bestehende Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten umfassen. Menschen mit Demenz und deren Angehörige wissen häufig gar nicht um die verfügbaren wohnortnahen Angebote (siehe auch Themenfeld 2 „Beratung und Betreuung“).

Als erfolgreich haben sich Informationsveranstaltungen an öffentlichen Orten (z.B. Einkaufszentren, Cafés) und in bestehenden Einrichtungen wie Mehrgenerationenhäusern, Bürgerhäusern oder Familienzentren erwiesen. Ebenso wirkungsvoll ist das Engagement regionaler Vereine (z.B. Landfrauenverein, Sozialverband, Freiwillige Feuerwehr) zum Thema Demenz, da auf diesem Weg auch Menschen erreicht werden, die sich bisher nicht aktiv mit dem Thema auseinandergesetzt haben. Aktionswochen rund um das Thema Demenz können für regionale und landesweite Kampagnen, Aktivitäten und Informationsveranstaltungen genutzt werden. Ziel ist es, möglichst viele verschiedene Zugangswege zu Informationen und konkreter Unterstützung zu schaffen, um Menschen mit ihren unterschiedlichen Bedürfnissen zu erreichen. Eine breite mediale Berichterstattung anlässlich von Kampagnen oder Aktivitäten kann unterstützend über das Thema Demenz informieren. Im Rahmen der nationalen Demenzstrategie haben sich die Bundesländer bereit erklärt, eine Aktionswoche Demenz zu unterstützen [3].

Um bereits Kinder und Jugendliche für das Thema Demenz zu sensibilisieren, sollten standardisierte Angebote entwickelt und zum Beispiel im Schul-, Konfirmanden- und Kommuniionsunterricht implementiert werden. Die Bundesländer haben sich im Rahmen der Allianz für Demenz geeinigt, Qualifizierungsmodule zu erarbeiten und zu erproben.

**Empfehlungen****Förderung zielgruppen- und themenspezifischer Öffentlichkeitsarbeit**

**Gestaltung einer jährlichen landesweiten Aktionswoche zum Welt-Alzheimerstag am 21. September gemeinsam mit vielen Akteuren im Land**

**Erstellung einer Handreichung für Kinder und Jugendliche in allgemein- und berufsbildenden Schulen und im Konfirmationsunterricht / Kommuniionsunterricht**

**Schulung unterschiedlicher Berufsgruppen**

Berufstätige begegnen auch in ihrem beruflichen Alltag immer häufiger Menschen mit Demenz. Dabei fällt es vielen schwer, angemessen zu handeln. Auf einzelne Berufsgruppen abgestimmte Schulungskonzepte und Informationsveranstaltungen zum Thema Demenz tragen dazu bei, dass in den jeweils berufsspezifischen Situationen möglichst adäquat reagiert werden kann. Verschiedene Berufsgruppen haben bereits an Schulungsprogrammen teilgenommen. Im Jahr 2014 wurden beispielsweise mehr als 500 Polizisten durch das Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein geschult. Weitere Schulungen des Kompetenzzentrums Demenz Schleswig-Holsteins wurden und werden vereinbart (z.B. Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V., Apothekerkammer Schleswig-Holstein).

**Empfehlungen**

**Sensibilisierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an öffentlichen Orten (z. B. Verwaltung, Geschäfte, Gastronomie)**

**Entwicklung von Schulungsangeboten für unterschiedlichste Berufsgruppen, z.B. Einzelhandel, Sparkassen, Feuerwehr**

## **4. Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien (Themenfeld 2)**

Die Demenz ist eine komplexe Krankheit, die durch den Abbau und Verlust kognitiver Funktionen und Alltagskompetenzen definiert ist. Der zumeist progressive Verlauf führt im Spätstadium zu vollkommener Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Umwelt. Demenz geht einher mit einem erhöhten Risiko anderer Erkrankungen und ist daher als schwere Krankheit zu verstehen. Der zumeist vorhersehbare Verlauf führt auf Seiten der Betroffenen und deren Angehörigen in hohem Maße zu Ängsten. Für Angehörige entsteht eine hohe emotionale Belastung durch die Symptome der Erkrankung, aber auch die Veränderung des Erkrankten. Es kommt zusätzlich zu einer erhöhten körperlichen Belastung z.B. durch die Pflege oder die Veränderung des Tagesrhythmus. Aufgrund dessen haben (pflegende) Angehörige ein erhöhtes Risiko für psychische und körperliche Erkrankungen. Diese führen häufig zur Destabilisierung der Situation in der Häuslichkeit und können zu einer stationären Unterbringung des an Demenz Erkrankten führen. Die multiprofessionelle Unterstützung des Betroffenen und dessen Angehörigen kann diese Entwicklung verzögern oder aufhalten, ebenso die Gestaltung der Lebens-/ Wohnsituation nach den Bedarfen und Bedürfnissen der Betroffenen. Dafür muss die Versorgung und Versorgungsplanung jedoch frühzeitig, individuell und regional angepasst geschehen.

Das gesundheitliche Versorgungssystem in Deutschland hält prinzipiell alle Maßnahmen zur besseren Versorgung und Unterstützung der Betroffenen und ihrer Angehörigen bereit. Trotzdem sind Tätige im medizinischen, therapeutischen, beratenden oder pflegerischen Umfeld von Demenzkranken oft unsicher in Fragen zum Umgang mit Erkrankten und Angehörigen oder in Bezug auf den Einsatz sinnvoller Maßnahmen. Dies betrifft zum einen Einrichtungen, die nicht speziell für an Demenz Erkrankte konzipiert wurden, in denen sie aber im Rahmen der Behandlung anderer Erkrankungen behandelt werden. Es betrifft aber auch die Entwicklung und Etablierung neuer Versorgungsformen, die inter- und multidisziplinär angelegt sind. Hier kommt der Qualifikation in Bezug auf Krankheitsbild Demenz besondere Bedeutung zu.

### **Nutzung von Informations-, Beratungs- sowie Hilfs- und Unterstützungsangeboten**

Trotz bestehender Leistungsansprüche nach dem XI. Sozialgesetzbuch bestehen Unterschiede im Wissen und in der Inanspruchnahme von professioneller Hilfe in der häuslichen Pflege. Nach einer bundesweiten Untersuchung kennt zwar ein Großteil der pflegenden Angehörigen die zur Verfügung stehenden Leistungen, nimmt diese aber häufig nicht in Anspruch (z.B. Kurzzeitpflege: 77,5 Prozent Bekanntheit / 19,6 Prozent Nutzer), und das, obwohl jeder Vierte einen Bedarf an Unterstützung angibt. Die Gründe der Nicht-Inanspruchnahme sind vielfältig. So gibt mehr als die Hälfte der Befragten an, dass die gepflegte Person nicht von einer fremden Person betreut werden möchte. Dieser Wert steigt mit zunehmendem Alter. Zu hohe Kosten oder der Mangel an wohnortnahen Angeboten sind weitere Faktoren, die zu einer fehlenden Akzeptanz führen [22]. Neben der Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung bedarf es demnach einer adäquaten Informationsvermittlung und Beratung über bestehende Leistungen und regionale Angebote. Als hilfreich für den Beratungsprozess haben sich regionale Demenzwegweiser erwiesen, in denen alle woh-

nornahen Angebote, Dienstleistungen und medizinischen Anlaufstellen sowie entsprechende Apotheken, Arztpraxen und Pflegedienste aufgeführt sind. Regionale Demenzwegweiser sollten daher für alle Kreise und kreisfreien Städte erstellt und stetig fortgeschrieben werden, um Aktualität sicherzustellen. Darüber hinaus sollten die Informationen der Demenzwegweiser für Schleswig-Holstein internetfähig aufbereitet werden, um sie auch online aktuell einsehen zu können. Erste Informationen zu Pflege im Alter und auch zum Thema Demenz hat das schleswig-holsteinische Sozialministerium bereits in seinem Internetportal „Pflege – Rat und Hilfe“ unter [www.pflege.schleswig-holstein.de](http://www.pflege.schleswig-holstein.de) „niedrigschwellig“ und übersichtlich zusammengestellt. Ratsuchende erhalten hier auch direkt Adressen und Ansprechpartner für Angebote in der entsprechenden Region. Weitere demenzspezifische Informationen stehen im Internet zur Verfügung (z.B. Wegweiser Demenz - BMFSFJ), sind aber unterschiedlich gut miteinander vernetzt. Eine Verlinkung von Websites, die landes- oder bundesweite Informationen vorhalten, könnte für mehr Transparenz und Vernetzung sorgen.

Es sollte geprüft werden, ob die Informationen der regionalen Demenzwegweiser in Schleswig-Holstein auch in leichter Sprache (UN Behindertenrechtskonvention) zur Verfügung gestellt werden könnten [4]. Darüber hinaus sollten die Informationen ebenfalls für Menschen mit geringen oder keinen Deutschkenntnissen in verschiedenen Sprachen bereitgestellt werden.

Zudem sollten unterschiedliche Wege zur Verbreitung demenzspezifischer Informationen genutzt und etabliert werden (z.B. Beilage im Gemeindebrief, Kirchenblatt, Bauernblatt). Hierbei sollten Arztpraxen und Apotheken verstärkt mit einbezogen werden.

## **Empfehlungen**

**Erstellung regionale Demenzwegweiser für alle Kreise und kreisfreien Städte in Schleswig-Holstein**

**Ausbau und Vernetzung von Informationen für Schleswig-Holstein im Internet**

**Entwicklung und Etablierung nutzerorientierter Informationen**

**Etablierung und Nutzung neuer Informationswege**

## **Beratung und Betreuung**

### *Sicht der Betroffenen*

*„Da habe ich den Flyer und dies mit Frau B. J. gefunden da bin ich hergekommen. Das war, also ICH brauchte unbedingt Unterstützung.  
(Angehöriger)*

Insbesondere zu Beginn einer Demenz sind die Betroffenen und Angehörigen mit der Diagnose meist überfordert und stehen unter Schock. Viele ziehen sich aus Scham und Angst vor den Reaktionen des sozialen Umfelds zurück. Einsamkeit und Isolati-

on sind häufig die Folge. Dabei ist es gerade zu Beginn der Erkrankung wichtig, über die Ängste und Sorgen zu sprechen und erste Entscheidungen hinsichtlich der weiteren Alltagsgestaltung und zukünftigen Versorgung zu treffen.

Es bedarf einer umfassenden Information und unabhängigen Beratung. Dabei müssen unterschiedliche Aspekte in den Beratungsprozess integriert werden. Neben einer Aufklärung über das Krankheitsbild Demenz sowie individuelle Leistungsansprüche braucht es Informationen über wohnortnahe Hilfs- und Unterstützungsangebote. Im Bedarfsfall sollte die Möglichkeit einer Beratung in der eigenen Häuslichkeit der betroffenen Familie vorgehalten werden.

In Schleswig-Holstein haben die Pflegestützpunkte der Kreise und kreisfreien Städte eine zentrale Beratungsrolle. Dort erhalten Angehörige und Menschen mit Demenz eine trägerunabhängige und kostenfreie Beratung zu Fragen der Pflegeversicherung sowie zu ergänzenden öffentlichen Leistungen (u.a. Sozialhilfe, Hilfen zur Pflege, Eingliederungshilfe). Außerdem gibt es spezialisierte Beratungsstellen für Demenz, z.B. Pflege Lebensnah, AWO Beratungsstelle Pflege und Demenz, Eutiner Demenzforum). Aufgrund der besonders belastenden psychischen Situation pflegender Angehöriger und dem hohen Betreuungsaufwand im Alltag reicht die Information über ein Hilfs- oder Unterstützungsangebot (z.B. Betreuungsgruppe, Tagespflege) durch Flyer und Broschüren meist nicht aus. Betroffene und ihre Angehörigen benötigen eine individuelle persönliche Beratung. Im aktuellen Pflege-Report 2015 der AOK wird deutlich, dass viele Hilfeleistungen von Menschen mit Demenz nicht in Anspruch genommen werden. Dabei würden pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz von der Beratung zu passenden Angeboten profitieren. Etwa 22 Prozent der Befragten gaben an, nicht zu wissen, welche Leistungen möglich wären und wie man diese beantragt. Dieser Anteil nimmt bei steigender Belastung noch deutlich zu [22]. Demnach braucht es eine Unterstützung bei der Auswahl und Inanspruchnahme bestehender Angebote. Verlässliche Ansprechpersonen haben dabei eine entscheidende Rolle.

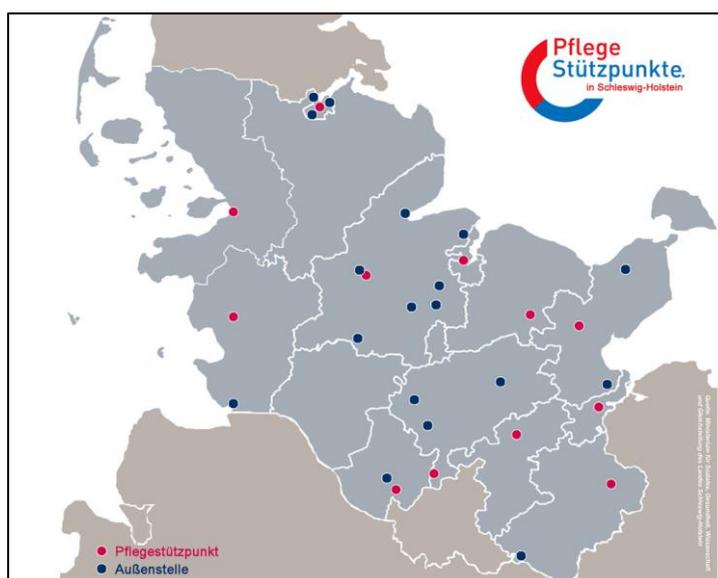


Abb. 4: Pflegestützpunkte

Eine große Bedeutung hat die psychosoziale Begleitung von Menschen mit Demenz sowie ihrer pflegenden Angehörigen. Angesichts des aktuellen und zukünftig steigenden Handlungsbedarfs wird nachdrücklich empfohlen, entsprechende Angebote einzurichten.

Mobile Beratungsstellen sind zeitlich, wie auch räumlich flexibel. Dadurch sollen Barrieren, wie bürokratische Hürden oder lange Wege, abgebaut und eine Inanspruchnahme gefördert werden. Gerade der ländliche Raum ist unterschiedlich gut mit Beratungs- und Unterstützungsangeboten versorgt – meist müssen lange Wege in Anspruch genommen werden, die durch eine mobile Beratung kompensiert werden könnten.

### **Empfehlungen**

**Stärkung der Pflegestützpunkte insbesondere hinsichtlich des Ausbaus der aufsuchenden Beratung, vor allem im ländlichen Raum**

**Schulung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Pflegestützpunkte**

**Gewinnung etablierter Vereine oder Institutionen im ländlichen Raum, die die Funktion von Multiplikatoren übernehmen können, z. B. Landfrauenverbände, regionale Seniorenbeiräte, Mehrgenerationenhäuser**

**Etablierung von Beratungsangeboten in bekannten Räumlichkeiten (z.B. Gemeindehäuser der Kirchen, Arztpraxen)**

**Erprobung mobiler Beratungsangebote im ländlichen Raum**

### **Online-Beratung und E-Learning**

Besonders im ländlichen Raum sind die Wege zu Beratungs- oder Schulungsangeboten vielfach weit und können von vielen pflegenden Angehörigen nicht in Anspruch genommen werden. Insbesondere auf den schleswig-holsteinischen Inseln und Halligen ist dies eine große Herausforderung. Es etablieren sich derzeit in Deutschland erste Projekte, die psychologisch gestützte Online-Beratung oder Schulungen für pflegende Angehörige anbieten. Laut aktuellem BARMER GEK Pflegereport 2015 hat beispielsweise die Unterstützung durch das Portal „[www.pflegen-und-leben.de](http://www.pflegen-und-leben.de)“ die Zufriedenheit mit der Lebenssituation sowie die Lebensqualität bei der Mehrheit der Befragten verbessert [23]. Auch das europäische “eHealthMonitor project (eHM)” entwickelte ein benutzerorientiertes und interaktives Internetportal für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, das auch in Deutschland erprobt wurde. Ein großes Potential wird darin gesehen, durch solche Maßnahmen/Interventionen effektive Unterstützung breit und kostengünstig verfügbar zu machen. Eine Pilotstudie im Jahr 2014 zeigte, dass 89 Prozent der Angehörigen und 54 Prozent des medizinischen Fachpersonals das Internetportal in der Routine nutzen würden. Die vorrangigen Vorteile waren die Verfügbarkeit individualisierter Informationen, die Möglichkeit der Interaktion zwischen Angehörigen und medizinischem Fachpersonal, die Verbes-

serung des Wissens über die Krankheit und die wahrgenommene Steigerung der Kompetenz im Umgang mit der Demenz [24]. Es ist zu erwarten, dass mit der zunehmenden Internetaffinität der kommenden Generationen und dem Ausbau der Verfügbarkeit der Technologie auch in ländlichen Regionen die Nachfrage steigen wird.

### **Empfehlungen**

**Implementierung von Online-Beratungs- und Schulungsangeboten als Ergänzung zu Angeboten mit persönlicher Beratung**

**Beförderung eines flächendeckenden Breitbandausbaus, vor allem im ländlichen Raum und auf den Inseln und Halligen.**

### **Angebote zur Unterstützung im Alltag**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Man, man kann auch ganz offen reden (...) ohne Tabus. Das kann man ja so im, im Häuslichen oder im Bekanntenkreis auch nicht machen und das, das gefällt mir hier auch ganz besonders, dass man nun wirklich alle Themen, auch die unangenehmen Dinge, ansprechen kann.“ (Angehörige)*

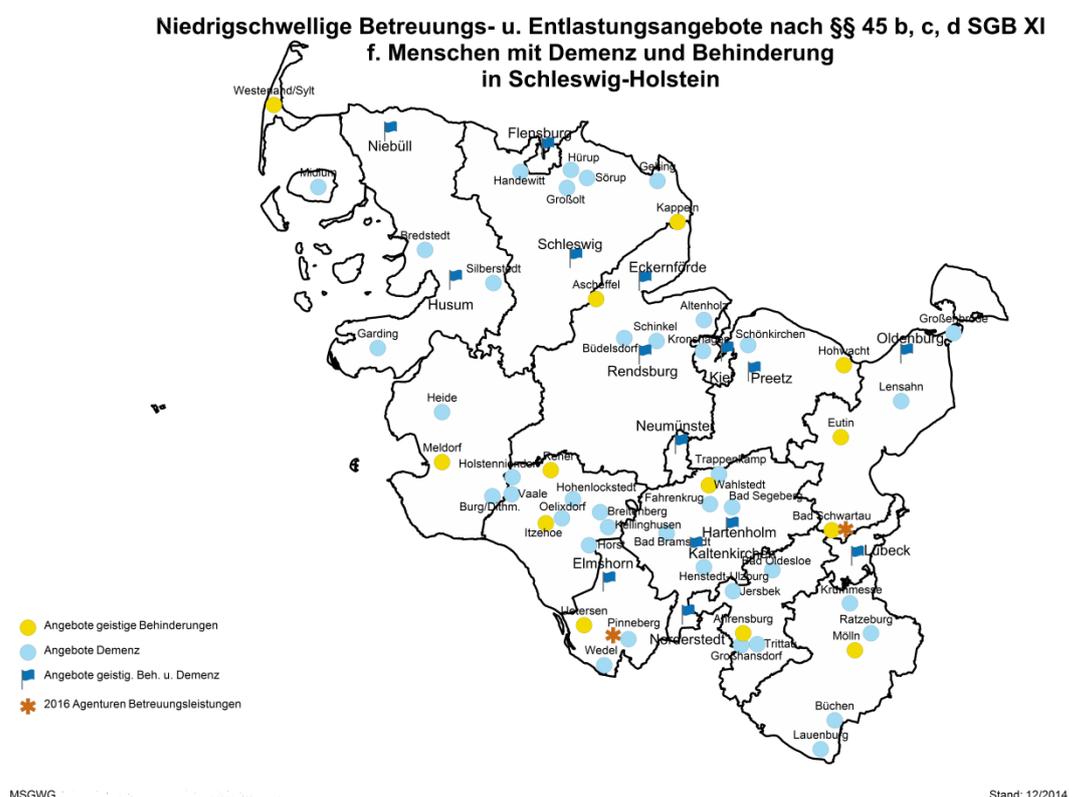
*„Wir haben noch von Niemanden gehört, die nicht gerne hingegangen (Betreuungsgruppe) sind und genau das ist es, was ich eben sagte, die blühen da auf. (...) und dann erzählt er mir da immer ganz stolz von (...) deswegen (...) nicht so viel Angst haben vor dem Abgeben.“ (Angehörige)*

Die Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Menschen erfordert viel Kraft und Geduld. Für Besorgungen und eigene Interessen bleibt den Angehörigen kaum Zeit. Eine Entlastungsmöglichkeit bieten niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote. Laut Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sind diese Angebote zu rund 73 Prozent den Betroffenen und pflegenden Angehörigen bekannt, werden aber nur von weniger als 18 Prozent genutzt [25].

### **Niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote**

Angebote zur Unterstützung im Alltag sind bislang Angebote insbesondere für demenzkranke pflegebedürftige Menschen, in denen ehrenamtliche Helferinnen und Helfer unter pflegfachlicher Anleitung die Betreuung in Gruppen an besonderen Orten (Gruppenräume, Werkstatt, Sporthallen etc.) oder als Einzelbetreuung im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten und beratend unterstützen. Den Pflegebedürftigen stehen nach derzeitiger Gesetzeslage (Stand

2016) 104 € bzw. 208 € monatlich aus der Pflegeversicherung zur Verfügung, die bei Inanspruchnahme dieser Angebote von der Pflegekasse erstattet werden. Voraussetzung für die Kostenerstattung ist, dass das niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebot anerkannt ist. Die Anerkennung von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten erfolgt durch das Landesamt für Soziale Dienste.



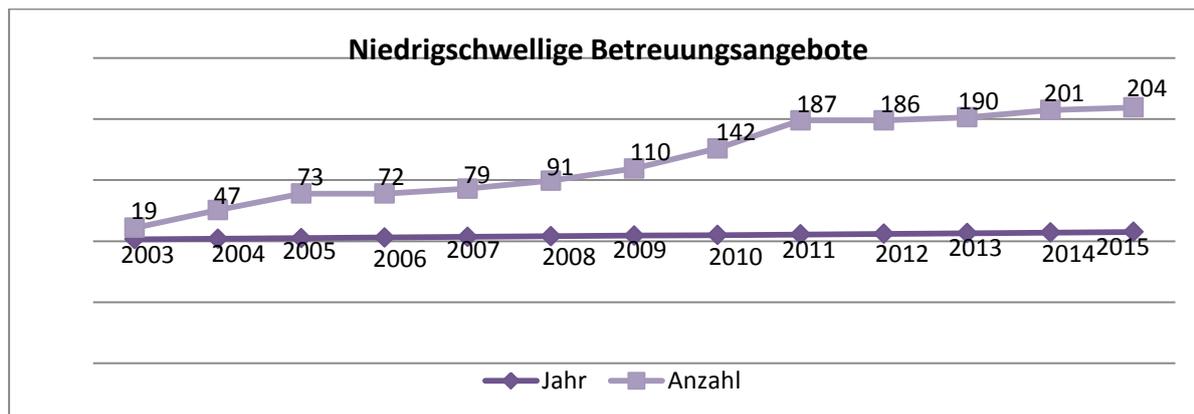
**Abb.5 : Niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote**

Vorrangiges Ziel der Angebote ist die Entlastung der pflegenden Angehörigen, denn sie wissen den Erkrankten in guten Händen und haben gleichzeitig einige Stunden Zeit für sich selbst, ohne auf den erkrankten Menschen Rücksicht nehmen zu müssen. Zudem können Angehörige in den Angehörigengruppen Erfahrungen sammeln, wie andere Angehörige mit der Erkrankung ihres Angehörigen umgehen, und so neue Umgangs- und Betreuungsformen kennen lernen. Über diese Gruppen besteht die Chance, neue Kontaktmöglichkeiten und Ansprechpartnerinnen und -partner kennen zu lernen und sich auszutauschen.

Menschen mit Demenz wird durch einen Wechsel der Umgebung - innerhalb eines Rahmens, der den Bedürfnissen und Fähigkeiten entsprechend gestaltet ist – ermöglicht, neue Erfahrungen zu sammeln und verloren geglaubte Ressourcen wiederzuerlangen. Eine Betreuungsgruppe ermöglicht angemessene Beschäftigungs- und Kontaktmöglichkeiten und oftmals die Chance, eine neue Rolle im gesellschaftlichen Miteinander zu übernehmen. Zudem gewöhnen sich Betroffenen an andere helfende oder betroffene Menschen und an eine veränderte Programm- oder Tagesstruktur. Dadurch kann es einen möglichen späteren Übergang in weitere Hilfsangebote (z.B. Tagespflege) erheblich erleichtern. Dieser Aspekt hat besonders vor dem Hintergrund, dass 60 Prozent der pflegenden Angehörigen angeben, dass der Pflegebe-

dürftige nicht von einer fremden Person gepflegt werden möchte, eine besondere Relevanz [22].

In Schleswig-Holstein ist in den letzten zehn Jahren ein stetiger Zuwachs an niedrigschwelligen Betreuungsangeboten zu verzeichnen. Während 2003 nur 20 Angebote registriert waren, sind es aktuell 210. Davon sind 144 Angebote für Menschen mit Demenz (Stand: 31.12.2015).



**Abb. 6: Entwicklung der niedrigschwellige Betreuungsangebote**

Von den derzeit insgesamt 210 Angeboten, werden 90 Angebote jeweils zur Hälfte vom Land und den Pflegekassen finanziell gefördert. Die Förderung erfolgt nach Erfüllung der Fördervoraussetzungen nach § 6 der Landesverordnung zur Anerkennung und Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote, Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen, ehrenamtlicher Strukturen und der Selbsthilfe durch das Landesamt für Soziale Dienste.

## Empfehlungen

**Analyse der Voraussetzungen für eine breitere Nutzung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten und Steigerung der Nutzerzahlen**

**Stärkung der Öffentlichkeitsarbeit der Betreuungs- und Entlastungsangebote durch Kooperation mit unterschiedlichen Partnern in den Regionen**

## Angebote für spezifische Zielgruppen

### *Sicht der Betroffenen*

„Naja, man wird ja nicht dümmer dadurch, man kann immer was zu lernen, (...). Und lernt immer mehr dazu, (...)" (Person mit beginnender Demenz)

In der Arbeit von Menschen mit Demenz gibt es besondere Herausforderungen, die zum einen in der Form der demenziellen Erkrankung liegen kann, zum anderen stellen z.B. Migration, eine beginnenden Demenz und Demenz und Behinderung besondere Anforderungen an die Betreuung von Menschen mit einer Demenz.

### **Menschen mit beginnender Demenz**

Im frühen Stadium einer Demenz stehen unabhängig vom Alter der betroffenen Person andere Bedürfnisse im Vordergrund als im weiteren Verlauf der Erkrankung. Charakteristisch für diese frühe Phase ist, das noch oft vorhandene klare Bewusstsein für die Krankheit. Viele Menschen mit einer Demenz im Anfangsstadium haben das Bedürfnis, sich mit anderen Betroffenen über Ängste und Veränderungen im Alltag auszutauschen. Auch der Wunsch, weiterhin aktiv am öffentlichen Leben teilzuhaben, steht bei vielen Betroffenen zu Beginn der Erkrankung im Fokus. Neben der bereits benannten Sensibilisierung des Umfelds und einer Förderung sozialer Teilhabe von Menschen mit Demenz in allen Lebensbereichen braucht es spezielle Angebote, die sich an den Bedürfnissen von Menschen mit beginnender Demenz orientieren.

In Schleswig-Holstein gibt es Selbsthilfegruppen für Menschen im frühen Stadium einer Demenz. Den Ergebnissen der Fokusgruppen zufolge stellt der gemeinsame Austausch eine wichtige Ressource dar.

Dennoch werden diese Gruppen in Schleswig-Holstein bisher insgesamt selten genutzt. Es erscheint notwendig, die Gründe zu identifizieren, zu analysieren und passgerechte Angebote und Zugänge zu schaffen. Bislang ist die Mehrzahl der Angebote auf Menschen im späteren Stadium einer Demenz ausgerichtet. Es braucht zukünftig aber auch mehr niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote, die sich an die Bedürfnisse der Zielgruppe der Menschen mit beginnender Demenz richten (z.B. handwerkliche Angebote, Wanderangebote) und auch entsprechend benannt werden.

### **Demenz im jüngeren Lebensalter**

Im Alter von 45 bis 65 Jahren ist etwa jeder 1.000ste von einer Demenzerkrankung betroffen. In Deutschland sind das zwischen 20.000 und 24.000 Personen. Insgesamt sind weniger als 2% aller Menschen unter 65 Jahren von einer Demenzerkrankung betroffen [26].

Menschen, die bereits vor ihrem 60. Lebensjahr an einer Demenz erkranken, befinden sich meistens in einer anderen Lebensphase als der Großteil der Menschen mit einer Demenz im höheren Alter. Jüngere Erkrankte stehen oftmals noch im Beruf und haben in der Regel Lebenspartner oder noch schulpflichtige Kinder. Neben einer besonderen Unterstützung der Familie (z.B. psychosoziale Begleitung) bedarf es in diesen Fällen z. B. einer Sensibilisierung der Arbeitgeber, damit auf Wunsch und entsprechend der Situation ein möglichst langer Verbleib im Beruf realisiert werden kann. Spezialisierte Angebote für diese Zielgruppe gibt es kaum. Deshalb gestaltet sich die Suche nach Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten aufwendiger; damit wird eine individuelle Beratung umso wichtiger.

## **Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund**

Ältere Menschen mit einem Migrationshintergrund gehören zu der am schnellsten wachsenden Bevölkerungsgruppe in Deutschland. Das Thema Demenz und Migrationshintergrund gewinnt somit auch in Schleswig-Holstein an Bedeutung zu. Im Jahr 2012 lebten in Schleswig-Holstein 363 000 Menschen (Gesamtbevölkerung 2,84 Mio.) mit einem Migrationshintergrund. Davon waren 32 000 Personen über 65 Jahre alt [27].

Bei den meisten Menschen mit Migrationshintergrund hat die Unterstützung und Versorgung durch die Familie einen hohen Stellenwert. Externe Hilfs- und Unterstützungsangebote werden selten oder gar nicht akzeptiert. In einem primär ländlich geprägten Land wie Schleswig-Holstein gibt es kaum Versorgungsangebote, die sich speziell an Menschen mit einem Migrationshintergrund und einer Demenz richten. Im Gegensatz zu anderen Regionen im Bundesgebiet mit einem sehr hohen Anteil an Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund braucht es in Schleswig-Holstein aufgrund des im Vergleich zum Bundesgebiet niedrigen Anteils an der Bevölkerung keine flächendeckende Installation von speziellen Angeboten. Vielmehr sollte das Thema kultursensible Pflege verstärkt in der Pflegeausbildung integriert werden, um Pflegekräfte für die besonderen Bedürfnisse zu sensibilisieren. Zudem sollten vermehrt Fortbildungen zu dem Thema angeboten werden. Durch den Einsatz von geschulten Multiplikatoren (z.B. Gesundheitslotsen) können Informationen über Unterstützungsangebote weitergegeben werden. Der Zugang zur Zielgruppe kann über regionale Vereine (z.B. türkische Gemeinde), Moscheen oder interkulturelle Projekte geschehen.

## **Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz**

Studien zur spezifischen Prävalenz von demenziellen Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung zeigen, dass der Anteil in dieser Gruppe an Demenzerkrankungen bedeutend höher ist als in der Durchschnittsbevölkerung. In einer Studie von Havemann, Stöppler (2004) wurden die Prävalenz der Demenz vom Alzheimer-Typ bei geistigen Behinderungen bei ca. 25 Prozent der 50-60 jährigen und bei ca. 65 Prozent der über 60jährigen festgestellt [28].

Deshalb steigt die Bedeutung des Themas „Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung“ seit einigen Jahren zunehmend in Behinderten- und Pflegeeinrichtungen. In Schleswig-Holstein hat sich unter Leitung des Kompetenzzentrums Demenz Schleswig-Holstein bereits der Arbeitskreis „Demenz und geistige Behinderung“ gebildet, um strukturelle und fachliche Fragen aufzuarbeiten.

### **Empfehlungen**

**Ausbau von Angeboten für Menschen mit einer beginnenden Demenz**

**Aufarbeitung der spezifischen Probleme von jüngeren Menschen mit einer Demenz und Entwicklung von Unterstützungsangeboten**

## Entwicklung und Verbreitung eines migrationsspezifischen „Informationskoffers Demenz“ für Lehrende und andere Multiplikatoren

### Entwicklung spezieller Konzepte für Menschen mit Demenz und geistiger Behinderung

#### Angehörige von Menschen mit Demenz

##### *Sicht der Betroffenen*

*„Aber es tröstet einen, dass man sieht, auch andere Menschen haben mit Problemen zu tun. Du bist nicht allein (...), mit dieser ganzen Geschichte auf der Welt. Auch andere quälen sich ab und müssen sehen, wie sie ihren Weg finden. Das hilft auch, dann wieder etwas positiver in die Zukunft zu schauen.“ (Angehörige)*

*„Die Wege, die man hier eigentlich lernt zu gehen, die kann man woanders nicht lernen. Ist einfach nicht möglich. Und ich weiß von mir aus, was ich anders gelernt hab, der Umgang mit meiner Frau. Mein eigener Umgang.“ (Angehöriger)*

*„Was ich so in dem Kurs sehr schön fand, war also die ganzen Betroffenen - man ist ja in einem ständigen Dauerkonflikt, was man darf, was darf nicht und was muss ich einfach nochmal widersagen.“ (Angehörige)*

Mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenz werden im eigenen Zuhause durch Angehörige betreut und gepflegt. Angehörige stellen somit eine zentrale Säule in der Versorgung von Menschen mit Demenz dar. Die Pflege und Betreuung eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds erfordert viel Geduld und Kraft und ist emotional wie körperlich belastend. Fast jede fünfte Hauptpflegeperson gilt als hoch belastet. Neben körperlicher Erschöpfung ist eine Abnahme der Lebenszufriedenheit sowie eine angegriffene Gesundheit festzustellen [22].

Pflegende Angehörige brauchen für ihre Leistung Entlastung, Anerkennung und Unterstützung, die in unterschiedlicher Form erfolgen kann.

Angehörige brauchen nicht nur Auszeiten, um sich von der Pflege und Betreuung zu erholen, wie es beispielsweise verschiedene niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote bieten; auch der Austausch mit anderen Angehörigen wirkt entlastend. Einen Rahmen hierfür bieten Angehörigengruppen. Diese werden in Schleswig-Holstein überwiegend von den regionalen Alzheimer Gesellschaften angeboten und begleitet (Abb. 3).

Die Auswertung der Fokusgruppeninterviews hat ergeben, dass es häufig an einer parallelen Betreuung des an Demenz erkrankten Familienmitgliedes mangelt. Dies bedeutet, dass Angehörigengruppen nicht in Anspruch genommen werden können,

weil ein Parallelangebot für Betroffene fehlt. Zudem wurde der Bedarf an einer professionellen Begleitung der Gruppen deutlich. Neben einer Unterstützung beim Aufbau und bei der Organisation ist eine zeitweilige Begleitung der Treffen durch professionelle Fachkräfte sinnvoll.

Neben dem zeitlichen und organisatorischen Aufwand für den pflegenden Angehörigen sind die praktischen Herausforderungen des Alltags zu bewältigen. Neben dem Umgang und der Kommunikation stellt die Pflege von Menschen mit Demenz Angehörige meist vor völlig neue Aufgaben. Wissen über die Erkrankung und die richtigen Umgangsformen sind elementar. Angehörige haben nach § 45 SGB XI einen Anspruch auf Schulungen, die gleichzeitig ein wichtiger Baustein der Krisenprävention und -intervention darstellen können. In Schleswig-Holstein gibt es eine Reihe verschiedener Schulungsangebote.

### **Empfehlungen**

**Initiierung und Begleitung professionell unterstützter Angehörigengruppen mit entsprechenden Parallelstrukturen für Menschen mit Demenz**

**Sichtung und Evaluierung bestehender Angebote zur Unterstützung im Alltag und Einleitung eines bedarfsgerechten Ausbaus (z. B. Schulungen)**

### **Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige**

Gesundheitsförderung im Sinne der Ottawa Charta (WHO 1986) ist ein Prozess, der Menschen in die Lage versetzen soll, mehr Einfluss auf ihr Wohlbefinden zu entwickeln und ihre Gesundheit aktiv zu verbessern. Das Ziel „Gesundheit“ soll dadurch erreicht werden, dass Menschen unterstützt werden, eigene Wünsche wahrzunehmen und zu realisieren, Bedürfnisse zu befriedigen sowie die Umgebung zu verändern

Angesichts der erheblichen und langanhaltenden Belastungen sind pflegende Angehörige einem hohen gesundheitlichen Risiko ausgesetzt. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung beschreiben sie ihren Gesundheitszustand nach Rothgang et al. als „nicht gut“ oder „schlecht“ und stellen somit eine wichtige Zielgruppe für Präventions- und Gesundheitsförderungsangebote dar [23]. Die intensive Pflege und Betreuung des an Demenz erkrankten Angehörigen lässt jedoch oftmals keinen Freiraum für Selbstsorge. Spezielle Angebote zur Gesundheitsförderung für Angehörige mit einer parallelen Betreuung der Menschen mit Demenz gibt es bisher kaum. Es bedarf zum einen einer verstärkten Information über die wenigen bestehenden Angebote und einer weiteren Etablierung neuer, regional angesiedelter Angebote mit paralleler Betreuung der Menschen mit Demenz, um die pflegenden Angehörigen vor Ort zu erreichen.

Laut einer Forsa-Studie für die Private Pflegeberatung „Compass“ (Köln, 2015) gaben 70 Prozent der Befragten emotional-psychische Belastungen wie Ängste, Erwartungen und Pflichtgefühl als Hauptauslöser für Stress an. Besonders belastet waren Angehörige, bei denen der pflegebedürftige Mensch eine Demenzdiagnose hat (97

Prozent). Körperliche Folgeerscheinungen wie Schlafmangel und Rückenschmerzen wurden von 50 Prozent der Teilnehmer als „sehr oder eher belastend“ beschrieben.

Bei langanhaltenden Krisen und körperlichen wie psychischen Belastungen wird eine Rehabilitation für Angehörige empfohlen. Ein Rehabilitationsangebot für Angehörige ist in der Regel ebenfalls nur umsetzbar, wenn zeitlich eine Betreuung für die an Demenz erkrankten Angehörigen angeboten wird. Ein entsprechendes Angebot gibt es in Schleswig-Holstein bisher nur im Alzheimertherapiezentrum in Ratzeburg (s. Abb. 9).

### **Empfehlungen**

**Ausbau von entsprechenden ambulanten und stationären Angeboten der Gesundheitsförderung und Rehabilitation**

**Erleichterung des Zugangs zu Leistungen der Gesundheitsförderung und Rehabilitation**

**Schaffung von Angeboten zur psychosozialen Beratung und Begleitung für Angehörige**

### **Erholungsurlaub**

Urlaubsreiseangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige sind in den vergangenen Jahren vermehrt entstanden und werden speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zugeschnitten.

Urlaubsreisen sind in der Biographie der meisten Menschen mit angenehmen Erinnerungen verknüpft, und daher bieten solche speziellen Angebote oft die einzige Möglichkeit, weiterhin gemeinsam zu verreisen. Urlaube bieten den Angehörigen die Gelegenheit – gemeinsam mit anderen Betroffenen – Regeneration, Erholung und Entspannung zu erfahren. Das Selbstwertgefühl des Betroffenen steigt, wenn er im Urlaub entdeckt, dass er vieles noch kann, was im Alltag oft untergeht. Im Urlaub treten andere Qualitäten zutage und Defizite stehen nicht im Vordergrund. Urlaub gibt Zeit, miteinander zu sprechen und sich außerhalb der Anforderungen des Alltags zu begegnen. Dabei gewährleisteten die Urlaubsangebote neben einem hohen Maß an Individualität auch Sicherheit und Unterstützung. Die Angehörigen können sich nach persönlichem Bedarf zurückziehen und wissen dabei ihren Erkrankten in guten Händen. Der Austausch und die Gemeinsamkeit mit anderen Betroffenen und den Betreuungskräften ermöglichen auch dem Menschen mit Demenz neue Erfahrungen und Wohlbefinden.

Ein Teil der Pflege- und Betreuungskosten kann auf Antrag von der jeweiligen Pflegekasse erstattet werden. Wenn pflegende Angehörige wegen eines Urlaubs oder einer Erkrankung ihre Angehörigen nicht pflegen können, zahlt die Pflegekasse eine notwendige Ersatzpflege (Verhinderungspflege). Dieser Anspruch besteht für maximal sechs Wochen im Jahr bis zu einer Höhe von 1.612 Euro. Der Leistungsbetrag kann

um aus nicht in Anspruch genommenen Mitteln der Kurzzeitpflege auf bis zu 2.418 Euro je Kalenderjahr erhöht werden.

Die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. und mittlerweile auch viele andere bundesweite Anbieter bieten seit mehr als 10 Jahren die Möglichkeit eines begleiteten Urlaubs für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Neben diesen betreuten Urlaubreisen bieten inzwischen auch spezialisierte Hotels entsprechende Arrangements an. In Schleswig-Holstein gibt es ein spezialisiertes Hotel, das nur für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zur Verfügung steht und das als niedrigschwelliges Betreuungsangebot anerkannt ist („Landhaus am Fehmarnsund“ in Großenbrode).

### **Empfehlung**

**Ausbau und Unterstützung von Urlaubsangeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen**

### **Krisenprävention und –intervention**

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Auch die Psyche genau, die ist ja stark belastet“ (Angehöriger)*

Eine Krise kann nach Bartholomeyczik et al. (2006) definiert werden als ein Ungleichgewicht zwischen Schwierigkeiten und der Bedeutung eines Problems und den unmittelbar zur Verfügung stehenden Ressourcen, diese zu bewältigen. Akute Krisen können unterschiedliche Auslöser haben. Pflegende Angehörige können aufgrund der langanhaltenden Belastung selbst in eine akute Krise geraten, in der sie schnellstmöglicher Unterstützung bedürfen [29]. Beispielsweise kann der pflegende Angehörige aufgrund eines aggressiven Verhaltens des an Demenz erkrankten Menschen direkte Hilfe benötigen. In solch einem akuten Notfall ist neben dem Notruf des Rettungsdienstes und der Polizei der sozialpsychiatrische Dienst zuständig, der rund um die Uhr erreichbar ist. Eine Schulung dieser Berufsgruppen zum Thema Demenz ist erforderlich, um in der akuten Situation angemessen reagieren zu können.

In Situationen, in denen keine Gefahr der Selbst- oder Fremdgefährdung besteht, sondern Angehörige stark überfordert sind, kann bereits ein Gespräch entlastend wirken. Eine begleitende Unterstützung im Umgang mit einer akuten Krisensituation kann beispielsweise ein Telefongespräch mit einer professionell handelnden Person bieten. In Schleswig-Holstein gibt es für solche Fälle verschiedene Beratungsangebote. Für Fragen rund um das Thema Demenz bieten einige regionale Alzheimer Gesellschaften telefonische Sprechzeiten an. Eine durchgängige Erreichbarkeit bietet in Schleswig-Holstein das Pflegenottelefon. Es wird empfohlen das Pflegenottelefon weiter zu führen und den Bekanntheitsgrad zu steigern. Die Ansprechpersonen

am Telefon sollten zum Thema Demenz geschult sein. Im Rahmen des aktuell erarbeiteten Psychiatrieberichts Schleswig-Holstein wird ebenfalls das Thema Krisenintervention behandelt. Bei der Umsetzung des Demenzplans sollten gemeinsame Schnittstellen berücksichtigt werden.

### **Empfehlungen**

**Schulung der (Notrufe) Feuerwehr, Polizei und des sozialpsychiatrischen Dienstes zum Umgang mit Menschen mit Demenz**

**Unterstützung des Pflegenottelefons**

**Berücksichtigung von Schnittstellen bei der Umsetzung z. B. Psychiatriebericht**

### **Rechtsfragen**

Eine Demenzerkrankung schränkt die Denk-, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit des erkrankten Menschen im Verlauf der Erkrankung zunehmend ein. Das kann zu rechtlichen Problemen führen. Die beste Möglichkeit, Probleme zu vermeiden, ist eine Vorsorge in Form einer Patientenverfügung, Betreuungsverfügung oder Vorsorgevollmacht sowie eines Testaments. Darüber hinaus können sich aus dem Willen des Erkrankten nach Teilhabe und der gleichzeitigen Notwendigkeit, rechtlichen Schutz zu organisieren, Spannungen ergeben (z.B. Fahrerlaubnis). Für die Gesamtheit der betroffenen Rechtsgebiete wird auf Ausführungen der Initiative der Bundesregierung zur Allianz für Demenz hingewiesen [3].

### **Rechtliche Betreuung/Vorsorgevollmacht**

Mit einer Vorsorgevollmacht können Menschen frühzeitig Personen ihres Vertrauens das Recht einräumen, in ihrem Namen zu entscheiden und zu handeln, wenn sie dazu selbst nicht mehr in der Lage sein sollten. Für den Fall, dass Menschen mit Demenz persönliche Angelegenheiten, wie Personen- oder Vermögenssorge, nicht mehr selbstständig regeln können, kann die Entscheidungsbefugnis somit rechtzeitig auf andere Personen übertragen werden – entweder auf Angehörige oder auf sonst nahestehende Personen. Um das Wissen um frühzeitige Vorsorgemöglichkeiten in der Bevölkerung weiter zu verbreiten, haben die Schleswig-Holsteinischen Betreuungsvereine – gefördert durch das Ministerium für Justiz, Kultur und Europa – das Projekt „Vorsorgelosten“ ins Leben gerufen. Vorsorgelotsen sind ehrenamtlich tätige Multiplikatoren, die in Sprechstunden und Hausbesuchen über Vorsorgeinstrumente informieren und bei deren Errichtung beraten. Das Ministerium für Justiz, Kultur und Europa stellt zudem die Broschüre „Das Betreuungsrecht“ zur Verfügung, die auch ausführliche Informationen zur Vorsorgevollmacht und ein Vollmachtsformular erhält. Die Broschüre kann über die Homepage des Justizministeriums heruntergeladen und bestellt werden.

Ist ein Mensch mit Demenz nicht mehr in der Lage, seine Angelegenheiten zu besorgen und wurde keine Vorsorgevollmacht erteilt, kann das Betreuungsgericht eine rechtliche Betreuerin oder einen rechtlichen Betreuer bestellen. Die Betreuerin oder der Betreuer kann für die erkrankte Person entscheiden und handeln, ist dabei aber dem Wohl und den Wünschen der betreuten Person verpflichtet.

Ungefähr die Hälfte der Betreuungsverfahren in Schleswig-Holstein wird ehrenamtlich geführt; wegen der Einzelheiten und weiterer detaillierter Informationen wird auf den Bericht der Landesregierung zum Betreuungswesen in Schleswig-Holstein vom 3.12.2013 (LT-Drs. 18/1362) verwiesen. Ehrenamtliche Betreuerinnen und Betreuer sowie Bevollmächtigte erhalten Rat und Unterstützung bei den kommunalen Betreuungsbehörden und den Betreuungsvereinen, die sie auch in ihre Aufgaben einführen und fortbilden. Zudem stellt das Ministerium für Justiz, Kultur und Europa einen „Leitfaden für die ehrenamtliche Betreuung“ zur Verfügung, der ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuern wichtige Informationen vermittelt und Arbeitshilfen enthält. Auch der Leitfaden kann über die Homepage des Justizministeriums heruntergeladen und bestellt werden.

Aufgabe rechtlicher Betreuung ist es, den betreuten Menschen dabei unterstützen, sein Leben soweit wie möglich nach seinen eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten. Qualität rechtlicher Betreuung bedeutet damit zugleich gesellschaftliche Integration betreuter Menschen mit Demenz, die Unterstützung benötigen. Weil Betreuungsrecht Bundesrecht ist, lässt das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz derzeit im Rahmen eines bundesweiten rechtstatsächlichen Forschungsvorhabens zum Thema „Qualität in der rechtlichen Betreuung“ ermitteln, welche Qualitätsstandards in der Praxis eingehalten werden und welche Maßnahmen ergriffen werden können, um die Qualität rechtlicher Betreuung noch weiter zu steigern. Ergebnisse sollen im Jahr 2017 vorliegen.

Im Rahmen der bereits genannten Allianz für Demenz des Bundes haben die Länder zugesagt, ihre Regelungen daraufhin zu überprüfen, ob die Beratung und Unterstützung von ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuern und Bevollmächtigten durch die Betreuungsvereine verlässlich finanziert und die Wahrnehmung der Querschnittsaufgabe gezielt finanziell gefördert wird [3]. Seit 2013 wurden die Mittel, die das Land zur Förderung der Betreuungsvereine in Schleswig-Holstein jährlich zur Verfügung stellt, auf 1 Million Euro erhöht und damit beinahe verdoppelt. Zudem wurden die Förderrichtlinien des Ministeriums für Justiz, Kultur und Europa mit Wirkung zum 1. Januar 2015 neu konzipiert, um die Tätigkeit der Betreuungsvereine noch effizienter fördern zu können.

### **Freiheitsentziehende Maßnahmen**

Erschöpfung und Überlastung in der Pflege dürfen nicht dazu führen, dass Angehörige oder Pflegekräfte kritische Situationen durch die Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen lösen. Diese stellen für alle Beteiligten eine psychische Belastung dar und fördern auch den körperlichen Abbau der Menschen mit Demenz. Zu freiheitsentziehenden Maßnahmen zählen körperliche Fixierungen (Gurte, Bettgitter, Vorsatztische etc.) oder das Einschließen in Räume ebenso wie auch die unangemessene Verabreichung von ruhigstellenden Medikamenten.

Zur Vermeidung freiheitsentziehender Maßnahmen gibt es bewährte Programme (z. B. Redufix, Werdenfelser Weg), die Alternativen aufzeigen. Dazu bedarf es einer vermehrten Aufklärung, denn der Wunsch, den Betroffenen zu schützen wird nicht selten über das individuelle Bedürfnis des Betroffenen nach Freiheit gestellt („Deine Sorge fesselt mich“). Neben professionellen Pflegekräften sollten auch Angehörige hinsichtlich der Bedeutung individueller Freiheit sensibilisiert und über die Risiken freiheitsentziehender Maßnahmen sowie mögliche Alternativen informiert werden.

„Freiheitsentziehende Maßnahmen in Einrichtungen bedürfen der Genehmigung des Betreuungsgerichts. Die Zahl gerichtlicher Genehmigungen ist von 2013 bis 2015 um ungefähr  $\frac{1}{4}$  gesunken.“

### **Empfehlungen**

**Schulung der rechtlichen Betreuerinnen und Betreuer**

**Entwicklung eines Schulungsangebotsangebots für Angehörige, Pflegekräfte, Ärzte, Therapeutische Berufe**

**Steigerung des Wissens über Alternativen zu freiheitsentziehenden Maßnahmen**

**Berücksichtigung des Themas „ Fixierung von Menschen mit Demenz“ in Angehörigenschulungen nach § 45 Sozialgesetzbuch XI**

**Verbreiterung des Wissens über Schulungsmaßnahmen zur Reduktion freiheitsentziehender Maßnahmen (z. B.Redufix, Werdenfelser Weg)**

## **5. Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems (Themenfeld 3)**

Die Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen müssen den verschiedenen Krankheitsbildern und –phasen der Demenz gerecht werden, aber auch die individuellen Bedürfnisse und Bedarfe der Betroffenen und ihrer Angehörigen und die Bedingungen des demografischen Wandels berücksichtigen. Insbesondere im ländlichen Raum ist die medizinische und pflegerische Versorgung vor dem Hintergrund deutlicher Veränderungen sicher zu stellen. Der Zugang zu notwendigen Leistungen des Gesundheitssystems einschließlich der häuslichen Versorgung, der Rehabilitation und der Prävention ist auch vor dem Hintergrund des demografischen Wandels für die betroffenen Bürger des Landes zu gewährleisten.

### **Wohnformen**

Die häufigsten Wohnformen für Menschen mit Demenz – in Abhängigkeit des Schweregrades der Erkrankung – sind die eigene Häuslichkeit oder stationäre Pflegeeinrichtungen. Derzeit werden zunehmend auch alternative und innovative Wohnformen in Wohngemeinschaften etabliert. Unter innovativen Wohnformen sind Wohnangebote jenseits stationärer Rundumversorgung zu sehen, mit einem hohen Maß an Selbstbestimmtheit und Alltagsnähe und einer geteilten Verantwortung. Neue Konzepte bei Betreuungs- oder Pflegebedarf sind die Versorgung in einer Pflege-Wohngemeinschaft oder in einem Quartier. Einen ganz anderen Ansatz verfolgt das gemeinschaftliche Wohnen, das alle Altersgruppen integriert, aber ein hohes Maß an Selbstorganisation und Eigeninitiative erfordert.

Zur Steigerung der Transparenz hinsichtlich des bestehenden Angebots verschiedener Wohnformen in Schleswig-Holstein hält es die Arbeitsgruppe für erforderlich, Beratungsangebote wie die Koordinationsstelle für innovative Wohn-Pflegeformen im Alter (KIWA) sicherzustellen bzw. weiterzuentwickeln. Zudem sollte eine verständliche Übersicht über die Rahmenbedingungen (Bewohnerzahl, Größe etc.) sowie Leistungen (Aktivitäten, Dienstleistungen etc.) der verschiedenen Wohnformen in Schleswig-Holstein erstellt und leicht zugänglich gemacht werden.

### **Wohnen in der eigenen Häuslichkeit**

Der Förderung des Verbleibs in der eigenen Häuslichkeit wird oberste Priorität eingeräumt, da der Großteil der Menschen mit und ohne Demenz über 65 Jahre sich bis in das hohe Alter einen Verbleib in der vertrauten Wohnumgebung wünscht.

Um die Pflege in der eigenen Häuslichkeit zu erleichtern oder zu ermöglichen, werden für bauliche Maßnahmen und technische Hilfsmittel Zuschüsse aus der Pflegeversicherung von bis zu 4.000 Euro gewährt. Laut BARMER GEK Pflegereport 2015 [22] haben in den Jahren 2012, 2013 und 2014 durchschnittlich rund 65.000 Pflegebedürftige diese Leistung pro Jahr in Anspruch genommen. Bei einer Befragung gab ein Drittel der Befragten an, dass sie von einer Bezuschussung der Pflegeversicherung für eine Wohnraumanpassung nichts gewusst hätten.

Eine eingerichtete Musterwohnung für Menschen mit und ohne Demenz des Kompetenzzentrums Demenz Schleswig-Holstein gibt Anregungen und Beratung für eine Vielzahl von Multiplikatoren. Derzeit werden weitere Wohnraumberatungen an zwei Standorten durch Wohnlotsen und häufig von Mitarbeitenden der Pflegestützpunkte übernommen.

Eine individuelle demenzspezifische Beratung zu technischen Hilfsmitteln und technischen Assistenzsysteme wird in Schleswig-Holstein bisher nicht vorgehalten. Es ist zu prüfen, ob es sinnvoll erscheint, hier separate Angebote zu installieren.

### **Technische Unterstützung – Assistenzsysteme**

Die Zunahme der Anzahl an Demenz erkrankter Menschen stellt das Gesundheitssystem vor eine große Herausforderung. Unter allen chronischen Erkrankungen ist Demenz die Krankheit, die am häufigsten zu Abhängigkeit und stationärer Versorgung führt (ADI report 2013). Ein Ansatz, der einen möglichst langen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit unterstützen kann, ist die Entwicklung altersgerechter Assistenzsysteme für ein selbstbestimmtes Leben (AAL). Die Abkürzung AAL steht für Ambient Assisted Living und umfasst technische Assistenzsysteme und Dienstleistungen, die es dem Menschen ermöglichen sollen, sicher und selbstbestimmt in seinem vertrauten Zuhause bleiben zu können. Verschiedene Forschungsprojekte befassen sich derzeit mit Fragen technischer Assistenzsysteme. Diese unterstützen bei körperlichen und kognitiven Einschränkungen sowie chronischen Erkrankungen. Als Beispiele sind hier Sturzsensoren, Hausnotrufsysteme oder telemedizinische Anwendungen zu nennen. Den mittelbar Betroffenen wie Pflegekräften aus dem ambulanten oder stationären Bereich oder auch pflegenden Angehörigen können AAL-Produkte eine Erleichterung im Umgang mit unterstützungsbedürftigen Menschen bieten.

Richtig eingesetzt können technische Hilfsmittel Menschen mit Demenz dazu verhelfen, länger selbstbestimmt zu leben, Unsicherheiten zu mindern und Ängste abzubauen. Technik kann zudem die Betreuenden entlasten und emotionale und zeitliche Freiräume schaffen. Dabei müssen diese Technologien nicht immer speziell für Menschen mit Demenz entwickelt sein. Es gilt, Lösungen zu finden, die individuell angemessen sind und die Besonderheiten der Krankheit, der Beeinträchtigung und der individuellen Situation berücksichtigen. Es sollte immer beachtet werden, dass der Einsatz von technischer Unterstützung kein Ersatz für menschliche Nähe und Zuwendung sein darf, sondern eine sinnvolle Unterstützung darstellt.

Evaluationsstudien deuten auf eine positive Grundhaltung der Nutzerinnen und Nutzer hin, wenn die Produkte Unabhängigkeit fördern und Belastung reduzieren. Trotzdem ist die Nutzung noch wenig verbreitet und erfolgt vorwiegend im Bereich der Überwachung und Sicherheit der Betroffenen. Bereiche, die bereits wissenschaftliche Evidenz vorweisen, sind Technologien, die Menschen mit Demenz in Aktivitäten des alltäglichen Lebens unterstützen (z.B. elektronische Kalender, elektronische Medikamentenpläne, Roboter, Navigation); Technologien, die Demenzerkrankte dabei unterstützen, (Freizeit-)aktivitäten durchführen zu können (z.B. kognitive und physikalische Stimulation, Spiele) und Technologien, die die Versorgung unterstützen können (z.B. Sensorsysteme, GPS-Systeme, Wissenstransfersysteme). Bisher wird

allerdings der Nutzen technischer Unterstützung sowohl von Seiten der professionellen Leistungserbringer als auch der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen unterschätzt oder nicht gesehen, da diese Hilfsmittel bislang in der Routine der Demenzversorgung kaum vorkommen.

### **Empfehlungen**

**Verbesserung der Information über Zuschüsse zur Wohnraumanpassung aus der Pflegeversicherung**

**Sicherstellung und Weiterentwicklung eines Wohnberatungsangebotes**

**Einrichtung Beratungs- und Erprobungsangeboten für eine fachgerechte und individuelle Beratung von technischen Assistenzsystemen und technischen Hilfsmitteln (z. B. Musterwohnung)**

### **Betreutes Wohnen**

Betreutes Wohnen ist ein Wohnkonzept, bei dem Mieterinnen und Mieter einer Wohnung vertraglich lediglich dazu verpflichtet sind, allgemeine Betreuungsleistungen wie Notrufdienste (Grundleistungen) von bestimmten Anbietern anzunehmen, und bei dem die über diese Grundleistungen hinausgehenden Betreuungs- und Pflegeleistungen von den Bewohnerinnen und Bewohnern frei wählbar sind. Somit bietet das betreute Wohnen die Sicherheit, dass im Notfall schnelle Hilfe organisiert werden kann.

Betreutes Wohnen ist eine gute Alternative, wenn Menschen noch so gesund sind, dass sie weitgehend selbstständig leben können und nur geringfügig Unterstützung benötigen. Das „Betreute Wohnen“ kann in der Regel bislang für Menschen mit Demenz nur ein sehr begrenztes Maß an gewünschter Sicherheit geben

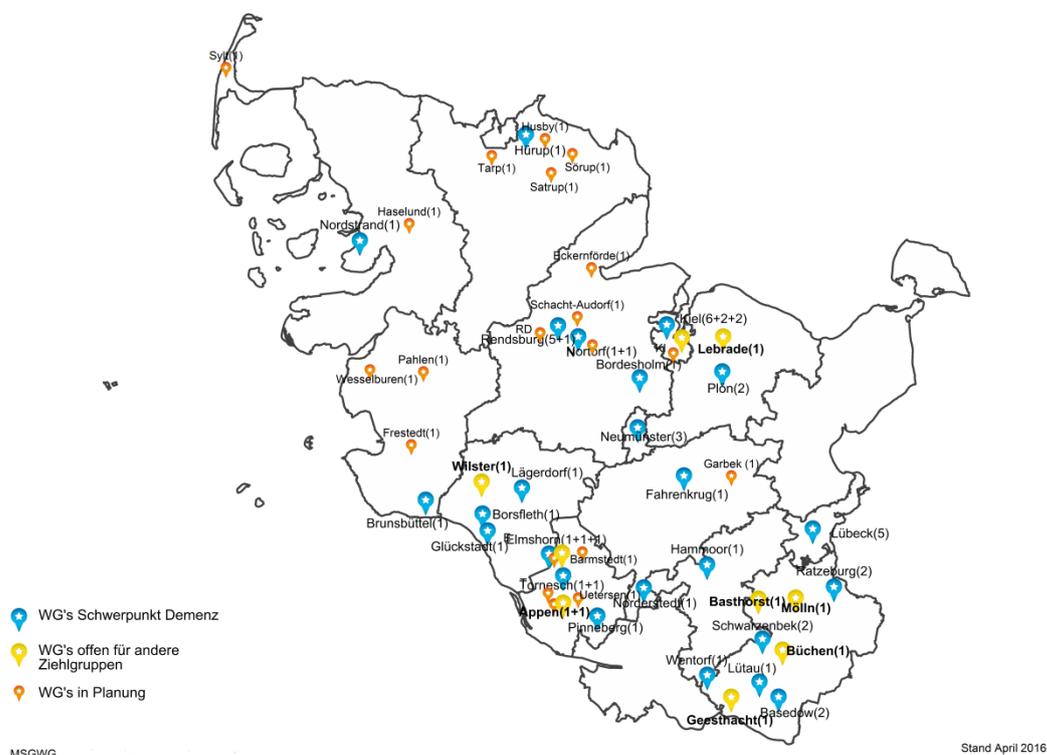
### **Ambulant betreute Wohngemeinschaften**

Eine ambulant betreute Wohngemeinschaft ist eine gemeinschaftliche Wohnform, in der Menschen mit Pflegebedarf oder Behinderung qualifizierte ambulante Leistungen der Pflege und Betreuung in Anspruch nehmen. Diese alternative und innovative Wohnform etabliert sich bundesweit. Unter den ambulant betreuten Wohngemeinschaften findet sich auch eine große Anzahl reiner Demenz-Wohngemeinschaften (Demenz-WGs). Von 2003 bis 2012 stieg die Anzahl von Demenz-WGs in Deutschland von 1.500 auf ca. 11.000. In Schleswig-Holstein sind zurzeit ca. 55 ambulant betreute Wohngemeinschaften bekannt (s. Abb.7). Die überwiegende Anzahl sind Demenz-WG´s. Im Allgemeinen leben in Demenz-WG´s zwischen 6 und maximal 12 Personen, die im unterschiedlichen Maße unterstützungs-, betreuungs- und pflegebedürftig sind. Neben individuellen Schlaf-/Wohnbereichen verfügen die Bewohnerinnen und Bewohner über einen großen Gemeinschaftsbereich inklusive Küche, wo Alltagsleben und Betreuung stattfinden. Es gibt die Möglichkeit, Unterstützungs-, Betreuungs- und Pflegeleistungen in Anspruch zu nehmen. Ziel dieser Wohnform ist es,

eine möglichst ortsnahe, auf Gemeinschaft ausgerichtete und selbständige Lebensweise der Bewohnerinnen und Bewohner zu fördern. Charakteristisch ist die Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner durch verschiedene Gruppen (Verwandte, Hausärzte, Pflegedienste, Therapeuten, Vermieter), die Einbindung von Familienmitgliedern und die Kontakte zur Nachbarschaft, um größtmögliche Teilhabe und Mitwirkung zu gewährleisten.

Alternative Wohnformen entwickeln sich vor allem mit dem Ziel, nicht die medizinisch/pflegerische Versorgung, sondern das psychische Wohlbefinden, den Alltag und die Lebensqualität in den Mittelpunkt zu rücken. Dabei liegt der Schwerpunkt darauf, dass die Wohnung der eigenen Häuslichkeit und dem darin geführten bisherigen Alltagsleben möglichst nahe kommt. Die ersten positiven Effekte der Wohngemeinschaften auf Verhalten, Medikamenteneinnahme, Fixierungen und Lebensqualität konnten in einigen Studien nachgewiesen werden [22,23, 30].

#### Wohnpflegegemeinschaften f. insb. Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein



**Abb. 7: Wohngemeinschaften für insbesondere Menschen mit Demenz**

Zur Sicherstellung der Qualität braucht es klare Kriterien und allgemeingültige Standards zur baulichen Gestaltung und zum Unterstützungs- und Versorgungsangebot. Die bestehenden Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften sind weiter zu entwickeln und regelmäßig zu überprüfen.

## **Stationäre Pflegeeinrichtungen**

Nicht immer ist eine Versorgung und Betreuung in der eigenen Häuslichkeit möglich, so dass es eine richtige und gute Entscheidung sein kann, die Versorgung in einer stationären Pflegeeinrichtung zu wählen. Besonders im späten Stadium und im Endstadium der Erkrankung ist eine fachgerechte Pflege und Betreuung in stationären Pflegeeinrichtungen ein wichtiger Teil der Versorgungslandschaft. Es gibt in Schleswig-Holstein Pflegeeinrichtungen, die sich auf die Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz spezialisiert bzw. spezialisierte Wohngruppen eingerichtet haben. Insbesondere bei einer dauerhaften Überforderung der pflegenden Angehörigen, bei einem hohen oder nicht gesicherten Unterstützungsbedarf und herausforderndem Verhalten ist eine stationäre Versorgung als geeignete Wohnform in Betracht zu ziehen.

Um sich zukunftsfähig auszurichten, sollten stationäre Einrichtungen - entsprechend der Nachfrage - geschützte Wohnbereiche für die Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz einrichten. Hierzu sollten fachliche Konzepte zur „Milieu- und Umweltgestaltung“ in den Einrichtungen entwickelt und umgesetzt werden.

## **Demenzdörfer**

Kontrovers diskutierte Wohnformen sind Demenzdörfer, wie sie z.B. in den Niederlanden existieren (De Hogewey). Diese Wohnformen bieten ein Modell zur Verbesserung des Wohlbefindens durch die Schaffung einer physischen und sozialen Umwelt, die mit der Erlebenswelt der Menschen weitest möglich übereinstimmen soll. Bewohnerinnen und Bewohner werden dabei von angestellten Fachkräften und Ehrenamtlichen bei ihren alltäglichen Aktivitäten unterstützt, um eine möglichst „normale“ Lebensführung zu gewährleisten. Begegnungen mit der realen Außenwelt finden in der Regel nicht statt; dadurch ist ein Scheitern der Menschen mit Demenz im Alltag des Demenzdorfes unwahrscheinlich.

Demenzdörfer sind aus Sicht der Arbeitsgruppe keine überzeugende Alternative zur herkömmlichen Versorgung von Menschen mit Demenz in einer stationären Einrichtung. Eine Etablierung dieses Angebots wird nicht empfohlen. Zudem widerspricht dieses Konzept der Auffassung von Wohn-Pflegegruppen in Städten und Gemeinden, die an der Integration in das normale Lebensumfeld interessiert sind. In Schleswig-Holstein gibt es derzeit keine Demenzdörfer.

## **Empfehlungen**

**Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit für die Wohnform der ambulant betreuten Wohngemeinschaften.**

**Überprüfung und Weiterentwicklung bestehender Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften.**

**Erhöhung des Anteils von Wohngruppen in stationären Einrichtungen für Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung fachlicher Konzepte zur Milieu- und Umweltgestaltung**

## Ärztliche Versorgung

### Demenz Diagnostik

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Das war ein komisches Gefühl, aber nach ´ner gewissen Zeit hab ich dann gemerkt, es ging mir (...) besser.“ (Mensch mit beginnender Demenz)*

*„Beim Neurologen kriege ich keine Hilfe. Wer mich noch verstanden hat, war der Hausarzt. Mit dem sollte man auch eigentlich in Kontakt bleiben und dem das weitergeben. Von meinem Neurologen kommt da nichts.“ (Angehörige)*

Neben der Alzheimer-Krankheit mit einem Anteil von ca. 60% aller Erkrankungen gibt es noch einige weitere Demenzen. Die häufigsten sind vaskuläre (gefäßbedingte) Demenzen, die Lewy-Körperchen-Demenz und die Frontotemporalen Demenzen. Sehr selten ist z. B. die Creutzfeldt-Jakob Krankheit [26].

Die Alzheimer Erkrankung sowie die anderen Formen der Demenz sind bisher nicht heilbar, dennoch wird eine möglichst frühzeitige Diagnostik empfohlen. Zum einen lassen sich so mögliche andere Erkrankungen ausschließen und zudem lässt sich der Krankheitsverlauf mittels einer adäquaten medikamentösen Therapie hinauszögern. Eine frühzeitige Planung weiterer Schritte der individuellen Unterstützung und Versorgung ist möglich. Das Wissen um die Diagnose kann nach dem ersten Schock für die Betroffenen und ihre Angehörigen häufig entlastend wirken.

Die Hausarztpraxis stellt als „Institution des Vertrauens“ für viele Menschen auch bei einem Verdacht auf eine demenzielle Veränderung die erste Anlaufstelle dar. In der hausärztlichen Versorgung findet optimalerweise eine fach- und leitliniengerechte Diagnostik statt. Bei einem bestehenden Demenzverdacht sollte in jedem Fall eine weiterführende differentialdiagnostische Abklärung erfolgen. Dass dieses heute noch nicht immer der Fall ist, belegt die „DelpHi-MV“ Studie des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen Rostock/Greifswald (DZNE). Ist eine Abklärung der Diagnose in der Hausarztpraxis nicht möglich, muss eine Weiterleitung an einen Facharzt erfolgen (Anlage 5).

Die Angst vor der Diagnose „Demenz“ hält viele Menschen davon ab, den Verdacht von einem Arzt abklären zu lassen, obwohl kognitive Einschränkungen nicht ausschließlich auf eine Demenz zurückzuführen sind. Neben der eigenen Angst stellt insbesondere im ländlichen Raum der Fachärztemangel ein Hindernis für eine frühzeitige Diagnostik dar. Weite Wege und lange Wartezeiten bedeuten für die Familien eine zusätzliche Belastung und verhindern, dass Hilfen frühzeitig in Anspruch genommen werden können.

In Schleswig-Holstein werden unterschiedliche Formen der Diagnostik angeboten (s. Abb. 9 Gedächtnissprechstunden). Besonders in Hinblick auf eine Verkürzung der Wartezeit für eine fachgerechte Demenz-Diagnostik ist es erforderlich, dass in den

Regionen ausreichend Angebote zur Demenz-Diagnostik vorgehalten werden. Dabei sind flexible Lösungen für die Bedingungen der ländlichen Regionen zu entwickeln.

In der Krankenhausversorgung sollte die Anwendung der S3 Leitlinie Demenz allgemeingültiger Standard für die Demenz-Diagnostik sein. Eine differenzierte Diagnostik muss nicht unbedingt aus der Klinik heraus erfolgen. Es kann ebenso bei der Entlassung im Arztbrief eine Empfehlung an die ambulante Weiterbehandlung mit der Verdachtsdiagnose auf eine Demenz und der Bitte um eine weitere Abklärung aufgeführt werden. Eine Diagnostik sollte aber in allen Fällen sichergestellt sein, insbesondere um Kognitionsstörungen und anderer Ursache von primären Demenzen zu unterscheiden.

### **Empfehlungen**

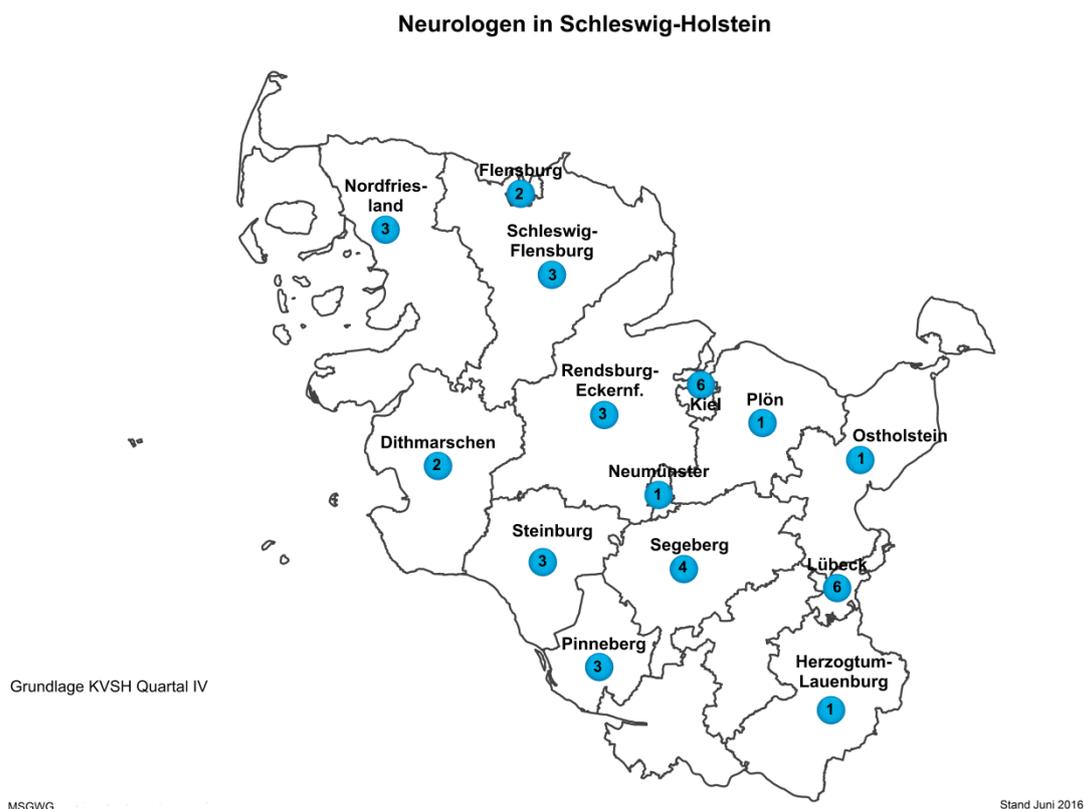
**Vorhaltung ausreichender und flexibler Angebote zur Demenzdiagnostik**

**Anwendung der S3 Leitlinie Demenz als allgemeingültiger Standard für die Demenz-Diagnostik (Hausarzt, Facharzt, Krankenhaus)**

### **Unterstützungs- und Versorgungsplanung**

Die Menschen erwarten in der Haus- oder Facharztpraxis (Neurologe, Psychiatrie) neben einer fachgerechten Diagnose erste Informationen über die Krankheit und zu regionalen Hilfs- und Unterstützungsangeboten. Vor allem nach der Diagnose und zu Beginn der Erkrankung bedarf es der Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen bei der Einführung in das Unterstützungs- und Entlastungssystem. Die Beratung über regionale Angebote und eine Begleitung bei der Inanspruchnahme von Hilfen ist jedoch für Haus- und Fachärzte mit einem hohen zeitlichen Aufwand verbunden, deshalb ist eine Vermittlung an regionale Beratungsstellen besonders wichtig. Problematisch und zeitaufwendig ist die haus- und fachärztliche Beratung und Begleitung vor allem dann, wenn keine familiäre Unterstützung gegeben ist.

Durch den Ärztemangel im ländlichen Raum, braucht es vor allem Fachärzte, wie z.B. Neurologen, die eine leitliniengerechte Versorgung sicherstellen können. Im ländlichen Raum ist der Zugang zur fachärztlichen Versorgung stark an die Mobilität des einzelnen Betroffenen geknüpft. Insbesondere sind Unterschiede in der Häufigkeit von Hausbesuchen in stationären Pflegeeinrichtungen zu verzeichnen. Deshalb sind regionale und ortsnahe Lösungen zu entwickeln, um die fachärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz flächendeckend sicherzustellen.



**Abb. 8: Neurologen Schleswig-Holstein nach Auskunft der Kassenärztlichen Vereinigung**

Neben der medizinischen Versorgung braucht es weiterführende Hilfs- und Unterstützungsangebote. Explizit der Hausärzteverband äußert den konkreten Wunsch nach regionalen Ansprechpersonen, an die sie sich zum Thema Demenz wenden können. Neben der Information und Beratung braucht es aus Sicht der Hausärzte eine verlässliche Begleitung bei der Inanspruchnahme von Hilfen, die sie aufgrund geringer zeitlicher Ressourcen nur eingeschränkt leisten können. Hier wären „Dementia Care Manager“ – die mit dem behandelnden Hausarzt kooperieren – eine mögliche Option der Unterstützung. Im Rahmen einer Studie des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen Greifswald/Rostock (DZNE) wird diese Möglichkeit der Intervention erprobt. Die Arbeitsgruppe schlägt eine Übernahme dieses Modells in Schleswig-Holstein vor.

Ärzte sollten über Pflegestützpunkte und regionale Alzheimer Gesellschaften informiert sein, weil eine Überleitung an diese Beratungsstellen sinnvoll ist. Diese Anlaufstellen sind im Land bisher nicht immer im Alltagswissen präsent und somit auch nicht allen bekannt. Es bedarf hierfür einer verstärkten Öffentlichkeitsarbeit.

Für eine Krisenintervention bei Menschen mit Demenz sollten Teams bereit stehen, die eine Situationseinschätzung vornehmen und entsprechend des Bedarfs handeln und ggf. weitere Schritte einleiten. Entsprechende Krisenteams sollten modellhaft installiert werden (s. auch Themenfeld 2 „Krisenprävention und –intervention“).

## Zahnärztliche Versorgung

Die Versorgungssituation zeigt, dass es erhebliche Defizite bei der Mund- und Zahngesundheit von Menschen mit Demenz gibt. Die Gründe sind vielfältig, wobei oftmals Wissensdefizite zum Thema Demenz sowohl bei Zahnärztinnen und Zahnärzten wie auch beim Pflegepersonal auffallen. Zudem sind in Schleswig-Holstein nur wenige Zahnärzte mit „mobilen Praxen“ ausgestattet. Eine Versorgung in stationären Pflegeheimen findet deshalb nur selten statt. Zahnärztinnen und Zahnärzte, die sich speziell auf die Bedürfnisse Demenzerkrankter eingestellt haben, sind nur vereinzelt zu finden. Das Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein hat schon im Jahr 2012 gemeinsam mit der Landesbeauftragten der Deutschen Gesellschaft für Alterszahnmedizin das Projekt „Lächelnd durchs Leben“ initiiert. Das bis heute laufende Projekt umfasst ein Schulungsprogramm für Pflegepersonal und Angehörige, Inhouse-Schulungen in stationären Pflegeeinrichtungen und eine Beratungshotline für alle an der Zahn- und Mundgesundheit Beteiligten. Das Angebot der Beratungshotline wird mit ca. 350 Anrufen jährlich (Sprechzeit: 1 Std. pro Woche) erfolgreich angenommen. Die zuständigen Berufsverbände und Kammern sollten sich dem Thema Demenz verstärkt zuwenden und Zahnärzte und zahnmedizinischen Fachpersonal bei der Entwicklung von Angeboten für Menschen mit Demenz unterstützen.

### **Empfehlungen**

**Sicherstellung der fachärztlichen Versorgung von Menschen mit Demenz in allen Regionen Schleswig-Holsteins**

**Modellhafte Installierung von Krisenteams für Menschen mit Demenz**

**Schulungen, Informationsveranstaltungen und Beratungshotline zur Zahngesundheit für Menschen mit Demenz ausbauen**

**Stärkung des berufsständischen Interesses an der Zahngesundheit für Menschen mit Demenz**

## Therapeutische Versorgung

### Ambulante Rehabilitation bei Menschen mit Demenz

Die Rehabilitation von Menschen mit Demenz – beispielsweise nach einem Krankenhausaufenthalt - stellt aufgrund des erhöhten Bedarfs an Verhaltenskompetenzen und Flexibilität eine besondere Herausforderung für Therapeutinnen und Therapeuten dar. Ein Ausschlussgrund für eine Rehabilitation darf dies jedoch nicht sein. Mobile Rehabilitation wird nach § 40 Abs.1 SGB V von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen und stellt eine Regelleistung dar. Auf Basis einer fundierten Rehabilitationsplanung suchen Therapeutinnen oder Therapeuten (z.B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie) unter qualifizierter ärztlicher Begleitung den Demenzerkrankten in seiner Häuslichkeit auf. Dort kann das Umfeld der Person berücksichtigt werden, Ressourcen aktiviert und soziale Teilhabe gefördert werden. Durch das Aufsuchen in der eigenen Häuslichkeit können auch Menschen mit Demenz erreicht werden, die in einer klassischen Rehabilitationsform nicht optimal versorgt wären. Da gerade für Menschen mit Demenz ein Aufenthalt in einer stationären Rehaklinik mit Risiken wie der Erhöhung der Verwirrtheit und der Gefahr des Orientierungsverlustes verbunden ist, scheint die ambulante Rehabilitation hier besonders geeignet.

### Ergotherapie und Demenz

#### *Sicht der Betroffenen*

*„Und dann hab ich noch ne Ergotherapie, das ist auch sehr schön, da geh ich auch sehr gerne hin. Die macht alles Mögliche mit mir. Das ist immer nur alleine, die Ergotherapeutin und ich, aber wir machen da viele nette Sachen auch, und das macht Spaß.“ (Mensch mit beginnender Demenz)*

Ergotherapeutische Maßnahmen können ein selbstständiges, aktives und selbstbestimmtes Leben fördern, indem Menschen mit Demenz bei der Ausführung von Alltagsaktivitäten unterstützt werden. Neben der Stärkung vorhandener Ressourcen sowie der Erprobung von alltagspraktischen Handlungen im eigenen Wohnumfeld werden Angehörige in ihrem Handeln angeleitet. Im Falle eines steigenden Hilfebedarfs wird an weiterführende Hilfen weitergeleitet.

Aufgrund der hohen Relevanz der Thematik und des Handlungsbedarfs hat sich in Schleswig-Holstein bereits ein aktiver Arbeitskreis „Ergotherapie & Demenz“ gebildet. Entgegen des wachsenden Bedarfs an ambulanter Rehabilitation bei Menschen mit Demenz besteht in Schleswig-Holstein nach Ansicht dieser Arbeitsgruppe aktuell ein Mangel an entsprechend weitergebildeten Therapeutinnen und Therapeuten, die sich dieser Zielgruppe annehmen. Laut Arbeitsgruppe bedarf es einer Ausweitung der Handlungskompetenz in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz. Zur Förderung dieser Entwicklung seien eine angemessene Vergütung der Hausbesuche sowie eine Unterstützung der Weiterbildungsmöglichkeiten sinnvoll. Eine Ausweitung der ambulanten Rehabilitation könnte dazu beitragen, Menschen mit Demenz in einer selbstständigen und selbstbestimmten Lebensführung zu unterstützen und einen möglichst langen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit zu fördern.

**Empfehlungen****Förderung von ambulanter Rehabilitation für Menschen mit Demenz****Ausbau und Sicherstellung von Fort- und Weiterbildungsangeboten für Ergotherapeuten****Überprüfung der Vergütung für Hausbesuche von Ergotherapeuten****Pflegerische Versorgung****Ambulante Pflege und Betreuung**

Ambulante Pflegeeinrichtungen können das Wohnen in der eigenen Häuslichkeit, im „Betreuten Wohnen“ oder in ambulant betreuten Wohngemeinschaften unterstützen. Nach dem Pflegeversicherungsgesetz sind ambulante Pflegeeinrichtungen (Pflegedienste) selbständig wirtschaftende Einrichtungen, die unter ständiger Verantwortung einer ausgebildeten Pflegefachkraft Pflegebedürftige in ihrer Wohnung pflegen und hauswirtschaftlich versorgen. Pflegedienste müssen darüber hinaus Gewähr für leistungsfähige und wirtschaftliche pflegerische Versorgung bieten. Dazu gehört es insbesondere auch, Pflegeleistungen bei Tag und Nacht, einschließlich an Sonn- und Feiertagen, erbringen zu können. Bei Erfüllung der Voraussetzungen werden ambulante Pflegedienste von den Landesverbänden der Pflegekassen durch einen Versorgungsvertrag zur Pflege zugelassen.

Die Weiterentwicklung der häuslichen Versorgung ist vor dem Hintergrund der beschriebenen Lebensvorstellungen von Menschen mit Pflegebedarf und dem demografischen Wandel unumgänglich. Strategien und Maßnahmen zur Verbesserung der häuslichen und ambulanten Unterstützung sollen die Lebensvorstellungen Betroffener einbeziehen und mögliche Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen hin zu ortsnahen, vernetzten, individuelleren und passgenaueren Angeboten weiterentwickeln.

In Schleswig-Holstein gibt es mehr als 400 ambulante Pflegedienste, die die Versorgung und Betreuung von Menschen mit und ohne Demenz sicherstellen. Ambulante Pflegedienste sind mit 92,5 Prozent fast allen befragten pflegenden Angehörigen bekannt. Viele nehmen diese Leistung dann auch in Anspruch. Von über der Hälfte aber werden die hohen Kosten und die mangelnde Flexibilität - die in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz entscheidend ist – bemängelt [25].

Durch Änderungen des SGB XI mit den Pflegestärkungsgesetzen I und II ist zu erwarten, dass zukünftig vermehrt Angebote von Betreuungs- und Entlastungsdiensten entstehen werden. Hiermit sollen anspruchsberechtigte Versicherte im Alltag durch bedarfsorientierte, qualitätsgesicherte und niedrigschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote unterstützt werden, um selbstbestimmt am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und so lange wie möglich in der eigenen Häuslichkeit sowie im vertrauten sozialen Umfeld leben zu können. Pflegenden Angehörige sollen dadurch unterstützt und entlastet werden.

## Tages- und Nachtpflege

### *Sicht der Betroffenen*

*„Zwei Tage die Woche vormittags einfach mal was Anderes machen war toll, also Tagespflege ist ne richtig tolle Sache.“ (Angehörige)*

*„Es war da so schlimm, dass er störend wirkte, in der betreuenden Gruppe, dass man empfohlen hat, es wäre besser, dass er nicht mehr teilnimmt.“ (Angehörige)*

Das Angebot von Tagespflegen in Schleswig-Holstein erscheint derzeit bedarfsgerecht. Es ist ein stetiger Zuwachs beobachtbar und das Angebot ist den meisten Betroffenen bzw. pflegenden Angehörigen bekannt. Trotzdem wird dieses Angebot zurzeit nur von rund 15 Prozent der Demenzerkrankten genutzt [25]. In der Arbeitsgruppe wurde ein Bedarf für Menschen mit Demenz an spezialisierten tages- oder nachstrukturierenden Angebote gesehen, weil besonders diese Versorgungsform zur Unterstützung der häuslichen Pflege und zur Entlastung der Angehörigen beitragen könnte. Bislang werden nur wenige Angebote für Menschen mit Demenz mit einem erhöhten Unterstützungsbedarf (z.B. Frontotemporale Demenz) oder einem gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus vorgehalten.

## Hospiz- und Palliativversorgung

Das allmähliche Abschiednehmen gehört über eine lange Zeit zum Alltag der Angehörigen von Menschen mit Demenz. Einen sterbenden Menschen mit Demenz zu begleiten stellt besonders hohe Anforderungen insbesondere an die Form der Kommunikation und an die Beobachtung der Mimik, Gestik und des Verhaltens des an Demenz erkrankten Menschen. Laut Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein nimmt das Thema Demenz in der ambulanten Hospizversorgung im Gegensatz zur stationären Hospizversorgung einen immer höheren Stellenwert ein. Zur Sensibilisierung und Fortbildung der ehrenamtlichen Hospizhelferinnen und -helfer (ambulant und stationär) sind Schulungen zum Thema Demenz geplant und notwendig.

### **Empfehlungen**

**Schaffung spezieller Angebote der teilstationären Versorgung für Menschen mit Demenz**

**Ausbau der Schulungen von Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeiter zur besonderen Begleitung von Menschen mit Demenz**

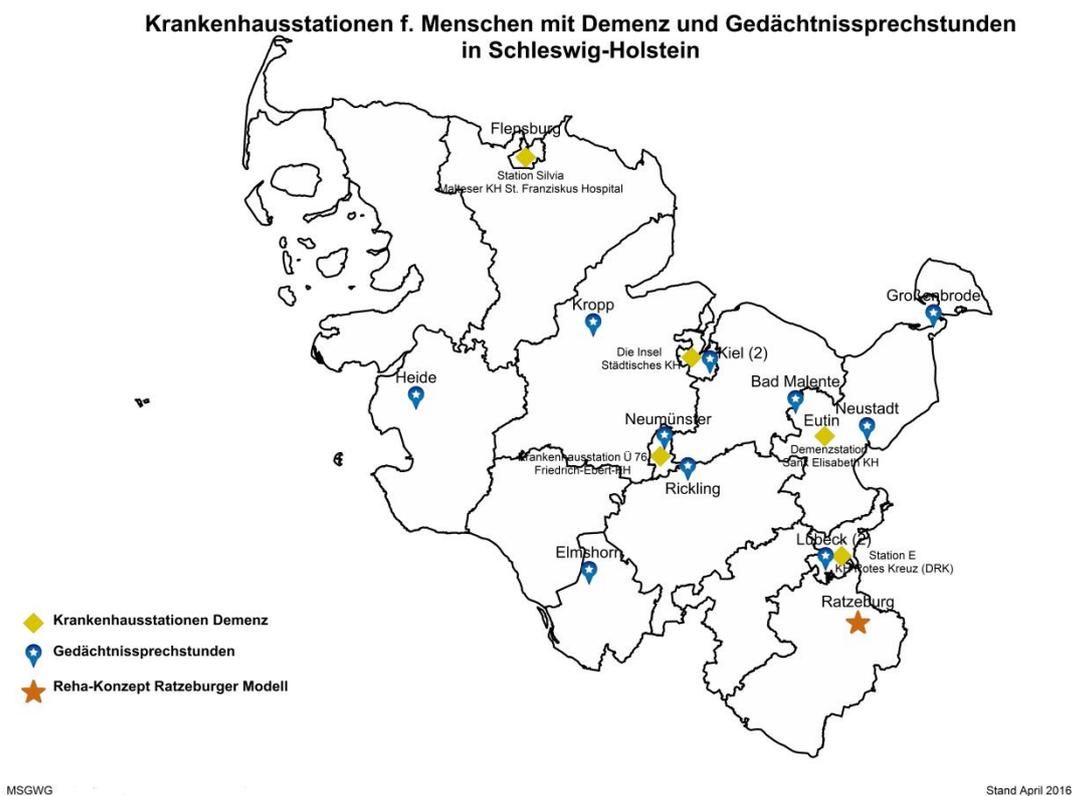
## Krankenhausversorgung

Der Aufenthalt in einem Krankenhaus kann für Menschen mit einer Demenz sowie für die Mitarbeitenden auf unterschiedliche Weise eine besondere Herausforderung darstellen. Die zur Verfügung stehenden Ressourcen und Kompetenzen für eine Berücksichtigung der jeweiligen Beeinträchtigung der Menschen mit Demenz im Rahmen der Diagnostik sowie der adäquaten Behandlung und Pflege sind in den Krankenhäusern unterschiedlich. Besonders in Notfällen wird häufig eine stationäre Unterbringung im Akutkrankenhaus aufgrund anderer Indikationen (z.B. Exsikkose) in die Wege geleitet, um eine umgehende Versorgung sicherzustellen. Bei Patienten mit akut schweren psychischen Veränderungen aufgrund einer Demenz sollte der Sozialpsychiatrische Dienst eingeschaltet werden.

Es benötigt nicht jedes Krankenhaus eine besondere Station für Menschen mit Demenz, wie sie in einigen Krankenhäusern vorgehalten wird. Es bedarf in jedem Fall aber eines Screeningverfahrens sowie der Erarbeitung und Verschriftlichung eines Konzeptes, um adäquat auf Patientinnen und Patienten mit einer Demenz reagieren zu können. Krankenhäuser sollten Strukturen vorhalten, die Menschen mit kognitiven Einschränkungen Orientierung und Sicherheit geben. Dazu zählen u.a. folgende Aspekte:

- Schulung des Personals
- Versorgungs- und Behandlungsplanung
- Gestaltung der Räumlichkeiten
- Entlassungsmanagement

Aufgrund unterschiedlicher regionaler Strukturen sollten keine allgemeinen Empfehlungen für alle Krankenhäuser im Lande formuliert werden. Es wird empfohlen, dass die Akutkrankenhäuser in Schleswig-Holstein individuelle Konzepte für die Versorgung vom Menschen mit Demenz vorhalten oder ggf. erarbeiten und umsetzen



**Abb. 9 : Krankenhausstationen für Menschen mit Demenz und Gedächtnissprechstunden**

### Geriatrische Krankenhäuser/Fachabteilungen

In Schleswig-Holstein gibt es insgesamt 15 Geriatrische Krankenhäuser, von denen 5 eine spezielle Station für kognitiv eingeschränkte Menschen mit jeweils unterschiedlichen Schwerpunkten vorhalten:

- Malteser Krankenhaus St. Franziskus-Hospital, Flensburg: Silvia Station
- Städtisches Krankenhaus, Kiel: „die Insel“
- Friedrich Ebert Krankenhaus, Neumünster: Ü 76 Station
- Sankt Elisabeth Krankenhaus, Eutin: Demenz und Delir
- Krankenhaus Rotes Kreuz, Lübeck: Station „E“

Der Landesverband Geriatrie befasst sich im Jahr 2016 schwerpunktmäßig mit dem Thema Demenz, da es hinsichtlich der Versorgung von Menschen mit Demenz bisher keine gemeinsamen Standards gibt. Auch auf Bundesebene gibt es für die geriatrische Versorgung bisher keine allgemeingültige Leitlinie Demenz, sondern allenfalls Empfehlungen.

Darüber hinaus bieten Gedächtnissprechstunden (Memoryklinik, Gedächtnisambulanz) an Krankenhäusern oder anderen Spezialeinrichtungen Möglichkeiten zur Überprüfung der Gedächtnisleistungen. In den Gedächtnissprechstunden wird zunächst mithilfe psychologischer Tests untersucht, ob die Hirnleistung altersgemäß ist. Wenn kognitive Einschränkungen festgestellt werden, folgt eine eingehende, oft auch mehrtägige Diagnostik. Denn es gibt viele mögliche Ursachen für Gedächtnisstörungen.

gen. Es muss nicht immer eine Demenz sein. Andere Ursachen können zum Beispiel Depression und körperliche Ursachen wie Stoffwechselerkrankungen, Schilddrüsenfunktionsstörungen oder Vitaminmangel sein.

- Zentrum für Psychiatrie und Psychotherapie, UKSH Campus Kiel
- H.-G. Creutzfeldt Institut, UKSH, Memory-Sprechstunde, Kiel
- Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie, UK S-H Campus Lübeck
- Alzheimer-Sprechstunde, Friedrich-Ebert Krankenhaus Neumünster
- Gedächtnissprechstunde Gerontopsychiatrische Tagesklinik Diakoniewerk Kropp
- Klinik f. Psychiatrie, Psychotherapie u. Psychosomatik– Gedächtnissprechstunde, Klinikum Elmshorn
- August-Bier-Klinik, Malente
- Marlies Hense, Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, Großenbrode
- Klinik f. Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik Westküstenklinik Heide
- Psychiatrisches Zentrum, Rickling
- Psychologische Praxis f. ältere Menschen, Dipl.-Psych. Dorothee Ivemeyer, Lübeck

### **Demenzbeauftragte im Krankenhaus**

In einigen Krankenhäusern in Schleswig-Holstein gibt es zur Unterstützung in der Versorgung von Menschen mit Demenz bereits sogenannte Demenzbeauftragte. Sie begleiten die Patientinnen und Patienten beispielsweise bei Untersuchungen, beugen Krisen vor, beraten Angehörige und das Krankenhauspersonal oder unterstützen beim Überleitungs- oder Entlassungsmanagement.

### **Geriatrische und gerontopsychiatrische Versorgung**

Die geriatrische und die gerontopsychiatrische Versorgung existieren mit ähnlichen Strukturen nebeneinander. Während zu Beginn einer Demenz diese selten die Hauptindikation für eine Einweisung darstellt (geriatrische Versorgung), ist die gerontopsychiatrische Versorgung für schwere Demenzen mit starken Verhaltensauffälligkeiten die meist genutzte Versorgungsform. Eine vermehrte Kooperation geriatrischer und gerontopsychiatrischer Versorgung ist empfehlenswert und würde für alle Beteiligten positive Effekte fördern. Dieses könnte im Sinne eines Wissens- und Erfahrungsaustausches oder durch Konsiliarvisiten stattfinden.

#### **Empfehlungen**

**Erarbeitung und Umsetzung von Konzepten durch die Akutkrankenhäuser für die Versorgung von Menschen mit Demenz**

**Unterstützung des Landesverbandes Geriatrie bei der Entwicklung von gemeinsamen Standards zur Versorgung von Menschen mit Demenz**

**Etablierung von Demenzbeauftragten im Krankenhaus**

**Einrichtung von geriatrischen und gerontopsychiatrischen Konsiliarvisiten in Kliniken**

### **Poststationäre Versorgung / Entlassungsmanagement**

In der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus sind häufig sogenannte Drehtüreffekte zu verzeichnen. Dies bedeutet, dass nach einer Entlassung zeitnah eine erneute Einweisung erfolgt. Grund dafür können Unterschiede in der Qualität des Entlassungsmanagements sein.

In Deutschland besteht ein Rechtsanspruch auf eine Anschlussversorgung. Im nationalen Expertenstandard „Entlassungsmanagement in der Pflege“ lassen sich kaum Hinweise auf ein demenzspezifisches Entlassungsmanagement finden. Um eine poststationäre Versorgung und Unterstützung zu sichern, benötigt es eine Koordination und gute intersektorale Zusammenarbeit.

Das landesweite Modellprogramm „Familiale Pflege“ bietet Unterstützung von pflegebedürftigen Menschen und deren Angehörige beim Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Pflege. Ziel ist es, die weitere Versorgung in der Häuslichkeit nach einem Krankenhausaufenthalt durch eine besondere Qualifizierung von Angehörigen zu sichern und zu unterstützen. Menschen mit Demenz und Angehörige können ebenso von diesem Programm profitieren.

Derzeit wird das Modellprojekt sehr erfolgreich in Schleswig-Holstein, Hamburg und Nordrhein-Westfalen durchgeführt.

### **Empfehlungen**

**Entwicklung und Bereitstellung eines auf Menschen mit Demenz ausgerichteten Konzeptes des Entlassungsmanagements**

**Flächendeckende Einführung des Programms „Familiale Pflege“**

### **Aus- Fort- und Weiterbildung**

Die Studie des Instituts für Public Health und Pflegeforschung (IPP) der Universität Bremen „Demensensible nicht medikamentöse Konzepte in Pflegeschulen“ (2012) liefert Ergebnisse zu den bisherigen Strategien der Ausbildungsstätten. Die Wissenschaftler des IPP befragten in einer bundesweiten Vollerhebung alle Pflegeschulen der Gesundheits- und Krankenpflege und der Altenpflege.

Ein Großteil (75,6 Prozent) der Auszubildenden der Gesundheits- und Krankenpflege wird regelmäßig beauftragt, demenzerkrankte Menschen im Krankenhaus zu betreuen. Doch nur knapp ein Viertel (23,4 Prozent) von ihnen glaubt, dass ihre Kompetenzen zum Zeitpunkt der Befragung ausreichen, um Menschen mit Demenz bedürfnisorientiert zu pflegen. Bei knapp dreiviertel (74 Prozent) der Gesundheits- und Krankenpflegeauszubildenden treten Kompetenzunsicherheiten auf, wenn Demenzpatienten zum Beispiel aggressiv sind. 64,9 Prozent haben Probleme, die Bedürfnisse des an Demenz erkrankten Menschen zu erkennen. Gut die Hälfte der Auszubildenden (56,3 Prozent) fühlt sich im Umgang mit den Angehörigen schlecht vorbereitet [31].

Deutliche Unterschiede in der Vermittlung pflegerischer Kompetenzen zeigen sich zwischen den Ausbildungsgängen. Im Gegensatz zu den Schulen der Gesundheits- und Krankenpflege verfügen die Altenpflegeschulen über vielfältige Ansätze und Trainingsmöglichkeiten zur pflegerischen Versorgung demenzerkrankter Menschen.

Mit der zukünftig zu erwartenden generalisierten Pflegeausbildung besteht die Chance, Grundlagen zum Thema Demenz und zum Umgang verstärkt in den Ausbildungsverordnungen zu verankern. Auf der anderen Seite muss der Gefahr begegnet werden, dass dem Thema Demenz in der zukünftig gemeinsamen Ausbildung weniger Raum als bisher eingeräumt wird.

## **Fortbildung**

Eine ausreichende Anzahl von qualitätsgesicherten Fortbildungsangeboten zum Thema Demenz in Schleswig-Holstein ist ein wichtiger Faktor für eine adäquate Pflege und Betreuung der Demenzerkrankten. Die Angebote für Fortbildungen erscheinen in Schleswig-Holstein ausreichend und in guter Qualität von verschiedenen Anbietern vorhanden zu sein. Für eine fachgerechte und qualitätsgesicherte Versorgung wird empfohlen, bedarfsgerechte Fortbildungsangebote für alle in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz Tätigen weiterhin sicherzustellen und ggf. neu zu entwickeln. Es sollten bedarfsgerechte Schulungen für alle Akteure in der Betreuung und Pflege von Demenzerkrankten (inkl. Hauswirtschaft, Fahrdienste etc.) entwickelt und angeboten werden.

In Schleswig-Holstein werden Fortbildungen von hausärztlichen Praxisteams unterschiedlich oft in Anspruch genommen. Insgesamt sind bei Schulungen zum Thema Demenz bisher eher geringe Teilnehmerzahlen zu verzeichnen.

## **Weiterbildung**

Viele Pflegeeinrichtungen qualifizieren ihr Personal mit einzelnen Fortbildungen zum Thema Demenz. Entgegen des eigentlich zu erwartenden Bedarfs an Weiterbildung zur Gerontopsychiatrischen Fachkraft (insbesondere in Einrichtungen mit einem besonderen Betreuungsbedarf), gibt es in Schleswig-Holstein nur wenig Nachfragen. Die verschiedenen Weiterbildungen zur „Fachkraft Gerontopsychiatrie“ werden oftmals als zu langwierig (340 - 960 Stunden) und teuer angesehen. Einrichtungen mit

Bewohnerinnen und Bewohnern mit einem erhöhten Unterstützungsbedarf sollten Fachkräfte mit entsprechender Weiterbildung vorhalten.

### **Empfehlungen**

**Ausreichende Berücksichtigung des Themas Demenz in einer generalisier-  
ten Pflegeausbildung**

**Gezielte Bekanntmachung von regionalen Fortbildungsangeboten für haus-  
und fachärztliche Praxisteams zum Thema Demenz**

**Sicherstellung und Weiterentwicklung von bedarfsgerechten Fortbildungs-  
angeboten für alle in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz  
Tätigen**

**Erarbeitung und Umsetzung einer Fachweiterbildung Gerontopsychiatrie für  
Schleswig-Holstein**

## 6. Ausblick

Der vorliegende Demenzplan ist eine geeignete Grundlage, um in gemeinsamer Verantwortung Prioritäten zu setzen, Verantwortlichkeiten festzulegen und Entscheidungen für konkrete Maßnahmen über Weiterentwicklungsbedarfe der Angebote sowie Strukturen zu treffen. Hierbei sind die Empfehlungen, die Herausforderungen, Probleme, Möglichkeiten und Bedarfe im Kontext des demografischen Wandels zu bewerten. Zu berücksichtigen sind insbesondere:

- die zu erwartende stetige Zunahme des Anteils von Menschen mit einer Demenz aufgrund des zunehmenden Anteils hochaltriger Menschen,
- die Abnahme des Anteils junger Menschen, die als Nachwuchs in allen Berufssparten dem Arbeitsmarkt zur Verfügung stehen,
- ein zunehmender Anteil von Singlehaushalten und
- steigende Probleme der Versorgung im ländlichen Raum.

Hieraus resultiert die Grundannahme, dass für erkannte Defizite und Bedarfe in Zukunft vermehrt ortsbezogene, intelligente, vernetzte Lösungen neu entwickelt werden müssen, weil tradierte Wege einer einfachen Ausweitung von Angeboten allein aus den oben genannten Grundbedingungen nicht mehr realisierbar sein werden. Auch deshalb wurde bei der Erstellung des Demenzplans großer Wert auf einen partizipatorischen Ansatz gelegt. Bereits die Erstellung des Demenzplans hat schon zu einer Mobilisierung und Sensibilisierung für die Demenzthematik sowie zu neuen Kooperationen zur Verbesserung der Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beitragen können. Deshalb besteht auch die Erwartung, dass bei der Umsetzung von einer hohen Akzeptanz und Mitwirkungsbereitschaft der Akteure im Themenfeld Demenz in Schleswig-Holstein ausgegangen werden kann. Eine finanzielle Unterstützung bei der Umsetzung erfolgt von Landesseite im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel.

Die Ergebnisse der Fokusgruppeninterviews zeigen, welche große Bedeutung die Selbsthilfegruppen für Angehörige wie für Menschen mit Demenz haben. Es geht dabei vor allem um den Austausch aus einer gemeinsamen Betroffenheit heraus. Dieser Austausch ist für die Angehörigen wie für die Menschen mit Demenz sehr wichtig und hat unterschiedliche Funktionen. Die Angehörigen betonen den Erhalt von professionellen Informationen durch die Leiterinnen sowie den wertschätzenden Austausch untereinander, der z.T. weit über das konkrete Treffen hinausgeht. Die Menschen mit Demenz schätzen es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und vergewissern sich, dass sie in der Gruppe Neues lernen können. Die Interviewten betonen, dass es ihnen wichtig ist, fit zu bleiben, auch wenn sie aus ihrer Berufstätigkeit frühzeitig aussteigen mussten. Auch vor dem Hintergrund der Neuregelungen im PSG I und II wird die Weiterentwicklung von Betreuungs- und Entlastungsangeboten einen Schwerpunkt in der Umsetzung des Demenzplanes einnehmen. Im Rahmen der Arbeit am Demenzplan und in den zahlreichen Arbeitsgruppenbesprechungen zeigte sich deutlich, dass in Schleswig-Holstein mit dem von Pflegekassen und Land geförderten Projekt „Kompetenzzentrum Demenz“ seit 2011 bereits wesentliche Entwicklungsschritte zur Verbesserung der Situation der Menschen mit Demenz und ihrer Angehöriger erreicht wurden. Insbesondere mit der zweiten Förderperiode ab 2016 hat das Kompetenzzentrum Demenz die Aufgabenschwerpunkte der landesweiten Koordinierungs-, Strukturierungs- und Beratungsaufgaben übertragen bekommen. Lücken in der Versorgung Demenzkranker und ihrer Angehö-

riger sollen aufgedeckt und möglichst geschlossen werden. Insbesondere die Lebenssituation allein lebender Menschen mit Demenz, die Situation im ländlichen Raum, die ambulante häusliche Versorgung und die notwendigen Vernetzungen sollen dabei im Fokus stehen.

Für die Weichenstellung zur Umsetzung des Demenzplans sind zusammenfassend folgende Bereiche von besonderer Relevanz:

- Stärkung des Verantwortungsbewusstseins in den Kreisen und kreisfreien Städten für eine sozialraumorientierte Infrastrukturplanung und die Schaffung kleiner sozialer Netzwerke, niedrigschwelliger Betreuungs- und Entlastungsangebote und die Stärkung der Nachbarschaftshilfe
- Erhöhung der Inanspruchnahme von Beratung. Eine frühzeitige und umfassende Beratung für Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen kann Versorgungsmängel und Überforderungen reduzieren, rechtzeitig auf Entlastungs- und Betreuungsmöglichkeiten hinweisen und ggf. Barrieren der Inanspruchnahme minimieren. Insbesondere im ländlichen Raum ist hierbei das Erfordernis einer zugehenden (mobilen) Beratung zu prüfen
- Verstärkung der zielgruppenspezifischen Information und Beratung mit dem Ziel einer deutlichen Erhöhung der Inanspruchnahme von Betreuungs- und Entlastungsleistungen; Aufbau von landesweiten Beratungskompetenzen im Bereich der alltagsrelevanten technischen Anpassung im Wohnraum zum Erhalt der eigenen Häuslichkeit
- Verbesserung der ressortübergreifenden Zusammenarbeit zur Sicherstellung der Versorgung im ländlichen Raum für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen (z. B. Nahverkehr, Einkauf, Betreuungs- und Entlastungsangebote, pflegerische und ärztliche Versorgung)
- Weiterentwicklung der vorhandenen Unterstützungsstrukturen im ländlichen Raum hin zu umfassenden „Unterstützungszentren“
- Sicherstellung der ärztlichen Diagnostik und Therapie. Erarbeitung und Umsetzung von (mobilen) Konzepten der ärztlichen/fachärztlichen Diagnostik und Therapie für den ländlichen Raum vor dem Hintergrund des demografischen Wandels
- Erleichterung eines Zugangs zu Maßnahmen der Erhaltung der Mobilität, der Gesunderhaltung und der sozialen Teilhabe und Aufbau eines landesweiten Angebots
- Verbesserung der ambulanten rehabilitativen und ergotherapeutischen Versorgung
- Etablierung von Konzepten der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz in Krankenhäusern

- Ausbau der zielgruppenspezifischen/berufsbezogenen und berufsübergreifenden regionalen Fortbildungsangebote zu unterschiedlichen Aspekten der Demenz und des Umgangs mit Menschen mit einer Demenz

### **Weitere Verfahrensschritte**

1. Der Demenzplan wird im Rahmen eines zweiten Runden Tisches „Demenzplan für Schleswig Holstein“ mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des ersten Runden Tisches und den Mitgliedern des Landespflegeausschusses diskutiert und Empfehlungen für Prioritäten erarbeitet (November 2016).
2. Die gemeinsamen Empfehlungen des vorliegenden Plans und des Zweiten Runden Tisches werden einer breiten Fachöffentlichkeit im Rahmen einer Fachtagung vorgestellt (Dezember 2016).
3. Das Kompetenzzentrum Demenz wird mit der Umsetzung des Plans entsprechend der Prioritätensetzung beauftragt (Januar/Februar 2017).
4. Es wird eine Begleitgremienstruktur eingerichtet, um eine vernetzte sektoren- und ressortübergreifende Weiterentwicklung zu gewährleisten (Januar/Februar 2017).
5. Um eine Erfolgskontrolle und einen Überblick über den Stand der Umsetzung und der Entwicklung des Demenzplans zu erhalten, wird ein Monitoring-System erarbeitet und eingerichtet (1. Halbjahr 2017).
6. Eine Fortschreibung und Fortentwicklung des Demenzplans in regelmäßigen Abständen ist sinnvoll und erforderlich.

## 7. Quellenverzeichnis

- [1] **Kirchen-Peters, S.; Hielscher, V. (2012).** Expertise „Nationale Demenzstrategien. Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland. Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. Saarbrücken. Verfügbar unter: [www.iso-institut.de](http://www.iso-institut.de)
- [2] **Bundesministerium des Innern (2015).** Jedes Alter zählt – Für mehr Wohnstand und Lebensqualität aller Generationen. Weiterentwicklung der Demografiestrategie der Bundesregierung. Berlin. Verfügbar unter: [www.demografieportal.de](http://www.demografieportal.de)
- [3] **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2014).** Allianz für Menschen mit Demenz. Die Handlungsfelder. Berlin. Verfügbar unter: [www.allianzfuer-demenz.de](http://www.allianzfuer-demenz.de)
- [4] **Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen (2014).** UN-Behindertenrechtskonvention. Berlin. Verfügbar unter: [www.behindertenrechtskonvention.de](http://www.behindertenrechtskonvention.de)
- [5] **Pot, A.M.; Petrea, I. (2013).** Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan. Alzheimer's Disease International & BUPA, 2013. Download unter: [www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf](http://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/global-dementia-plan-report-ENGLISH.pdf)
- [6] **World Health Organization & Alzheimer's Disease International (2015).** Dementia: a public health priority. Geneva. Download unter: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)
- [7] **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2015).** Siebter alten Bericht der Bundesregierung. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften [https://www.siebter-altenbericht.de/der\\_siebte\\_altenbericht.html](https://www.siebter-altenbericht.de/der_siebte_altenbericht.html)
- [8] **Schäfer-Walkmann S, Deterding D (2010).** Integrierte Demenzversorgung in Oberbayern Stuttgart
- [9] **Köhler L, Meinke-Franze C, Hein J, Fendrich K, Heymann R, Thyrian JR, Hoffmann W (2014)** Does an Interdisciplinary Network Improve Dementia Care? Results from the IDemUck-Study. *Curr Alzheimer Res* 11, 538-548.
- [10] **Braun GE (2009)** Innovative Versorgungskonzepte im Gesundheitswesen. In Heßbrügge G, Eds. Deutscher Ärzte-Verlag, pp. 8-14
- [11] **Wübbeler M, Thyrian JR, Michalowsky B, Erdmann P, Hertel J, Holle B, Gräske J, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W (2015).** How do people with dementia utilize primary care physicians and specialists within dementia networks? Results of the Dementia Networks in Germany (DemNet-D) study. *HEALTH & SOCIAL CARE IN THE COMMUNITY*
- [12] **Wübbeler M, Thyrian JR, Michalowsky B, Hertel J, Laporte UF, Wolf-Ostermann K, Schäfer-Walkmann S, Hoffmann W (2015)** Nonpharmacological

therapies and provision of aids in outpatient dementia networks in Germany: utilization rates and associated factors. *J Multidiscip Healthc* 8, 229-236.

[13] **Wübbeler M (2015)**. Dementnetzwerke in Deutschland.

[14] **Wübbeler M, Wucherer D, Hertel J, Michalowsky B, Steffen Heinrich, Saskia Meyer, Susanne Schäfer-Walkmann, Wolfgang Hoffmann, Jochen René Thyrian (2015)**. Antidementia drug treatment in dementia networks in Germany: use rates and factors associated with treatment use. *BMC Health Services Research*, 205-

[15] **Gräske J, Meyer S, Schmidt A, Schmidt S, Laporte Uribe F, Thyrian J, Schäfer-Walkmann S, Wolf-Ostermann K (2016)**. Regionale Demenznetzwerke in Deutschland - Ergebnisse der DemNet-D-Studie zur Lebensqualität der Nutzer/innen. *Pflege - Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*

[16] **Heinrich S, Laporte UF, Roes M, Hoffmann W, Thyrian JR, Wolf-Ostermann K, Holle B (2015)**. Knowledge management in dementia care networks: a qualitative analysis of successful information and support strategies for people with dementia living at home and their family caregivers. *Public Health*

[17] **Eisele M, Kaduszkiewicz H, König HH, Lange C, Wiese B, Prokein J, Weyerer S, Werle J, Riedel-Heller SG, Lupp M, Hesel K, Koppa A, Mosch E, Weeg D, Fuchs A, Pentzek M, Maier W, Scherer M, Hajek A (2015)**. Determinants of health-related quality of life in older primary care patients: results of the longitudinal observational AgeCoDe Study. *Br J Gen Pract* 65, e716-e723.

[18] **Choi M, Lohman MC, Mezuk B (2014)**. Trajectories of cognitive decline by driving mobility: evidence from the Health and Retirement Study. *Int J Geriatr Psychiatry* 29, 447-453.

[19] **Edwards JD, Lunsman M, Perkins M, Rebok GW, Roth DL (2009)**. Driving cessation and health trajectories in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 64, 1290-1295.

[20] **Carr DB, O'Neill D (2015)**. Mobility and safety issues in drivers with dementia. *Int Psychogeriatr* 27, 1613-1622.

[21] **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010)**. Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009. Berlin. Download unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/publikationen,did=165004.html>

[22] **Jacobs, K.; Kuhlmeier, A.; Greß, S.; Schwinger, A. (2015)**. Pflege-Report2015. Pflege zwischen Heim und Häuslichkeit. WIdIO – Wissenschaftliches Institut der AOK, Stuttgart, Schattauer Verlag.

[23] **Rothgang, H.; Müller, R.; Mundhenk, R., Unger, R. (2015)**. BARMER GEK PFLEGEREPORT 2015. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 36. Siegburg, Asgard-Verlagsservice GmbH.

**[24] Schaller, S. et al. (2015).** Tailored e-Health services for the dementia care setting: a pilot study of "eHealthMonitor." *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 15, 58. <http://doi.org/10.1186/s12911-015-0182-2>

**[25] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010).** Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009. Berlin. Download unter: <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/publikationen,did=165004.html>

**[26] Deutsche Alzheimer Gesellschaft** <https://www.deutsche-alzheimer.de/die-krankheit/andere-demenzformen.html>

**[27] Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2014).** Bevölkerung mit Migrationshintergrund in Schleswig-Holstein 2012. Statistik informiert, Nr. 18/2014

**[28] Deutsche Alzheimer Gesellschaft – Informationsblatt 16 – Demenz mit Geistiger Behinderung** <https://www.deutsche-alzheimer.de>

**[29] Bartholomeyczik et al 2006** Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe, Herausgeber Bundesministerium für Gesundheit

**[30] Rothgang, H.; Müller, R.; Mundhenk, R., Unger, R. (2014).** BARMER GEK PFLEGEREPORT 2014. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 36. Siegburg, Asgard-Verlagsservice GmbH.

**[31] Stefan Görres, Martina Stöver, Jaqueline Bomball, Aylin Schwanke (2012).** Demenzsensible nicht medikamentöse Konzepte in Pflegeschulen, Schriftenreihe des Institut für Public Health und Pflegeforschung, Universität Bremen

## 8. Anlagen

**Anlage 1:** Arbeitsgruppen – Mitglieder

**Anlage 2:** Expertengespräche

**Anlage 3:** Beirat

**Anlage 4:** Qualitative Studie zur Erhebung der Erfahrungen und der Handlungsbedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen; Kurzfassung; Fachhochschule Kiel

**Anlage 5:** Die Diagnose der Demenz in der Hausarztpraxis eine wissenschaftliche Einordnung Dr. R. Thyrian

## 10. Anlagen

**Mitglieder der Arbeitsgruppen****Anlage 1****Arbeitsgruppe 1 – Gesellschaftliche Verantwortung****4 Arbeitsgruppen-Sitzungen à 3 Stunden:**

20. März 2015 / 12. Mai 2015 / 14. Juli 2015 / 29. September 2015

|    | Vorname   | Nachname         | Eigene Institution  | Zu vertretende Institution  |
|----|-----------|------------------|---|---|
| 1  | Ina       | Barth            | Klinik für Geriatrie Ratzeburg GmbH                                     | Lokale Allianz Ratzeburg  |
| 2  | Franz     | Bettinger        | Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.                   | Forum Pflegegesellschaft  |
| 3  | Dörte     | Christens-Kostka | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung   | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung   |
| 4  | Christian | Schultz          | SOVD Landesverband Kreis Ostholstein,                                   | Sozialverband Deutschland Landesverband Schleswig-Holstein e.V.         |
| 5  | Regine    | Jepp             | Fachgebiet Hilfe für Senioren   | Kommunale Landesverbände  |
| 6  | Wienke    | Jacobsen         | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Geschäftsstelle Demenzplan SH   |
| 7  | Iris      | Jirka            | Alzheimer Gesellschaft Flensburg  | Lokale Allianz Flensburg  |
| 8  | Christian | Krivec           | Büro der Beauftragten für soziale Angelegenheiten des Landes Schleswig- | Büro der Beauftragten für soziale Angelegenheiten des Landes Schleswig- |
| 9  | Swen      | Staack           | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Alzheimer Gesellschaft SH e.V. Landesverband                            |
| 10 | Angelika  | Lies             | Kreis Nordfriesland, Betreuungsamt                                      | Lokale Allianz Bredstedt, Breklum, Struckum                             |
| 11 | Adelheit  | Marcinczyk       | Mehrgenerationenhaus Husum  | Familienbildungsstätte  |
| 12 | Ulrich    | Mildenberger     | Pflegestützpunkt Bad Segeberg   | Pflegestützpunkte   |
| 13 | Bettina   | Süphke           | Bürgernetzwerke Schleswig-Holstein                                      | Bürgernetzwerke Schleswig-Holstein                                      |
| 14 | Sabine    | Trilke           | Hansestadt Lübeck, Fachbereich Wirtschaft und Soziales                  | Runder Tisch Demenz Lübeck  |
| 15 | Klaus     | Dr. med. Weil    | Malteser Krankenhaus/St. Franziskus Hospital Flensburg                  | Landesverband Geriatrie   |
| 16 | Marita    | Wollenweber      | Mehrgenerationenhaus Kastanienhof, Oldenburg                            | Mehrgenerationenhäuser  |

**Arbeitsgruppe 2 – Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien****4 Arbeitsgruppen-Sitzungen à 3 Stunden:**

24. März 2015 / 08. Mai 2015 / 01 Juli 2015 / 10. September 2015

| Vorname    | Nachname             | Eigene Institution  | Zu vertretende Institution  |
|------------|----------------------|---|---|
| Synan      | Al-Hashimy           | Alzheimer Therapiezentrum Ratzeburg                               | Lokale Allianz Ratzeburg  |
| Anne       | Brandt               | Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein                        | Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz |
| Dörte      | Christens-Kostka     | Ministerium Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung | Ministerium Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung   |
| Rita       | Erlemann             | Beratungsstelle Demenz und Pflege (AWO)                           | Beratung zum Thema Demenz   |
| Martin     | Hamm                 | Rechtliche Betreuung  | BdB e.V.  |
| Björn      | Haneberg             | Stiftung Diakoniewerk Kropp                                       | Verband der Berufsbetreuer Schleswig-Holstein                       |
| Wienke     | Jacobsen             | Geschäftsstelle Demenzplan Schleswig-Holstein                     | Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V. / Selbsthilfe Demenz |
| Uwe        | Kettelhodt           | Westküstenklinikum Heide<br>Klinische Psychiatrie                 | Gedächtnisambulanzen  |
| Gaby       | Prof. Dr. Lenz       | Fachhochschule Kiel<br>Fachbereich Soziale Arbeit                 | Wissenschaftlicher Kooperationspartner                              |
| Katrin     | Maretek              | Beratungsstelle Demenz und Pflege (AWO)                           | Gesprächskreis Frühbetroffene                                       |
| Anna       | Meiners              | Der Paritätische Schleswig-Holstein                               | Forum Pflegegesellschaft/LAG  |
| Christiane | Prof. Dr. Micus-Loos | Fachhochschule Kiel<br>Fachbereich Soziale Arbeit                 | Wissenschaftlicher Kooperationspartner                              |
| Gudrun     | Neuper               | Betreuung, Coaching, Projektmanagement                            | Wir pflegen e.V. Schleswig-Holstein                                 |
| Dirk-Uwe   | Schmidt              | AWO Schleswig-Holstein, Pinneberg                                 | Alzheimer Gesellschaft Pinneberg                                    |
| Brigitte   | Voss                 | Pflege LebensNah  | Alzheimer Gesellschaft S-H<br>Landesverband                         |
| Babette    | Dr. med. Weber       | Sozialpsychiatrischer Dienst Ostholstein                          | Sozialpsychiatrische Dienste  |
| Ulrike     | Wortmann             | BARMER GEK  | Pflegekassen  |
| Bianca     | Trebbin              | Pflegestützpunkt Pinneberg  | Pflegestützpunkte   |

**Arbeitsgruppe 3 – Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems****4 Arbeitsgruppen-Sitzungen à 3 Stunden:**

19. März 2015 / 20. Mai 2015 / 09. Juli 2015 / 03. Dezember 2015

|    | Vorname     | Nachname           | Eigene Institution  | Zu vertretende Institution  |
|----|-------------|--------------------|---|---|
| 1  | Anke        | Buhl               | AWO - Referentin Alten- und Pflegepolitik                             | Forum Pflegegesellschaft  |
| 2  | Dörte       | Christens-Kostka   | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung |
| 3  | Patricia    | Drube              | Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK)                       | Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände Privater Pflegeeinrichtungen   |
| 4  | Irene       | Fuhrmann           | Koordinierungsstelle für innovative Wohnformen im Alter               | Koordinierungsstelle für innovative Wohnformen im Alter               |
| 5  | Hartmut     | Dr. Niefer         | Sankt Elisabeth Krankenhaus Eutin                                     | Lokale Allianz für Menschen mit Demenz Eutiner Demenzforum            |
| 6  | Martin      | Hamborg            | Psychologe  | Deutsches Expertenforum Demenz  |
| 7  | Bärbel      | Hemmyoltmanns      | Institut für berufliche Fort- und Ausbildung (IBAF)                   | Aus-, Fort-, und Weiterbildung  |
| 8  | Henrik      | Dr. med. Hermann   | Vizepräsident Ärztekammer Schleswig-Holstein                          | Ärztekammer Schleswig-Holstein  |
| 9  | Beke        | Jacobs             | Universitätsklinikum S-H Lübeck                                       | Universitätsklinikum S-H Lübeck                                       |
| 10 | Wienke      | Jacobsen           | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Geschäftsstelle Demenzplan SH   |
| 11 | Regine      | Jepp               | Kreis Ostholstein   | Kommunale Landesverbände  |
| 12 | Ralf        | Labinsky           | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein                             |
| 13 | Sven        | Peetz              | Verband der Ersatzkassen  | Pflegekassen  |
| 14 | Marie-Luise | Dr. med. Strohbach | Malteser Krankenhaus Flensburg  | Demenzstation Sylvia  |
| 15 | Aenne       | Villwock           | Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein Qualitätssicherung     | Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein Qualitätssicherung     |
| 16 | Frank       | Vilsmeier          | Psychiatrisches Krankenhaus Rickling                                  | Pflegerat Schleswig-Holstein  |
| 17 | Martina     | Dr. Walther        | Zahnärztin, Zahnärztekammer Vorstand Präventiv                        | Zahnärztekammer Schleswig-Holstein                                    |
| 18 | Martin      | Dr. med. Willkomm  | DRK Lübeck  | Landesverband Geriatrie   |

**11. November 2015: Unterarbeitsgruppensitzung zum Thema „Aus-, Fort- und Weiterbildung“**

|   | Vorname  | Nachname         | Eigene Institution  | Zu vertretende Institution  |
|---|----------|------------------|---|---|
| 1 | Anke     | Buhl             | AWO - Referentin Alten- und Pflegepolitik                             | Forum Pflegegesellschaft  |
| 2 | Dörte    | Christens-Kostka | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung | Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung |
| 3 | Patricia | Drube            | Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK)                       | Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände Privater Pflegeeinrichtungen   |
| 4 | Bärbel   | Hemmyoltmanns    | Institut für berufliche Fort- und Ausbildung (IBAF)                   | Aus-, Fort-, und Weiterbildung  |
| 5 | Wienke   | Jacobsen         | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Geschäftsstelle Demenzplan SH   |
| 6 | Ralf     | Labinsky         | Geschäftsstelle Demenzplan SH   | Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein                             |
| 7 | Frank    | Vilsmeier        | Psychiatrisches Krankenhaus Rickling                                  | Pflegerat Schleswig-Holstein  |

Gast: Herr Dr. med. Roland Kurth – Zentrum für integrative Psychiatrie (ZIP) Kiel

**Expertengespräche****Anlage 2**

- Landesbeauftragter für Menschen mit Behinderung
  - Frank Dietrich (Referent)
- Hausärzteverband Schleswig-Holstein
  - Dr. med. Thomas Maurer (1. Vorsitzender)
- Apothekerkammer Schleswig-Holstein
  - Frank Jaschkowski (Geschäftsführer)
- Bundesverband der Berufsbetreuer / Landesgruppe Schleswig-Holstein
  - Martin Hamm (Sprecher des Landesvorstands)
- Mehrgenerationenhäuser
  - Dagmar Drümmer (Leitung Tausendfüßler Gemeinschaftshaus)
- Deutscher Verband der Ergotherapeuten / Landesgruppe Schleswig-Holstein
  - Maike Krause (1. Vorsitzende)
- Koordinierungsstelle für innovative Wohnformen (KIWA)
  - Irene Fuhrmann (Dipl. Pädagogin)
- Kirche – Altenheimseelsorge
  - Pastorin Dorothea Lindow (Kirchenkreis, Beauftragte Ostholstein)
- Hospiz- und Palliativverband Schleswig-Holstein e.V.
  - Dr. Hermann Ewald MSc. (1. Vorsitzender)
- Beauftragter für Flüchtlings-, Asyl- und Zuwanderungsfragen des Landes Schleswig-Holstein
  - Torsten Döhring (Referent)

**Beirat****Anlage 3**

| <b>Beiratsmitglieder</b>   | <b>Websites</b>  |
|--|--|
| Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V./Selbsthilfe Demenz                              | <a href="http://www.alzheimer-sh.de">www.alzheimer-sh.de</a>   |
| Ärztammer Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.aeksh.de">www.aeksh.de</a>   |
| Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung  | <a href="http://www.demenz-ded.de">www.demenz-ded.de</a>   |
| Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)                                    | <a href="http://www.dzne.de/standorte/rostock-greifswald.html">www.dzne.de/standorte/rostock-greifswald.html</a>   |
| Die Bürgerbeauftragte für soziale Angelegenheiten des Landes Schleswig-Holstein                | <a href="http://www.landtag.ltsh.de/beauftragte/bb">www.landtag.ltsh.de/beauftragte/bb</a>   |
| Fachhochschule Kiel  | <a href="http://www.fh-kiel.de">www.fh-kiel.de</a>   |
| Forum Pflegegesellschaft   | <a href="http://www.forum-pflegegesellschaft.de">www.forum-pflegegesellschaft.de</a>   |
| Hausärzterverband Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.bda-sh.de">www.bda-sh.de</a>   |
| Kassenärztliche Vereinigung Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.kvsh.de">www.kvsh.de</a>   |
| Krankenhausgesellschaft Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.kgsh.de">www.kgsh.de</a>   |
| Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände privater Pflegeeinrichtungen in Schleswig-Holstein e.V. | <a href="http://www.lagpsh.de">www.lagpsh.de</a>   |
| Landespflegerat Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.deutscher-pflegerat.de/pflegepolitik/landespflegeraete.php">www.deutscher-pflegerat.de/pflegepolitik/landespflegeraete.php</a>   |
| Landessenorenrat Schleswig-Holstein e.V.   | <a href="http://www.lsr-sh.de">www.lsr-sh.de</a>   |
| Landesverband Geriatrie Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.bv-geriatrie.de/index.php?page=landesebene&amp;bundesland=Schleswig-Holstein">www.bv-geriatrie.de/index.php?page=landesebene&amp;bundesland=Schleswig-Holstein</a>   |
| Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung                          | <a href="http://www.schleswig-holstein.de/MSGFG/DE/MSGFG_node.html">www.schleswig-holstein.de/MSGFG/DE/MSGFG_node.html</a>   |
| Pflegestützpunkte Schleswig-Holstein   | <a href="http://www.schleswig-holstein.de/Gesundheit/DE/Themenschwerpunkt/Themen_2009/Pflegestuetspunkte/PflegestuetspunkteKarte/pflegestuetspunkte.html">www.schleswig-holstein.de/Gesundheit/DE/Themenschwerpunkt/Themen_2009/Pflegestuetspunkte/PflegestuetspunkteKarte/pflegestuetspunkte.html</a> |
| Sozialverband Schleswig-Holstein (SOVD)  | <a href="http://www.sovd-sh.com">www.sovd-sh.com</a>   |
| Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  | <a href="http://www.uksh.de">www.uksh.de</a>   |
| Verband der Ersatzkassen (vdek)  | <a href="http://www.vdek.com/LVen/SHS.html">www.vdek.com/LVen/SHS.html</a>   |

## Anlage 4

### **Qualitative Studie zur Erhebung der Erfahrungen und der Handlungsbedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen; Kurzfassung; Fachhochschule Kiel**

*Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung der Geschäftsstelle „Demenzplan“, die von der Alzheimer Gesellschaft, Landesverband Schleswig-Holstein, im Auftrag des Ministeriums für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein durchgeführt wird, ging es darum, die Perspektive von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu berücksichtigen. Ihre Lebenswelten und Ihre Unterstützungsbedarfe sollen im Demenzplan Schleswig-Holstein Berücksichtigung erfahren. Während qualitative Studien zu subjektiven, individuellen Sichtweisen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen bereits vorliegen (vgl. Lenz, Staack, 2014 und Lenz, Sperga, Richter, 2012), stellt die Fokussierung auf Gruppenmeinungen ein Forschungsdesiderat dar.*

#### **Konzeption und Durchführung**

*Entsprechend der Zielsetzung und Forschungsfrage – welche Erfahrungen und Handlungsbedarfe sehen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – wurden vier Fokusgruppeninterviews – drei Fokusgruppeninterviews mit Angehörigen und ein Fokusgruppeninterview mit Menschen mit Demenz – durchgeführt, transkribiert und ausgewertet. Diese vier Fokusgruppeninterviews sind Bestandteil der Auftragsforschung im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung der Geschäftsstelle „Demenzplan“.*

*Der Leitfaden für die Gruppe für Menschen mit Demenz umfasst folgende Fragen:*

- *Wie kamen Sie in diese Gruppe? Warum sind Sie in dieser Gruppe?*
- *Was gefällt Ihnen besonders?*
- *Gibt es etwas, was Sie sich hier in dieser Gruppe noch wünschen?*
- *Welche Angebote nutzen Sie noch? Was gefällt Ihnen daran?*
- *Welche Angebote hätten Sie gerne zusätzlich?*
- *Was würden Sie jemandem empfehlen, der neu die Diagnose „Demenz“ bekommt?*
- *Gibt es noch etwas, was Sie uns gerne noch erzählen würden? Gibt es noch etwas, was Ihnen wichtig ist?*

*Der Leitfaden für die Gruppe für Angehörige umfasst folgende Fragen:*

- *Wie kamen Sie in diese Gruppe? Warum sind Sie in dieser Gruppe?*
- *Was gefällt Ihnen besonders?*
- *Welche Erfahrungen machen Sie in der Gruppe?*
- *Welche Themen werden in der Gruppe verhandelt?*
- *Welche Themen/Aktionen sind Ihnen wichtig?*
- *Gibt es etwas, was Sie sich hier in dieser Gruppe noch wünschen?*

- Welche Angebote hätten Sie gerne zusätzlich?
- Welche Angebote nutzen Sie noch? Was gefällt Ihnen daran?
- Was würden Sie anderen Angehörigen, die neu mit der Diagnose „Demenz“ konfrontiert werden, empfehlen?
- Was ist aus Ihrer Sicht – gerade in der Anfangsphase – für die Menschen, die von Demenz betroffen sind, und für Ihre Angehörigen, wichtig?
- Gibt es noch etwas, was Sie uns gerne noch erzählen würden? Gibt es noch etwas, was Ihnen wichtig ist?

Bei dem Leitfaden für die Gruppe für Angehörige, die einen Pflegekurs besucht haben, waren die Fragen konkret auf den Pflegekurs hin formuliert. Beispielsweise:

- Was war/ist Ihre Motivation, an dem Pflegekurs hier in Stadt A. teilzunehmen?
- Welche Erfahrungen haben Sie im Rahmen des Pflegekurses gemacht?
- Gibt es etwas, was Sie überrascht hat?
- Welche Themen wurden/werden in der Gruppe verhandelt?

### **Zusammenfassung zentraler Ergebnisse**

Die Ergebnisse zeigen, *welch große Bedeutung die Selbsthilfegruppen für Angehörige wie für Menschen mit Demenz haben. Es geht dabei vor allem um den Austausch aus einer gemeinsamen Betroffenheit heraus. Dieser Austausch ist für die Angehörigen wie für die Menschen mit Demenz sehr wichtig und hat unterschiedliche Funktionen. Die Angehörigen betonen den Erhalt von professionellen Informationen durch die Leiterinnen sowie den wertschätzenden Austausch untereinander, der z.T. weit über das konkrete Treffen hinausgeht. Die Menschen mit Demenz schätzen es, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und vergewissern sich, dass sie in der Gruppe Neues lernen können. Die Interviewten betonen, dass es ihnen wichtig ist, fit zu bleiben, auch wenn sie aus ihrer Berufstätigkeit frühzeitig aussteigen mussten.*

*Die Ergebnisse zeigen darüber hinaus, dass es verschiedene Voraussetzungen gibt, damit die Selbsthilfegruppen bestehen und stattfinden können. Die Erfüllung dieser Voraussetzungen erscheint bei unserem derzeitigen Kenntnisstand quasi als Bedingung, dass die Gruppen sich in dem oben beschriebenen positiven Sinn entfalten können. Das Bestehen der Gruppe hängt sehr stark vom Engagement und von der Verantwortungsübernahme einzelner Personen ab. Dies kann sowohl eine Angehörige/ein Angehöriger sein als auch eine Gruppenleitung, die Räume organisiert und Termine abspricht. Daneben wird von allen die Teilnahme von Professionellen in der Gruppe geschätzt, da sie sehr an (neuen) Informationen interessiert sind. Eine weitere Voraussetzung ist, dass Angehörigen und ihren an Demenz erkrankten Partner\_innen parallel ein Austausch ermöglicht wird. Nur dort, wo die an Demenz erkrankten Personen sich wohlfühlen und angenommen fühlen, können sich auch ihre Angehörige austauschen und wohlfühlen.*

*Wichtig für den Erhalt der Gruppe ist auch die Gestaltung und Begleitung von Übergängen, wenn Personen sich aus der Gruppe verabschieden oder neue Personen aufgenommen werden.*

*Da in allen vier durchgeführten Fokusgruppen betont wird, wie unterstützend und bedarfsgerecht die bestehenden Selbsthilfegruppe für die Angehörigen wie für die Menschen mit Demenz sind, bedarf es einer weiterführenden finanziellen und personellen Unterstützung dieser Unterstützungsform, um Kontinuität und Qualität zu gewährleisten. In allen vier Fokusgruppeninterviews werden die Alzheimer Gesellschaften*

ten wie die Pflegestützpunkte in ihrer besonderen Unterstützungsleistung hervorhoben.

Vor diesem Hintergrund fassen wir unsere Empfehlungen wie folgt zusammen:

- Unterstützung engagierter Personen bei der Organisation der Gruppen
- Sichern der Erreichbarkeit von Angeboten
- Unterstützung der selbstbestimmten inhaltlichen Gestaltung
- Hilfe bei der Informationsbeschaffung
- Pflege der emotionalen Sicherheit (Unterstützung bei Konflikten in der Gruppe)
- Umgang mit Wechsel von Teilnehmer\_innen gestalten
- Transparente Qualitätsstandards entwickeln (z.B. Vertrauensschutz)
- Ausbau, Erhalt und Unterstützung der Alzheimer Gesellschaften / Pflegestützpunkte

**LENZ, G.; MICUS-LOOS, C. (2014).** Rekonstruktion der Angehörigen- und Betroffenenperspektive von Menschen mit Demenz. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitung des Demenzplans Schleswig-Holstein. Unveröffentlichter Bericht, Fachhochschule Kiel. Verfügbar auf Anfrage.

## Anlage 5

### „Diagnose Demenz in der Hausarztpraxis“/Quellen

**Hintergrund:** Der Hausarzt nimmt bei der Früherkennung und Versorgung dementiell erkrankter Patienten eine Schlüsselrolle ein [1]. Die möglichst frühzeitige differentielle Diagnostik kognitiver Störungen ist eine zentrale Voraussetzung für den adäquaten Zugang der Betroffenen und ihrer betreuenden Angehörigen zu evidenzbasierter Behandlung und Pflege. Der Welt-Alzheimer-Bericht 2011 zeigte auf, dass Demenz in der Grundversorgung jedoch selbst in hochentwickelten Industriestaaten häufig nicht oder erst in einem späten Erkrankungsstadium erkannt werden, etwa 50-80% der Betroffenen haben keine formale Demenzdiagnose [2]. Für Deutschland fehlen primäre Daten zur Diagnostik der Demenz im hausärztlichen Versorgungsbereich. Im Rahmen der Studie DelpHi-MV (Demenz: lebensweltorientierte und personenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern [3] wurden 6,838 zu Hause lebende Patienten ab 70 Jahren in 125 Hausarztpraxen mit dem DemTect [4] auf Demenz gescreent. Insgesamt bestand bei 17% der Patienten der Verdacht auf Demenz (DemTect<9), 54% dieser Patienten erklärten sich zur Teilnahme an der Delphi-Studie bereit. Die hier berichteten Ergebnisse zur Diagnostik der Demenz basieren auf Querschnittsdaten (Baseline-Erhebung) von 515 Patienten. Die formalen Demenzdiagnosen nach ICD-10 wurden aus der Patientenakte des jeweils behandelnden Hausarztes entnommen (inklusive des Datums der initialen Diagnose).

**Niedrige Diagnoserate:** Vor dem Screening war bei lediglich 38% der positiv auf Demenz gescreenten Patienten eine formale Demenzdiagnose in der Patientenakte dokumentiert. Bei 53% der diagnostizierten Patienten war ausschließlich eine unspezifische Demenzdiagnose (F03) verzeichnet. Eine vaskuläre Demenz (F01) lag bei 24% der Patienten vor, 19% hatten die Diagnose Demenz bei Alzheimer-Krankheit (F00/G30) [5].

**Demenzscreening erhöhte die Diagnoserate erheblich:** Nach dem Screening erhielten 54% der zuvor nicht diagnostizierten Patienten eine formale Demenzdiagnose, damit stieg die Diagnoserate von 38% vor auf 71% nach dem Screening. Bei mehr als der Hälfte der erstmals diagnostizierten Patienten wurde die Diagnose am Tag des Screenings in der Patientenakte dokumentiert. Der Anteil der Patienten mit einer unspezifischen Demenzdiagnose (F03) als exklusive Diagnose lag bei 65% [5,6].

**Subjektive Gedächtnisbeschwerden sind kein geeigneter Indikator für Demenzerkrankung:** Screening auf Demenz ist jedoch umstritten und wird in Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung von Demenz [7,8] nicht empfohlen. Doch wie kann die Früherkennung der Demenz in der Hausarztpraxis verbessert werden? Könnten subjektive Gedächtnisprobleme als Vorauswahlkriterium dienen, so dass nur diejenigen Patienten einer standardisierten kognitiven Testung unterzogen werden, die von bestehenden Gedächtnisbeschwerden berichten? Im Rahmen der Rekrutierung von Patienten für die Studie DelpHi-MV wurden 5,016 Patienten zuerst nach subjektiven Gedächtnisproblemen gefragt und anschließend unabhängig von der gegebenen Antwort mit dem DemTect auf Demenz gescreent. Dabei zeigte sich, dass 46% der Patienten mit Verdacht auf Demenz (DemTect<9) die Frage nach subjektiven Gedächtnisproblemen zuvor verneint hatten. Wären also bestehende subjektive Gedächtnisprobleme das Selektionskriterium für die Durchführung des DemTect gewe-

sen, hätten die Hausärzte nahezu die Hälfte der Patienten mit Verdacht auf Demenz übersehen [9,10].

**Teilnehmende Hausärzte beurteilten Demenzscreening positiv:** Im Rahmen einer schriftlichen Befragung im Februar 2015 wurden die an der DelpHi-Studie teilnehmenden Hausärzte unter anderem um eine Einschätzung des Demenzscreenings gebeten (Rücklaufquote 52%). Insgesamt stimmten 90% der befragten Hausärzte der Aussage zu, dass der Einsatz eines kurzen kognitiven Tests wie des DemTect zur Identifikation von kognitiven Beeinträchtigungen bei älteren Patienten sehr hilfreich war, 60% der Ärzte gaben an, dass sie aufgrund des DemTect-Ergebnisses erstmals auf die kognitive Beeinträchtigung bei einem Patienten aufmerksam wurden. Die Durchführung des DemTect ließ sich nach Angabe von 61% der Hausärzte gut in die Praxisroutine integrieren. 80 % der Ärzte erklärten, dass sie zur Früherkennung der Demenz auch weiterhin einen kurzen Screeningtest wie den DemTect einsetzen wollen [11].

**Zusammenfassung und Fazit:** Dementielle Erkrankungen werden auch in der deutschen Grundversorgung häufig nicht diagnostiziert, die Diagnoserate liegt im Bereich internationaler Vergleichsdaten. Bestehende subjektive Gedächtnisbeschwerden können nicht als geeigneter Indikator für eine Demenzerkrankung angesehen werden, da viele Patienten mit Demenz keine Gedächtnisbeschwerden berichten. Dagegen ermöglicht die systematische Anwendung eines kognitiven Tests bei älteren Patienten eine deutliche Verbesserung der frühzeitigen Identifikation kognitiver Beeinträchtigungen in der Hausarztpraxis. Hausärzte, die im Rahmen der Studie DelpHi-MV Erfahrungen mit dem Screening auf Demenz gemacht haben, bewerteten dieses überwiegend positiv und hilfreich. Die vorliegenden Analysen zeigen jedoch auch potentielle Risiken, die mit einem systematischen Demenzscreening verbunden sein können. Bei einem hohen Anteil der Patienten wurde noch am Tag des Screenings eine formelle Demenzdiagnose in der Patientenakte dokumentiert, und nahezu zwei Drittel der Patienten erhielten ausschließlich eine unspezifische Demenzdiagnose (F03). Diese Ergebnisse könnten darauf hinweisen, dass bei Patienten aufgrund eines positiven Screening - Ergebnisses eine Demenz diagnostiziert wurde, ohne dass zur weiteren Abklärung der kognitiven Beeinträchtigung eine weiterführende ätiologische Differentialdiagnostik erfolgte. Dadurch besteht zum einen die Gefahr, dass Patienten eine falsch-positive Demenzdiagnose erhalten. Zum anderen können so auch reversible Ursachen kognitiver Störungen wie Depression oder Vitamin B12-Mangel leicht übersehen werden, die im Ergebnis unbehandelt bleiben. Daher muss bei einem bestehenden Demenzverdacht aufgrund eines positiven Screening - Ergebnisses eine weiterführende differentialdiagnostische Abklärung sichergestellt werden.

## Literaturverzeichnis

- [1] Wagner G , Abholz H (2002) Diagnose und Therapiemanagement der Demenz in der Hausarztpraxis. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 78, 239-244.
- [2] Prince M, Bryce R, Ferri C (2011) World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention, Alzheimer's Disease International.
- [3] Thyrian JR, Fiss T, Dreier A, Bowing G, Angelow A, Lueke S, Teipel S, Flessa S, Grabe HJ, Freyberger HJ, Hoffmann W (2012) Life- and person-

centred help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (DelpHi): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 13, 56.

- [4] Kalbe E, Kessler J, Calabrese P, Smith R, Passmore AP, Brand M, Bullock R (2004) DemTect: a new, sensitive cognitive screening test to support the diagnosis of mild cognitive impairment and early dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19, 136-143.
- [5] Eichler T, Thyrian JR, Hoffmann W (2015) Diagnostik von Demenzen - Frühe, spezifische Diagnostik durch Hausärzte ist möglich und sinnvoll. *Deutsches Ärzteblatt* 112, 332-3.
- [6] Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Michalowsky B, Wucherer D, Dreier A, Teipel S, Hoffmann W (2015) Rates of formal diagnosis of dementia in primary care: The effect of screening. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Management* 1, 87-93.
- [7] Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM) (2008). DEGAM-Leitlinie Nr. 12: Demenz. Düsseldorf: omikron publishing.
- [8] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2009). S-3 Leitlinie „Demenzen“  
[http://www.dgppn.de/fileadmin/user\\_upload/\\_medien/download/pdf/kurzversion- leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf](http://www.dgppn.de/fileadmin/user_upload/_medien/download/pdf/kurzversion- leitlinien/s3-leitlinie-demenz-lf.pdf)
- [9] Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, Michalowsky B, Reiner K, Dreier A, Kilimann I, Teipel S, Hoffmann W (2015) Subjective memory impairment: No suitable criteria for case-finding of dementia in primary care. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Management* 1, 179-186.
- [10] Eichler T, Thyrian JR, Teipel S, Hoffmann W (2015) Früherkennung der Demenz in der Hausarztpraxis: Subjektive Gedächtnislücken sind kein geeigneter Indikator. *Deutsches Ärzteblatt* 112, 33-34.

## 9. Abbildungsverzeichnis

**Abb. 1: Geschätzte Demenzerkrankungen in Schleswig-Holstein - Kreise und kreisfreie Städte (Gust 2016)**

**Abb. 2: Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein**

**Abb. 3: Regionale Alzheimer Gesellschaften**

**Abb. 4: Pflegestützpunkte**

**Abb. 5: Niedrigschwellige Betreuungs-und Entlastungsangebote**

**Abb. 6: Entwicklung der niedrighschwellige Betreuungsangebote**

**Abb. 7: Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz in Schleswig-Holstein**

**Abb. 8: Neurologen in Schleswig-Holstein nach Angabe KVSH**

**Abb. 9 : Krankenhausstationen und Gedächtnissprechstunden**