Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Bundesministerium
für Gesundheit

Nationale
Demenzstrategie

Nationale Demenzstrategie

bundesgesundheitsministerium.de

bmfsfj.de

Inhaltsverzeichnis

Vorwort 8

Zusammenfassung: die Nationale Demenzstrategie 10

Akteure der Nationalen Demenzstrategie 16

Nationale Demenzstrategie – Liste der Unterzeichnenden 18

Einleitung 22

Handlungsfelder

Handlungsfeld 1 – Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen 29

1.1 Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten 30

1.1.1 Kommunale Altenhilfeplanung 32

1.1.2 Förderung integrierter Quartiers- und Dorfentwicklungskonzepte 32

1.1.3 Berücksichtigung der Belange von Menschen mit Demenz im Planungsverfahren 33

1.1.4 Demenzsensible öffentliche Begegnungs- und Verweilräume 33

1.1.5 Öffnung von Kultur-, Sport- und Bildungseinrichtungen für Menschen mit Demenz 33

1.1.6 Digitale Teilhabe 34

1.2 Mobilitätskonzepte für Menschen mit Demenz gestalten 34

1.2.1 Ausbau von Mobilitätsdiensten für Menschen mit Demenz 35

1.2.2 Demenzsensible Gestaltung des öffentlichen Personennahverkehrs 35

1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz 36

1.3 Netzwerke zum Thema Demenz auf- und ausbauen 36

1.3.1 Einrichtung von demenzspezifischen Ansprechstellen 37

1.3.2 Auf- und Ausbau von Lokalen Allianzen 37

1.3.3 Beratung zur Entwicklung von Netzwerkstrukturen 37

1.3.4 Ausbau der Unterstützung von Vernetzung nach § 45c Abs. 9 SGB XI 38

1.3.5 Ausbau der Förderung der regionalen Netzwerke nach § 45c Abs. 9 SGB XI 38

1.4 Freiwilliges Engagement und informelle Unterstützung zu Demenz fördern 38

1.4.1 Stärkung nachbarschaftlicher Hilfe 40

1.4.2 Hauptamtliche Koordinierung von Ehrenamtlichen 40

1.4.3 Engagementförderung an Universitäten 40

1.4.4 Programme zur Gewinnung von Ehrenamtlichen 40

1.4.5 Auf- und Ausbau von ehrenamtlichen Besuchs- und Begleitdiensten in Einrichtungen 41

1.4.6 Stärkung der häuslichen Versorgung Pflegebedürftiger durch Ehrenamtliche 41

1.5 Die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren 41

1.5.1 Etablierung der „Woche der Demenz“ 42

1.5.2 Förderung von Sensibilisierungskampagnen 42

1.5.3 Sensibilisierung und Schulung von Multiplikatoren aus dem sozialen Umfeld 43

1.5.4 Ausbau sozialer Medienarbeit ... 43
1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz ... 43
1.5.6 Informations- und Kulturveranstaltungen zum Thema Demenz ... 43
1.6 Spirituelle und religiöse Unterstützung für Menschen mit Demenz ... 44
1.6.1 Demenz als Schwerpunktthema in der „Woche für das Leben“ ... 45
1.6.2 Demenzsensible Gottesdienste und Veranstaltungen ... 45
1.6.3 Strukturen für Alten-/Seniorenseelsorge ... 45
1.6.4 Schulungen von Multiplikatoren für Menschen mit Migrationshintergrund ... 45
1.7 Risiken von Demenzerkrankungen reduzieren ... 46
1.7.1 Gesundheitliche Aufklärung zur Reduktion von Risiken der Demenzerkrankungen ... 47
1.7.2 Förderung präventiver Hausbesuche ... 48
1.7.3 Nutzung von Präventionsfördermitteln für Menschen mit Demenz ... 48
1.8 Wohnkonzepte für Menschen mit Demenz gestalten ... 48
1.8.1 Wohnberatung für das Leben zu Hause ... 50
1.8.2 Fortschreibung des Pflegehilfsmittelverzeichnisses digitaler Angebote ... 50
1.8.3 Förderung des altersgerechten Wohnens ... 51
1.8.4 Beratung zu Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz ... 51
1.8.5 Vernetztes stationäres Wohnen im Quartier ... 51

Handlungsfeld 2 – Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen ... 53
2.1 Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern ... 55
2.1.1 Dementia Care Management ... 58
2.1.2 Ausbau der Telefon- und E-Mail-Beratung ... 58
2.1.3 Beratung zu Demenz in öffentlichen Einrichtungen ... 59
2.1.4 Erstbegleitung durch Ehrenamtliche ... 59
2.1.5 Unterstützung entfernt lebender Angehöriger ... 59
2.1.6 Beratungsangebot nach § 71 Abs. 2 Nr. 3 und 4 SGB XII ... 59
2.1.7 Qualitätsstandards für die Beratung von Menschen mit Demenz ... 60
2.1.8 Bessere Vermittlung der Leistungen, Beratungs- und Schulungsansprüche ... 60
2.1.9 Erweiterung bestehender Informationsplattformen um demenzspezifische Angaben ... 60
2.2 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei rechtlichen Fragen unterstützen ... 60
2.2.1 Kostenlose Rechtsberatung bei Bedürftigkeit ... 61
2.2.2 Vernetzung von Pflege- und Rechtsberatungsstellen sowie Betreuungsvereinen ... 62
2.2.3 Sensibilisierung der Haus- und Fachärzte zum Thema „Demenz und rechtliche Fragen“ ... 62
2.2.4 Information für rechtliche Betreuerinnen und Betreuer sowie zuständige Richterinnen und Richter an Amtsgerichten ... 62
2.2.5 Schutz vor finanziellem Missbrauch von alleinlebenden Menschen mit Demenz ... 62
2.3 Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter und ihre Angehörigen ausweiten ... 63
2.3.1 Ausbau des Informations- und Fortbildungsangebots für betriebliche Akteure ... 64
2.3.2 Unterstützung durch Integrationsämter als Partner für lokale Hilfenetzwerke ... 64
2.3.3 Moderierte Online-Gruppe für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter ... 64
2.4 Kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus- und aufbauen ... 65
2.4.1 Interkulturelle Kompetenz an Pflegeberatungsstellen ... 65
2.4.2 Weiterentwicklung und Vernetzung von kultursensiblen Informations- und Beratungsangeboten ... 65
2.4.3 Bereitstellung von Online-Informationen zu kultursensiblen Beratungsangeboten ... 66
2.5 Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema Pflege und Demenz erhöhen ... 66
2.5.1 Bessere Information über Pflegekurse und individuelle Schulungen in der Häuslichkeit ... 67

2.5.2 Abbau von Hürden bei häuslicher Schulung nach § 45 SGB XI ... 67
2.5.3 Betreuung der demenziell erkrankten Person bei Inanspruchnahme von Pflegekursen ... 67
2.5.4 Pflegekurse als Weiterbildung oder Bildungsurlaub ... 68
2.6 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessern ... 68
2.6.1 Weiterentwicklung der Familienpflegezeit ... 70
2.6.2 Aus- und Aufbau der Netzwerke „Pflege und Beruf“ ... 70
2.6.3 Förderung von betrieblichen Pflegelotsen ... 70
2.6.4 Informationen für Unternehmen und Beschäftigte zum Thema „Pflege und Beruf“ ... 70
2.6.5 Ausweitung und flexiblere Öffnungszeiten der teilstationären Betreuungsangebote ... 71
2.6.6 Prüfung der Rahmenbedingungen der Betreuung durch ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte in Privathaushalten ... 71
2.7 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von familiären Konflikten unterstützen ... 72
2.7.1 Telefonische Beratung und Seelsorge für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Krisensituationen ... 73
2.7.2 Verbesserung des Zugangs zu aufsuchender psychologischer Beratung von Angehörigen ... 73
2.7.3 Aufnahme des Themas „Gewalt in der Pflege“ in Pflegeberatungs-Richtlinien des GKV-SV ... 73
2.7.4 Intensivierung von Aufklärungsmaßnahmen und Vermittlung von Präventionsansätzen ... 74
2.8 Angebote zur Prävention und Rehabilitation für Angehörige von Menschen mit Demenz aus- und aufbauen ... 74
2.8.1 Präventionsprogramm für pflegende Angehörige ... 76
2.8.2 Stärkung von psychosozialer Beratung ... 76
2.8.3 Demenzspezifische Erweiterung des Präventionsportals www.pflege-praevention.de ... 77
2.8.4 Anspruch auf Rehabilitation für pflegende Angehörige und Versorgung der pflegebedürftigen Person nach § 40 Abs. 3 Satz 2 und 3 SGB V ... 77
2.8.5 Koordination der Versorgung der Menschen mit Demenz während der Rehabilitation des pflegenden erwerbstätigen Angehörigen ... 77
2.8.6 Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige in Einrichtungen des Müttergenesungswerks ... 77
2.8.7 Gemeinsame Urlaube von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ... 77
2.8.8 Präventionsberatung im Rahmen von § 7a SGB XI ... 78
2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen ... 78
2.9.1 Beratung und Information zur hospizlichen und palliativen Versorgung ... 80
2.9.2 Verbreitung von Beispielen guter Praxis aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung ... 80
2.9.3 Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung ... 80
2.9.4 Gewinnung von Ehrenamtlichen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase ... 80

Handlungsfeld 3 – Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln ... 83
3.1 Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern ... 85
3.1.1 Ausrichtung der pflegerischen Versorgung und der Leistungsangebote auf den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff ... 90
3.1.2 Ausbau der Betreuung von Menschen mit Demenz ... 90
3.1.3 Weiterentwicklung der Kurzzeitpflege für Menschen mit Demenz ... 91
3.1.4 Umsetzung der psychiatrischen häuslichen Krankenpflege in die ambulante Versorgung auf einheitlichen Grundlagen ... 91
3.1.5 Einbeziehung hauswirtschaftlicher Fachkräfte in die Versorgung ... 91
3.1.6 Soziotherapie nach § 37a SGB V ... 91
3.1.7 Umsetzung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ... 91
3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf

einheitlichen Grundlagen ... 91
3.1.9 Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Pflege zum Thema „Demenz und Lebensende“ ... 92
3.1.10 Verbesserung der Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI ... 92
3.1.11 Umsetzung des Expertenstandards in der ambulanten und teilstationären pflegerischen Praxis ... 93
3.1.12 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im ambulanten und teilstationären Setting ... 93
3.1.13 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz ... 93
3.1.14 Bessere Koordinierung der ambulanten pflegerischen Versorgung bei Demenz ... 93
3.2 Demenzsensible Gestaltung und Organisation vollstationärer Pflegeeinrichtungen fördern ... 93
3.2.1 Umsetzung des Personalbemessungsverfahrens nach § 113c SGB XI ... 96
3.2.2 Fachkraft mit gerontopsychiatrischen Kompetenzen ... 96
3.2.3 Unterstützungsangebote für Pflege- und Betreuungskräfte ... 96
3.2.4 Verlässliche Gestaltung des Begutachtungsinstruments bei gerontopsychiatrischen Erkrankungen ... 97
3.2.5 Rahmenvereinbarungen zur pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz ... 97
3.2.6 Umsetzung des Expertenstandards in der vollstationären pflegerischen Praxis ... 97
3.2.7 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im stationären Setting ... 97
3.2.8 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz ... 97
3.2.9 Therapeutische Versorgung in vollstationären Pflegeeinrichtungen ... 98
3.2.10 Demenzsensible Gestaltung von Pflegeeinrichtungen ... 98
3.3 Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus ... 98
3.3.1 Stationsäquivalente psychiatrische Behandlung ... 100
3.3.2 Empfehlungen für die Notfallversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus ... 100
3.3.3 Demenz und Delir im Krankenhaus ... 101
3.3.4 Umsetzung des Expertenstandards in der pflegerischen Praxis im Krankenhaus ... 101
3.3.5 Demenzsensible Behandlungsplanung im Krankenhaus ... 101
3.3.6 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im Krankenhaus ... 101
3.3.7 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz ... 101
3.3.8 Demenzsensible Umgebungsgestaltung und Architektur in Krankenhäusern ... 102
3.4 Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern ... 102
3.4.1 Ambulante neuropsychiatrische Versorgung in Komplexzentren ... 103
3.4.2 Instrumente in der digitalen Versorgung von Menschen mit Demenz ... 103
3.4.3 Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase ... 104
3.4.4 Mehrsprachiges, kultursensitives Assessment-Instrument zur Demenzdiagnostik ... 104
3.4.5 Leitlinien für Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von Menschen mit Demenz ... 104
3.4.6 Demenzbeauftragte in Landesärztekammern ... 104
3.4.7 Sicherstellung fachärztlicher Versorgung von Menschen mit Nebendiagnose Demenz ... 104
3.5 Zusammenarbeit im Versorgungsnetz fördern ... 104
3.5.1 Empfehlungen zur ambulanten Notfallversorgung von Menschen mit Demenz ... 106
3.5.2 Haus- und fachärztliche Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen ... 106
3.5.3 Versorgungspfad für Menschen mit Demenz ... 106
3.5.4 Abbildung von Kooperation im Einheitlichen Bewertungsmaßstab ... 106
3.5.5 Entwicklung eines Qualitätszirkelmoduls ... 106
3.5.6 Qualitätskriterien für die Vernetzung im haus- und fachärztlichen Bereich ... 107
3.6 Präventive und rehabilitative Angebote für Menschen mit Demenz stärken ... 107
3.6.1 Rehabilitation für Menschen mit Hauptdiagnose Demenz ... 108
3.6.2 Rehabilitationssport für Menschen mit Demenz ... 108
3.6.3 Konsequente Prüfung der Rehabilitationsindikatoren im Entlassmanagement ... 109

3.6.4 Mobile Rehabilitation für Menschen mit Nebendiagnose Demenz ... 109
3.6.5 Verbesserung präventiver Angebote für Menschen mit Demenz ... 109
3.6.6 Übersicht zu Rehabilitationsangeboten für Menschen mit Demenz ... 109

Handlungsfeld 4 – Exzellente Forschung zu Demenz fördern ... 111
4.1 Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenzforschung stärken ... 113
4.1.1 Erweiterung eines nationalen klinischen Demenzforschungsnetzwerkes ... 115
4.1.2 Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung ... 116
4.1.3 Ausbau und Vernetzung von Biobanken ... 116
4.1.4 Zugang zu umfassenden Routinedaten für Forschungszwecke ... 116
4.1.5 Förderung von Demenzforschung im EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research ... 117
4.1.6 Aufbau eines evidenzbasierten Online-Informationsangebots ... 117
4.2 Forschung zu Prävention und Therapie der Demenz fördern ... 117
4.2.1 Förderung der Grundlagenforschung zu Demenz am Menschen ... 121
4.2.2 Repräsentative Kohortenstudien mit Fokus auf Demenz ... 121
4.2.3 Demenzrelevante Indikatoren in Gesundheitsmonitorings ... 122
4.2.4 Durchführung von Studien in frühen Stadien einer Demenz ... 122
4.2.5 Ausweitung der Forschung zur klinischen Validierung von Biomarkern ... 122
4.2.6 Repräsentative Befragung zur Einstellung zu Menschen mit Demenz in der allgemeinen Bevölkerung ... 123
4.2.7 Erhebung von Informationen zu Demenz in der repräsentativen Befragung hochaltriger Menschen ... 123
4.3 Versorgungsforschung zu Demenz fördern ... 123
4.3.1 Entwicklung von evidenzbasierten Konzepten zur Versorgung von Menschen mit Demenz ... 128
4.3.2 Entwicklung und Evaluierung von Konzepten zur Sekundär- und Tertiärprävention ... 128
4.3.3 Transfer evidenzbasierter Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung ... 128
4.3.4 Beschleunigte Verfahren bei der Zulassung von Arzneimitteln für Menschen mit Demenz ... 129
4.3.5 Untersuchung der sektorenübergreifenden Vernetzung der Versorgungsformen ... 129
4.3.6 Erforschung von Digitalisierung in der Prävention und Versorgung ... 129
4.3.7 Forschung zur Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen ... 130
4.3.8 Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz ... 130
4.3.9 Studie zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf ... 130
4.3.10 Förderung von Legal-Impact-Forschung zu Demenz ... 130
4.3.11 Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz ... 130
4.3.12 Forschung zu ethischen Fragestellungen der prädiktiven Demenzdiagnostik ... 131
4.4 Partizipation in der Demenzforschung verbessern ... 132
4.4.1 Forschungsprojekte zu Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren ... 132
4.4.2 Verfahren zur Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschungsvorhaben ... 133

Abkürzungsverzeichnis ... 136
Mitwirkende Akteure in den Arbeitsgruppen ... 139
Literatur ... 141

Vorwort

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Demenz geht uns alle an. 1,6 Millionen Menschen in Deutschland sind an einer Demenz erkrankt. Statistisch gesehen ist eine Person in jedem 25. Haushalt betroffen. Und die Zahl der Erkrankten nimmt zu: Im Jahr 2050 könnte sie bei ca. 2,8 Millionen Menschen liegen.

Wir können Demenz bislang noch nicht ursächlich behandeln oder heilen. Umso wichtiger ist es, die Erforschung der Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten weiter voranzutreiben. Demenz ist eine Krankheit, die individuell unterschiedlich verläuft. In vielen Fällen schreitet sie nur langsam voran und gibt den betroffenen Menschen noch lange die Möglichkeit, aktive Mitglieder unserer Gesellschaft zu sein. Dabei sind gute medizinische Versorgung und pflegerische Betreuung zentral, um die Selbstständigkeit zu erhalten. Es ist wichtig, dass Menschen mit Demenz in der Mitte der Gesellschaft bleiben. Wer noch selbst einkaufen geht, wer Teil des Teams im Sportverein bleibt, wer seinem Kirchenchor treu sein kann, wer mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs ist oder ein Museum besucht, hat noch lange ein gutes Leben.

Mit der Nationalen Demenzstrategie verpflichten sich die beteiligten Akteure auf Maßnahmen, die das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verbessern. Wir wollen mehr Teilhabe für Menschen mit Demenz ermöglichen, die Angehörigen stärker unterstützen, die medizinische und pflegerische Versorgung weiterentwickeln und mehr Forschung fördern. Gemeinsam sind wir hier einen großen Schritt vorangekommen.

Die Bundesregierung hat das Vorhaben initiiert. Unter der Federführung des BMFSFJ und des BMG, unter dem Co-Vorsitz der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und unter intensiver Beteiligung

des BMBF, der Länder, der Verbände der Pflege und des Gesundheitswesens, der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft wurde erstmals eine Strategie erarbeitet, die das Potenzial hat, unsere Gesellschaft demenzfreundlich zu gestalten. Gemeinsam haben wir 27 Ziele und Unterziele vereinbart und mit 162 konkreten Einzelmaßnahmen unterlegt. Dies belegt das große Engagement aller Beteiligten!

Unser Ziel ist es, vor Ort Strukturen zu schaffen, in denen z. B. ehrenamtliche Initiativen, Wohlfahrtsverbände, Ärztinnen und Ärzte und Seniorenheime ein enges Netz der Solidarität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen knüpfen. Wir wollen die Prävention und Aufklärung zu Demenz und die professionelle Unterstützung in jedem Stadium der Krankheit stärken – vom Hausbesuch, wenn die Diagnose vorliegt, der Pflege in schweren Stadien der Krankheit, über die ärztliche Versorgung und die psychosoziale Beratung für die Angehörigen bis zur würdigen Sterbebegleitung. Ein weiterer Baustein der Strategie ist es, die soziale Infrastruktur vor Ort umzubauen – Krankenhäuser sollen demenzfreundlicher werden, im ÖPNV sollen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter geschult, Wohnungen und Häuser altersgerecht umgebaut und auf kommunaler Ebene die Altenhilfeplanung ausgeweitet werden. Schließlich wird die Forschung ausgebaut und die Übertragung der Forschungsergebnisse in die Praxis erleichtert.

Die Nationale Demenzstrategie ist ein großer Erfolg aller Beteiligten. Gemeinsam haben wir über viele Monate diese Strategie erarbeitet. Unser Dank gilt allen, die sich auf diesen Prozess eingelassen und mit uns um die richtigen Maßnahmen gerungen haben, und vor allem der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, die als Co-Vorsitzende den Prozess tatkräftig unterstützt hat. Diese gute Zusammenarbeit ist die Basis, um jetzt gemeinsam zu starten. Eine große Verantwortung tragen dabei die Länder, die vor Ort zuständig sind und große Veränderungen bewirken können. Wir freuen uns darauf, dass wir alle in den nächsten Jahren unser Land, unsere Kommunen und Städte spürbar demenzfreundlicher machen.

Dies ist heute wichtiger denn je: In Zeiten der Corona-Pandemie brauchen ältere und hochbetagte Menschen mehr Unterstützung. Menschen mit Demenz sind verunsichert und können die Schutzmaßnahmen nur schwer begreifen. Pflegende Angehörige sind stark belastet, weil unterstützende Strukturen sich verändern und manche Ältere aus Angst, sich anzustecken, jeden Kontakt meiden. Umso mehr müssen wir nach neuen Lösungen suchen, das Umfeld vor Ort demenzfreundlich gestalten und den Zugang zu guter Beratung und zu den Leistungen vereinfachen. Was vor Corona wichtig war, wird in Zeiten der Pandemie umso bedeutender. Deshalb ist es gut und richtig, dass die Strategie genau jetzt startet.

Dr. Franziska Giffey
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Jens Spahn
Bundesminister für Gesundheit

Zusammenfassung: die Nationale Demenzstrategie

Wir alle werden immer älter, das ist eine positive Entwicklung. Denn die gewonnenen Jahre sind auch häufig Jahre in guter Gesundheit. Dennoch steigen mit dem Lebensalter auch die Risiken, an Demenz zu erkranken. Das Leben der Erkrankten verändert sich. Sie sind auf vielfältige Unterstützung angewiesen. Die Erkrankung hat aber auch Auswirkungen auf die Angehörigen und das soziale Umfeld und betrifft alle Lebensbereiche. Bis heute ist Demenz nicht heilbar.

Derzeit sind in Deutschland etwa 1,6 Millionen Menschen betroffen. Die Zahl der Erkrankten und der dadurch belasteten Familien nimmt stark zu. Es ist deshalb eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, Menschen mit Demenz darin zu unterstützen, ein Leben in Selbstbestimmung und Würde führen zu können. Die gute Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz im eigenen Zuhause, im betreuten Wohnen oder in einer Pflegeeinrichtung erfordern nicht nur spezielle Kenntnisse, sondern vor allem Verständnis, Empathie und Respekt für jede einzelne Person. Sowohl im alltäglichen Leben als auch im Gesundheits- und Pflegewesen muss die Kompetenz für Demenz weiter wachsen. Weil Demenz alle Lebensbereiche betrifft, muss die Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien von vielen Akteuren auf unterschiedlichen Ebenen der Gesellschaft, des öffentlichen Lebens, des Sozial- und Gesundheitssystems gesichert werden.

Deutschland hat auf dem Weg zur demenzfreundlichen Gesellschaft in den vergangenen Jahren bereits viel erreicht und hält vielfältige Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Familien bereit. Bund, Länder und Kommunen nehmen ihre Verantwortung wahr. Gleichwohl besteht weitergehender Handlungsbedarf. Deshalb hat die Bundesregierung gemeinsam mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und Vertreterinnen und Vertretern der Länder, der Kommunen, der Zivilgesellschaft, der Sozialversicherungsträger, der Kranken- und Pflegeversicherung, der Trägerverbände der Leistungserbringer im Gesundheitswesen und in der Pflege, der Spitzenverbände der Wohlfahrtspflege, der Fach- und Berufsverbände sowie der Wissenschaft und Forschung vereinbart, eine Nationale Demenzstrategie zu entwickeln. Denn die Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe sowie der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz sowie der Unterstützung ihrer Angehörigen setzen ein vernetztes und aufeinander abgestimmtes Zusammenwirken verschiedener Akteure voraus.

Vorläufer ist die Allianz für Menschen mit Demenz, die in den Jahren 2014 bis 2018 die Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ umgesetzt hat. Deren Weiterentwicklung ist im Koalitionsvertrag verankert worden. Mit der Nationalen Demenzstrategie wird diese Vereinbarung umgesetzt.

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland in allen Lebensbereichen nachhaltig zu verbessern. Dazu soll der Blick insbesondere auf die Maßnahmen gerichtet werden, die für die Alltagsgestaltung und die gesundheitliche und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz vor Ort von Bedeutung sind.

Die Strategie ist bundesweit ausgerichtet, partnerschaftlich verankert, verbindlich in ihren Zielen und langfristig angelegt. Alle Akteure bringen sich im Rahmen ihrer eigenen Zuständigkeiten und den nach geltender Haushalts- und Finanzplanung zur Verfügung stehenden Mitteln ein.

Vier Handlungsfelder stehen dabei im Mittelpunkt:

1. Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen
2. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen
3. Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln
4. Exzellente Forschung zu Demenz fördern

Es wurden insgesamt 27 Ziele formuliert und 162 Maßnahmen vereinbart, welche in den kommenden Jahren umgesetzt werden.

Die Ziele und Maßnahmen stehen im Kontext aktueller Entwicklungen in der Pflege- und Ge-sundheitspolitik sowie der Forschung und der Wissenschaft. Eine wichtige Basis ist die Einführung und weitere Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der demenzielle Veränderungen stärker berücksichtigt. Einbezogen werden ebenfalls die Ziele der Konzertierten Aktion Pflege zur Verbesserung der Ausbildungs-, Arbeits- und Entlohnungsbedingungen von Pflegekräften. Nicht zuletzt knüpfen sie an die Aktivitäten der Länder sowie die bereits vor Ort bestehenden Strukturen an.

Die konkreten Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie wurden vor dem Ausbruch der Corona-Pandemie entwickelt. Die seit März 2020 kurzfristig auf allen Verantwortungsebenen umgesetzten Regelungen zum besonderen Schutz Pflegebedürftiger haben Wirkung gezeigt. Zugleich haben sie das Leben von Menschen mit Demenz, denen z. B. Kontakteinschränkungen und Abstandsregeln sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch in der familiären Umgebung nur begrenzt vermittelt werden können, stark beeinflusst. Es muss aber davon ausgegangen werden, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen noch längere Zeit von den Folgen der Pandemie betroffen sein werden. Umso wichtiger ist es, dass die vielfältigen Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie umgesetzt werden und so wirkungsvoll zur erforderlichen Unterstützung der

Betroffenen beitragen. Die Akteure der Nationalen Demenzstrategie werden dies bei der Umsetzung der Maßnahmen berücksichtigen.

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort zu stärken.

Die Kommunen sind in der Verantwortung, vor Ort für gute Rahmenbedingungen älterer Menschen mit Pflegebedarf zu sorgen. In den Quartiers- und Dorfentwicklungskonzepten sowie in der Altenhilfeplanung sind auch die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu berücksichtigen. In den Kommunen sollen mehr demenzsensible öffentliche Treffpunkte geschaffen werden, damit Menschen mit Demenz möglichst lange ihren Alltag aufrechterhalten und am gesellschaftlichen Leben teilhaben können. Hierzu gehört auch die stärkere Öffnung von Kultur-, Sport- und Bildungseinrichtungen für die Betroffenen. Wichtig ist darüber hinaus, dass Menschen mit Demenz sich sicher im öffentlichen Raum bewegen können und möglichst lange mobil bleiben. Deshalb sollen z. B. mehr Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des öffentlichen Personennahverkehrs zu „Demenz Partnern“ geschult und ergänzende Mobilitätsdienste ausgebaut werden.

Schulungen zu „Demenz Partnern“ sollen auch für weitere Zielgruppen modifiziert und ausge-baut werden. Eine breite Sensibilisierung der Bevölkerung ist notwendig, damit Menschen mit Demenz nicht ausgegrenzt werden. Hierfür wird durch Öffentlichkeitsarbeit gemeinsam mit Botschafterinnen und Botschaftern für ein besseres Miteinander geworben. Auch Kinder- und Jugendliche sollen an das Thema herangeführt werden. Um Demenz vorbeugen zu können, ist eine breite Aufklärung der Bevölkerung vonnöten. Wichtig ist auch, die Krankheit früh zu erkennen. Um über Unterstützungsmöglichkeiten zu informieren, wird geprüft, ob Hausbesuche als reguläres Präventionsangebot etabliert werden können.

Zudem braucht es ein funktionierendes Netzwerk aller Beteiligten vor Ort, um eine gute Begleitung, Unterstützung und Versorgung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu gewährleisten. Hierfür werden bundesweit Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz und andere Demenznetzwerke auf- und ausgebaut. Die Netzwerke werden überwiegend getragen durch ehrenamtliches Engagement, das weiter gestärkt werden soll. Zusätzlich wird der Ausbau regionaler (Demenz-) Netzwerke zur besseren Vernetzung der an der pflegerischen Versorgung beteiligten Akteure gesteigert und intensiviert. Die hierfür vorgesehenen Mittel aus der sozialen Pflegeversicherung sollen deutlich erhöht werden.

Damit Pflegebedürftige gut zu Hause versorgt werden können, sind oft Wohnraumanpassungen nötig. Daher sollen digitale Hilfsmittel mit nachgewiesenem Nutzen stärker gefördert und die Wohnberatung erweitert werden.

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen besser unterstützt werden.

Wer erkrankt, darf mit der Diagnose nicht alleingelassen werden. Menschen mit Demenz, speziell Alleinlebende, sollen eine niedrigschwellige Erstbegleitung durch ehrenamtliche Lotsen erhalten, und es wird geprüft, ob neu Erkrankten eine Zeit lang nach der Diagnose eine professionelle Demenzbegleitung zur Seite gestellt werden kann.

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen müssen Informationen barrierefrei, niedrigschwellig und leicht zugänglich sein. Die Betroffenen sollen eine umfassende Beratung erhalten. In den Pflegeberatungsstellen, in den Kommunen, an öffentlichen Orten, im Netz und auch zu Hause wird zu Demenz und zur Unterstützung bei der Pflege informiert. Die verschiedenen Beratungsangebote werden besser miteinander vernetzt und zielgruppenspezifisch ausgerichtet. Dabei stehen auch Erkrankte im Erwerbsalter, Migrantinnen und Migranten oder entfernt lebende Angehörige im Fokus. Pflegestützpunkte sollen überregional kooperieren und interkulturelle Kompetenzen aufbauen. Alle Anbieter der Beratung sollen hohe Qualitätsansprüche erfüllen.

Für pflegende Angehörige, die im Arbeitsleben stehen, spielt die bessere Vereinbarkeit von Pflege

und Beruf eine zentrale Rolle. Daher soll die Familienpflegezeit weiterentwickelt werden. Arbeitgeber sollen sensibilisiert und Betroffene mit bedarfsgerechten Lösungen unterstützt werden. Hierfür werden lokale Netzwerke zum Thema Pflege und Beruf auf- und ausgebaut. Zudem ist es wichtig, dass bedarfsgerecht flexible Betreuungsangebote in Tages-, Kurzzeit- und Verhinderungspflege geschaffen werden. Auch wird geprüft, ob Pflegekurse als Weiterbildungsmaßnahmen anerkannt werden können.

Angehörige von Menschen mit Demenz haben eine herausragende Rolle bei der Betreuung und Pflege. Um auch ihre Gesundheit zu schützen, werden Möglichkeiten zur Prävention, Gesundheitsförderung und Rehabilitation für pflegende Angehörige ausgeweitet und stärker bekannt gemacht. Die Bandbreite der Maßnahmen reicht von spezieller Telefonseelsorge und psychosozialer Beratung in familiären Krisensituationen über die Entwicklung eines speziellen Präventionsprogrammes für pflegende Angehörige bis hin zu Kuren und Vorsorgemaßnahmen.

Angehörige von Menschen mit Demenz müssen bei der Sterbebegleitung eine gute Unterstüt-zung erfahren. Dazu wird die Information über die Angebote der hospizlichen und palliativen Versorgung verbessert. Die Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung sollen auf- und ausgebaut werden. Das Ehrenamt als eine tragende Säule der Hospiz- und Palliativversorgung soll gestärkt werden.

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln.

Damit Menschen mit Demenz ihren Bedürfnissen entsprechend gepflegt und betreut werden können, ist eine bedarfsgerechte Personalausstattung und eine entsprechende Qualifikation des Personals notwendig. Dies betrifft sowohl die ambulante Versorgung zu Hause als auch alle weiteren Bereiche der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Demenzspezifische Weiter- und Fortbildungen für Pflegefachkräfte in den verschiedenen Versorgungssettings werden daher unterstützt. Auch andere Beschäftigte, die im Rahmen der Versorgung in Kontakt mit Menschen mit Demenz kommen und deren Ausbildung entsprechende Inhalte nicht enthält, sollen eine Basisqualifikation zum Umgang mit Menschen mit Demenz erhalten.

Insbesondere bei nicht vermeidbaren Aufenthalten in einem Akutkrankenhaus wird durch die demenzsensible Gestaltung der Arbeitsprozesse und durch Qualifizierungsmaßnahmen für das beteiligte Personal darauf abgezielt, die Entstehung eines Delirs bei an Demenz erkrankten Patientinnen und Patienten zu vermeiden. Auch die demenzsensible räumliche Gestaltung von Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen wird vorangebracht.

Für die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz ist es zudem besonders wichtig, dass Ärztinnen und Ärzte, Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen gut zusammenarbeiten. Deshalb wird die Vernetzung dieser Akteure gefördert, indem u. a. ihre abgestimmte Zusammenarbeit in einem Versorgungspfad klarer beschrieben und das Schnittstellenmanagement optimiert wird. Dies kann dazu beitragen, individuell passende Behandlungsprozesse für Menschen mit Demenz systematisch umzusetzen.

In allen Versorgungssektoren werden regulatorische Rahmenbedingungen hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Versorgung von Menschen mit Demenz überprüft und ggf. weiterentwickelt bzw. wird ihre konsequente Anwendung in der Praxis gefördert.

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die exzellente Forschung zu Demenz zu fördern.

Mehr Forschung ist erforderlich, um die Ursachen und die Entstehung von demenziellen Erkrankungen besser zu verstehen und die Behandlung und Versorgung zu verbessern.

Damit exzellente Demenzforschung stattfinden kann, sind gute und vernetzte Forschungsstrukturen notwendig. Durch eine verbesserte nationale und internationale Zusammenarbeit in der

Demenzforschung können bestehende Strukturen und vorhandenes Wissen besser genutzt werden. Forschungseinrichtungen in Deutschland werden die Infrastruktur der klinischen Demenzforschung ausbauen, aber z. B. auch im Bereich der Ernährungswissenschaften tätig werden und auf diese Weise mehr Studien zu Prävention, Diagnose und Therapie der Demenz durchführen.

Ebenfalls verbessert werden soll die Bereitstellung von anonymisierten Daten aus der Krankenversicherung zu Forschungszwecken. So kann beispielsweise untersucht werden, welche Versorgungsleistungen Menschen mit Demenz in Anspruch nehmen. Um Demenz in der Bevölkerung wirksam vorzubeugen, müssen die Risikofaktoren von Demenz besser erforscht werden. Deshalb werden diese Risikofaktoren in bestehende langfristige Gesundheitsstudien aufgenommen. Des Weiteren werden Studien speziell zu frühen Stadien von Demenz durchgeführt. Auf diese Weise soll erforscht werden, ob und auf welche Weise man den Verlauf einer Demenz positiv beeinflussen kann. Damit Menschen mit Demenz optimal behandelt werden können, nimmt die Versorgungsforschung die medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung in den Blick. In den kommenden Jahren sollen mehr Konzepte zur individuellen Diagnostik, Behandlung und Versorgung entwickelt und auf ihre Wirksamkeit geprüft werden. Die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz wird auch von sozialer Ungleichheit beeinflusst. Diese Zusammenhänge sowie die Auswirkungen einer Demenz auf die Lebenswelt der Betroffenen werden in den Blick genommen.

Es soll zudem ermittelt werden, wie wissenschaftliche Erkenntnisse besser in die Praxis übertragen werden können. Ziel ist es, evidenzbasierte Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung zu überführen. Des Weiteren sollen die Möglichkeiten beschleunigter Zulassungsverfahren für Medikamente im Bereich Demenz stärker genutzt werden. Arzneimittel dürfen nur in den Verkehr gebracht werden, wenn sie hierfür zugelassen sind. Ziel ist es, Antragsteller bereits im frühen Entwicklungsstadium Hilfestellungen zur Zulassung anzubieten.

Ausblick: Monitoring und Weiterentwicklung der Strategie

Die Nationale Demenzstrategie ist langfristig angelegt. Sie eröffnet somit die Möglichkeit, die Handlungsfelder, Ziele und Maßnahmen

kontinuierlich zu überprüfen, aktuelle Entwicklungen – wie etwa die Auswirkungen der Corona-Pandemie – aufzugreifen sowie neue Schwerpunkte zu setzen. Es wird eine Steuerungsgruppe der zentralen Akteure der Demenzstrategie unter Leitung der beiden federführenden Ministerien Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und Bundesministerium für Gesundheit eingerichtet. Die Steuerungsgruppe begleitet die Umsetzung der Maßnahmen durch ein jährliches Monitoring. Zudem kommen alle Akteure als Netzwerk Nationale Demenzstrategie jährlich zusammen, um Erfahrungen auszutauschen. Zum Ende des Jahres 2026 wird eine Bilanz der Umsetzung gezogen und die Strategie weiterentwickelt werden.

Akteure der Nationalen Demenzstrategie

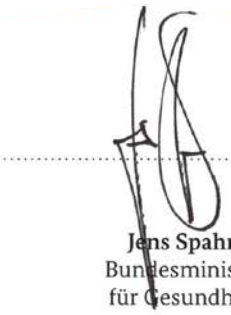
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Familienerholung
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
- Bundesärztekammer
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
- Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur
- Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- Demenz Support Stuttgart
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Bischofskonferenz
- Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.
- Deutsche Fernsehlotterie
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
- Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V.
- Deutscher Behindertenrat
- Deutscher Hauswirtschaftsrat e.V.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
- Deutscher Kulturrat e.V.
- Deutscher Pflegerat e.V.
- Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V.
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.
- Evangelische Kirche in Deutschland
- GKV-Spitzenverband
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Katholische Kirche in Deutschland
- Kommunale Spitzenverbände
- Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.

- Länder (Arbeits- und Sozialministerkonferenz, Gesundheitsministerkonferenz, Kultusminister-konferenz)
- Malteser in Deutschland
- Paul-Ehrlich-Institut
- Robert Bosch Stiftung
- Robert Koch-Institut
- Spitzenverband ZNS
- Stiftung Gesundheitswissen
- Türkisch-Islamische Union der Anstalt für Religionen e.V.
- Universität zu Köln
- Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.
- Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V.
- Zentrum für Qualität in der Pflege

Nationale Demenzstrategie

Liste der Unterzeichnenden

Dr. Franziska Giffey
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend



Jens Spahn
Bundesminister für Gesundheit

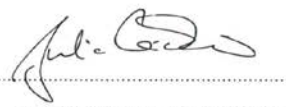
Anja Karliczek
Bundesministerin für Bildung und Forschung

Monika Kaus
1. Vorsitzende, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

Bundesminister Horst Seehofer
Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat

Bundesministerin Christine Lambrecht
Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz

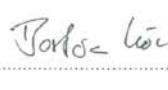
Bundesminister Hubertus Heil
Bundesministerium für Arbeit und Soziales



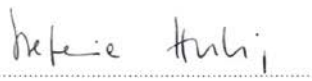
Bundesministerin Julia Klöckner
Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft

Bundesminister Andreas Scheuer
Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur

Minister Manne Lucha
Vorsitzender, 97. Arbeits- und Sozialministerkonferenz

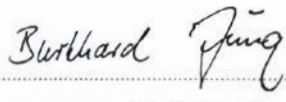


Staatssekretärin Barbara König
Senatsverwaltung für Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (Vorsitz der Gesundheitsministerkonferenz 2020)

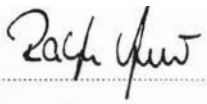


Ministerin Dr. Stefanie Hubig
Präsidentin, Kultusministerkonferenz

Landrat Reinhard Sager
Präsident, Deutscher Landkreistag

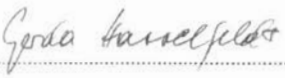


Oberbürgermeister Burkhard Jung
Präsident, Deutscher Städtetag

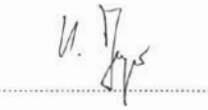


Bürgermeister Ralph Spiegler
Präsident, Deutscher
Städte- und Gemeindebund e.V.

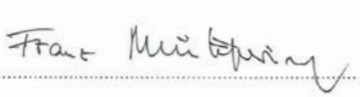
Prof. Dr. Rolf Kreienberg
Präsident, Arbeitsgemeinschaft der
Wissenschaftlichen Medizinischen
Fachgesellschaften e.V.



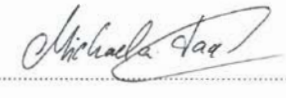
Gerda Hasselfeldt
Präsidentin, Bundesarbeitsgemeinschaft
der Freien Wohlfahrtspflege e.V.



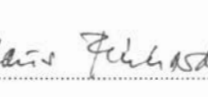
Christoph Beyer
Vorsitzender, Bundesarbeitsgemeinschaft
der Integrationsämter und
Hauptfürsorgestellen



Franz Müntefering
Vorsitzender,
Bundesarbeitsgemeinschaft der
Seniorenorganisationen e.V.



Michaela Hach
1. Vorsitzende, Bundesarbeits-
gemeinschaft - Spezialisierte
Ambulante Palliativversorgung

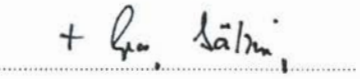


Dr. Klaus Reinhardt
Präsident, Bundesärztekammer

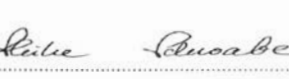
Prof. Dr. Karl Broich
Präsident, Bundesinstitut für
Arzneimittel und Medizinprodukte

Bernd Meurer
Präsident, Bundesverband privater
Anbieter sozialer Dienste e.V.

Dr. Heidrun M. Thaiss
Leiterin, Bundeszentrale für
gesundheitliche Aufklärung



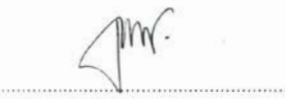
Bischof Dr. Georg Bätzing
Vorsitzender, Deutsche
Bischofskonferenz



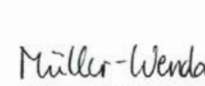
Heike Schwabe
1.Vorsitzende, Deutsche Expertengruppe
Dementenbetreuung e.V.

Christian Kipper
Geschäftsführer,
Deutsche Fernsehlotterie

Prof. Dr. Martin Scherer
Präsident, Deutsche Gesellschaft für
Allgemeinmedizin und
Familienmedizin e.V.



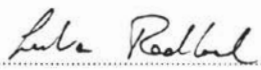
Prof. Dr. Hans Jürgen Heppner
Präsident, Deutsche Gesellschaft
für Geriatrie e.V.



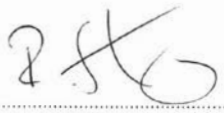
Prof. Dr. Ursula Müller-Werdan
Präsidentin, Deutsche Gesellschaft für
Gerontologie und Geriatrie e.V.

Prof. Dr. Dr. Michael A. Rapp
Präsident, Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.

Prof. Dr. Christine Klein
Präsidentin, Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.



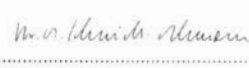
Prof. Dr. Lukas Radbruch
Präsident, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.



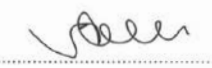
Prof. Dr. Renate Stemmer
Vorstandsvorsitzende, Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.

Prof. Dr. Dr. Andreas Heinz
Präsident, Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.

Dr. Gerald Gaß
Präsident, Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.



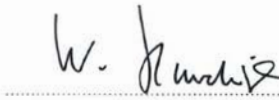
Dr. Matthias Schmidt-Ohlemann
Vorsitzender des Geschäftsführenden Vorstands, Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V.



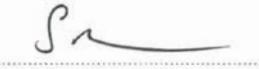
Verena Bentele
Vorsitzende, Deutscher Behindertenrat

Prof. Dr. Adelheid Kuhlmey
Mitglied, Deutscher Ethikrat (bis 2020)

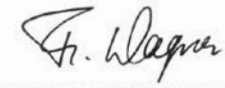
Sigried Boldajipour
Präsidentin, Deutscher Hauswirtschaftsrat e.V.



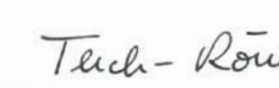
Prof. Dr. Winfried Hardinghaus
Vorsitzender, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.



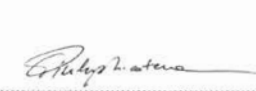
Prof. Dr. Susanne Keuchel
Präsidentin, Deutscher Kulturrat e.V.



Dr. Franz Wagner
Präsident, Deutscher Pflegerat e.V.



Prof. Dr. Clemens Tesch-Römer
Institutsleiter, Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V.

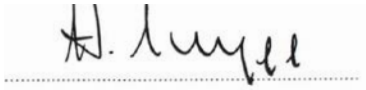


Prof. Dr. Dr. Pierluigi Nicotera
Wissenschaftlicher Vorstand und Vorstandsvorsitzender, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.

Heinrich Bedford-Strohm
Ratsvorsitzender, Evangelische Kirche in Deutschland

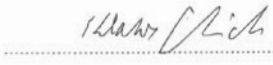
Dr. Doris Pfeiffer
Vorstandsvorsitzende, GKV-Spitzenverband

Dr. Andreas Gassen
Vorstandsvorsitzender, Kassenärztliche Bundesvereinigung



Helmut Kneppe
Geschäftsführender Vorstand,
Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.

Georg Khevenhüller
Präsident, Malteser Hilfsdienst e.V.

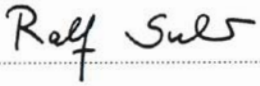


Prof. Dr. Klaus Cichutek
Präsident, Paul Ehrlich-Institut

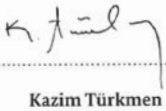
Prof. Dr. Joachim Rogall
Vorsitzender, Robert Bosch Stiftung

Prof. Dr. Lothar H. Wieler
Präsident, Robert Koch-Institut

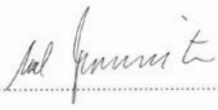
Dr. Uwe Meier
Präsident, Spitzenverband ZNS



Dr. Ralf Suhr
Vorstandsvorsitzender, Stiftung Gesundheitswissen



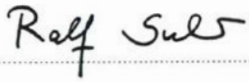
Kazim Türkmen
Vorstandsvorsitzender, Türkisch-Islamische Union der Anstalt für Religionen e.V.



Prof. Dr. Dr. Axel Freimuth
Rektor, Universität zu Köln

Dr. Ralf Kantak
Vorstandsvorsitzender, Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.

Stephan Baumann
Bundesvorsitzender, Verband Deutsche Alten- und Behindertenhilfe e.V.



Dr. Ralf Suhr
Vorstandsvorsitzender, Zentrum für Qualität in der Pflege

Einleitung

Eine Gesellschaft des langen Lebens

Viele Menschen in Deutschland leben länger und mit höherer Lebensqualität im Alter als jemals zuvor. Dies ist ein Erfolg moderner Gesellschaften, der erst in den letzten Jahrzehnten Wirklichkeit geworden ist. Eine Gesellschaft des langen Lebens bringt aber auch Herausforderungen mit sich – für ältere Menschen, für ihre Angehörigen und für das soziale Umfeld. Mit zunehmendem Alter verschlechtert sich häufig der Gesundheitszustand, und der Hilfe- und Pflegebedarf steigt.

Eine der größten Herausforderungen für Gesellschaften des langen Lebens ist Demenz. In Deutschland leben derzeit schätzungsweise 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Aufgrund der demografischen Entwicklung ist davon auszugehen, dass diese Zahl bis zum Jahr 2050 auf rund 2,8 Millionen ansteigen wird.[1]

Demenz als individuelle und gesellschaftliche Herausforderung

Demenz hat viele Gesichter: Denkfähigkeit und Erinnerungsvermögen der betroffenen Personen schwinden, Verhaltensweisen verändern sich. Die Fähigkeit, das eigene Leben selbstständig zu gestalten, geht mit fortschreitender Demenz verloren. Veränderungen im Verhalten können in der Umwelt zu Unverständnis und Ablehnung führen. Ein breites Wissen über diese Krankheit ist notwendig, um die Akzeptanz von Menschen mit Demenz in allen gesellschaftlichen Bereichen zu verbessern. Betroffene benötigen individuelle und verlässliche Hilfe, um ein selbstbestimmtes, gutes Leben im Alter führen und weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können.

Angehörige spielen bei der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz eine entscheidende Rolle. Sie übernehmen die Pflege und Betreuung oft, um ihren demenzerkrankten Angehörigen eine liebevolle Betreuung zu Hause zu ermöglichen. Trotz der damit einhergehenden Belastung empfinden viele von ihnen die Pflege als eine sinnstiftende, bereichernde Erfahrung in ihrem Leben. Weil pflegende Angehörige aber häufig rund um die Uhr gefordert sind, brauchen sie ebenfalls Unterstützung. Beratung und die Vermittlung von Wissen über Demenz, tatkräftige Hilfe, emotionaler Beistand und die Gelegenheit für Erholung sind dabei von großer Bedeutung. Pflegende Angehörige können ihre Aufgaben nur dann langfristig übernehmen, wenn sie auf ein verlässliches Hilfenetz zurückgreifen können.

Das System der ambulanten, teil- und vollstationären Pflege sowie Beratungs- und Unterstützungsdienste stellen hierfür unverzichtbare Ressourcen bereit. Professionelle pflegerische Leistungen sind gefragt, um Menschen mit Demenz im Verlauf der Krankheit gut zu versorgen, pflegende Angehörige angemessen zu unterstützen und Vernetzungen mit anderen Stellen herzustellen. Freiwillig Engagierte können Menschen mit Demenz im Alltag und in der Freizeitgestaltung zusätzlich helfen.

Menschen mit Demenz sind auf eine gute medizinische Versorgung angewiesen. Sorgfältige

[1] Alzheimer Europe (2019)

Diagnostik, umfassende Beratung und adäquate Behandlung sind Voraussetzungen für ein gutes Leben mit Demenz. Da die Entstehung von demenziellen Erkrankungen noch nicht abschließend geklärt ist, ist die Demenzforschung gefordert, gesicherte Erkenntnisse zu Prävention, Entstehung, Diagnostik, Therapie und Pflege bei Demenz zu liefern.

Eine Gesellschaft des langen Lebens steht vor der Aufgabe, das Verständnis für Menschen mit Demenz zu verbessern und die pflegerische und medizinische Versorgung weiterzuentwickeln. Die Herausforderungen durch Demenz werden auch von der Weltgesundheitsorganisation betont. Im Jahr 2012 erklärte die Weltgesundheitsorganisation Demenz zu einem globalen Gesundheitsproblem mit höchster Priorität. Mittlerweile wurden in 27 der 194 Mitgliedsstaaten der Weltgesundheitsorganisation nationale Demenzstrategien auf den Weg gebracht. Aus den dabei gewonnenen Erfahrungen ergeben sich wertvolle Hinweise für eine Nationale Demenzstrategie für Deutschland.

Die Nationale Demenzstrategie

Die Bundesregierung legt gemeinsam mit einer Vielzahl von Akteuren eine Nationale Demenzstrategie für Deutschland vor, um die gesellschaftlichen Herausforderungen nachhaltig anzugehen. Ziel der Strategie ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Menschen mit Demenz sollen darin unterstützt werden, ein selbstbestimmtes Leben in Würde führen zu können. Dieses Ziel kann nur durch die Zusammenarbeit und gemeinsame Anstrengung aller Verantwortlichen erreicht werden.

Die Nationale Demenzstrategie wurde zwischen Januar 2019 und April 2020 in einem partnerschaftlichen und dialogorientierten Prozess entwickelt und konsentiert. Vertreterinnen und Vertreter der Länder, der Kommunen, der Zivilgesellschaft, der Sozialversicherungsträger, der Kranken- und Pflegeversicherung, der Trägerverbände der Leistungserbringer im Gesundheitswesen und in der Pflege, der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der Fach- und Berufsverbände sowie der Wissenschaft und Forschung waren daran beteiligt.

Federführend waren das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und das Bundesministerium für Gesundheit. Den Co-Vorsitz hatte die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung war für den Bereich der Demenzforschung zuständig.

Thematische Schwerpunkte der Strategie sind die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz, ihre Unterstützung und die ihrer Angehörigen, ihre medizinische und pflegerische Versorgung sowie die grundlagenorientierte, klinische und versorgungsbezogene Forschung zu Demenz.

Darüber hinaus werden Fragen aufgegriffen, die übergreifend von Bedeutung sind, etwa Digitalisierung und Einsatz von Technik für Menschen mit Demenz, Zusammenarbeit von Akteuren aus unterschiedlichen Versorgungssektoren sowie Unterstützung von Menschen mit Migrationshintergrund, die an Demenz erkrankt sind oder die Angehörige mit Demenz pflegen.

Grundlagen und Ausgangspunkte

In den vergangenen Jahren wurden auf allen Verantwortungsebenen vielfältige Maßnahmen ergriffen, um die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Die folgenden politischen Initiativen sind dafür beispielhaft:

- An dem im Jahr 2009 gegründeten Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, das von den Sitzländern der zehn Standorte und dem Bundesministerium für Bildung und Forschung gemeinsam gefördert wird, arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler deutschlandweit zusammen, um die Ursachen von Störungen des Nervensystems zu erforschen und Strategien zur Prävention, Therapie und Pflege bei Demenz zu entwickeln. Beispielsweise werden erste klinische Interventionsstudien durchgeführt, um das therapeutische Potenzial von spezifischen Medikamenten bei

der Entstehung und Progression der Demenz vom Alzheimer-Typ zu analysieren.
- Mit der im Jahr 2012 von der Bundesregierung initiierten „Allianz für Menschen mit Demenz“ wurden zahlreiche Initiativen und Projekte erfolgreich umgesetzt. Das Programm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend hatte das Ziel, die Einbindung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Familien an ihrem Lebensort zu stärken.
- Regionale Demenznetzwerke und Angebote zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen wurden im Programm „Zukunftswerkstatt Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit gefördert.
- Durch den 2017 eingeführten neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff haben pflegebedürftige Menschen mit kognitiven oder psychischen Beeinträchtigungen nun einen gleichberechtigten Zugang zu den Leistungen der Pflegeversicherung. Gleichzeitig wurden alle Leistungsbeträge durch die Pflegestärkungsgesetze deutlich erhöht.
- Die Vereinbarungen der „Konzertierten Aktion Pflege“, im Jahr 2019 vorgelegt, werden zügig umgesetzt, um die Ausbildungs-, Arbeits- und Entlohnungsbedingungen von Pflegekräften in Deutschland zu verbessern. Viele Akteure der Nationalen Demenzstrategie haben sich an der „Konzertierten Aktion Pflege“ beteiligt. Sie haben daher bei der Ausgestaltung und Umsetzung der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie die Situation von Pflegekräften im Blick, die Menschen mit Demenz versorgen und betreuen. Dabei ist die Umsetzung der Maßnahmen der „Konzertierten Aktion Pflege“, insbesondere die Gewinnung von Fachkräften, eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg vieler Maßnahmen in der Nationalen Demenzstrategie.
- Die Kommission „Gleichwertige Lebensverhältnisse“ hat im Jahr 2019 Empfehlungen vorgelegt, die auch für Menschen mit Demenz von Bedeutung sind. Dazu gehören u. a. die Verbesserung von Mobilität und Verkehrsinfrastruktur, die Stärkung des Ehrenamts sowie die Sicherstellung einer guten medizinischen und pflegerischen Versorgung.
- In allen Ländern wurden viele Initiativen und Projekte für Menschen mit Demenz und Angehörige umgesetzt, und es wurden Netzwerk- und Unterstützungsstrukturen aufgebaut. In Bayern, Rheinland-Pfalz, Schleswig-Holstein und im Saarland wurden eigene Demenzstrategien entwickelt.
- Darüber hinaus gibt es in allen Ländern an Hochschulen und in Bund-Länder-finanzierten außeruniversitären Forschungseinrichtungen[2] exzellente Forschungsakteure, die zum Teil seit Jahrzehnten in der epidemiologischen und der Präventions-, der Pflege- und Versorgungsforschung sowie der klinischen Diagnostik und Therapie wesentliche Beiträge zur Demenzforschung leisten, u. a. mithilfe der Einwerbung kompetitiver internationaler, nationaler und regionaler Fördermittel.

Die Nationale Demenzstrategie berücksichtigt diese Aktivitäten, führt Maßnahmen zusammen und entwickelt sie systematisch weiter. Die bereits vorliegenden Strukturen der Beratung, Unterstützung und Versorgung sind die Grundlage der Nationalen Demenzstrategie.

Die Nationale Demenzstrategie: nachhaltig und auf Dauer angelegt

Die Bundesregierung hat die gemeinsam mit einer Vielzahl von Akteuren erarbeitete Nationale Demenzstrategie für Deutschland im Juli 2020 im Kabinett beschlossen. Die konkreten Maßnahmen der Strategie wurden vor dem Ausbruch der Corona-Pandemie entwickelt. Die seit März 2020 kurzfristig auf allen Verantwortungsebenen umgesetzten Regelungen zum besonderen Schutz Pflegebedürftiger haben Wirkung gezeigt. Zugleich haben sie das Leben von Menschen mit Demenz, denen z. B. Kontakteinschränkungen und Abstandsregeln sowohl in Pflegeeinrichtungen als auch in der familiären Umgebung nur begrenzt vermittelt werden können, stark beeinflusst. Es muss aber davon ausgegangen werden, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen noch längere Zeit von den Folgen der Pandemie betroffen sein werden. Umso wichtiger ist es, dass die vielfältigen Maßnahmen der Nationalen Strategie

[2] Fraunhofer-Gesellschaft, Helmholtz-Gemeinschaft, Leibniz-Gemeinschaft, Max-Planck-Gesellschaft

umgesetzt werden und so wirkungsvoll zur erforderlichen Unterstützung der Betroffenen beitragen. Die Akteure der Nationalen Demenzstrategie werden dies bei der Umsetzung der Maßnahmen berücksichtigen.

Die Nationale Demenzstrategie ist in vier Handlungsfelder mit klar formulierten Zielen, konkreten Maßnahmen und zeitlichen Fristen gegliedert. Maßstab aller Maßnahmen sind die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung der Vielfalt und Unterschiedlichkeit der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

In der Strategie werden die jeweiligen Ausgangslagen und die als zentral eingeschätzten Maßnahmen beschrieben. Die Akteure werden diese jeweils im Rahmen ihrer Zuständigkeiten und in eigener Verantwortung sowie nach den zur Verfügung stehenden Mitteln gemäß geltender Haushalts- und Finanzplanung in den kommenden Jahren umsetzen. In diesem Vorgehen spiegelt sich die Verantwortung aller gesellschaftlichen Kräfte für die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz wider.

Die Nationale Demenzstrategie ist langfristig angelegt. Sie eröffnet somit die Möglichkeit, die Ziele kontinuierlich zu überprüfen, aktuelle Entwicklungen aufzugreifen sowie neue Schwerpunkte zu setzen. Ziel ist es, nach 2026 Bilanz zu ziehen und die Nationale Demenzstrategie weiterzuentwickeln.

Um die Umsetzung der Maßnahmen zu begleiten, wird die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie ein Monitoring durchführen und regelmäßig Berichte zum Stand der Umsetzung erstellen. Eine Steuerungsgruppe prüft diese Berichte und nutzt die daraus gewonnenen Erkenntnisse, um die Umsetzung der Maßnahmen zu fördern und die Nationale Demenzstrategie weiterzuentwickeln. Den Vorsitz dieser Steuerungsgruppe werden das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, das Bundesministerium für Gesundheit sowie die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz übernehmen. Ein Teil der Aufgaben der Steuerungsgruppe im Herbst 2020 werden eine Bewertung der getroffenen Entscheidungen im Rahmen der Auswirkungen der Corona-Pandemie und die Schlussfolgerungen daraus für die Nationale Demenzstrategie sein.

Ergänzend wird ein „Netzwerk Nationale Demenzstrategie“ eingerichtet, um den Austausch der Akteure der Nationalen Demenzstrategie und weiterer Expertinnen und Experten über künftige Entwicklungen zu befördern.

Damit wird die Nationale Demenzstrategie dazu beitragen, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf allen Verantwortungsebenen besser zu unterstützen. Ziel ist eine Gesellschaft des langen Lebens, in deren Mitte Menschen mit Demenz ein gutes Leben führen können.

Handlungs-felder

Handlungsfeld 1

Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen

Menschen mit Demenz haben ein Recht auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit, Chancengleichheit und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe. Inklusion ist das erklärte Ziel der UN-Behindertenrechtskonvention, die auch für Deutschland verbindlich ist. Gesellschaftliche Teilhabe bedeutet, dass Menschen unabhängig von Einschränkungen aktiv am sozialen, kulturellen, wirtschaftlichen und politischen Leben teilnehmen können. Mit einer demenziellen Erkrankung geht ein Verlust kognitiver Fähigkeiten einher. Menschen mit Demenz haben zunehmende Schwierigkeiten, sich zu erinnern, sich zu orientieren und den Alltag zu bewältigen. Um am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können, brauchen sie ein demenzsensibles Umfeld und die Unterstützung durch andere Menschen. Grundsätzlich soll allen Menschen mit Demenz die gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht werden. Die Voraussetzungen hierfür sind aber ungleich verteilt und hängen u. a. vom Wohnort, vom Alter und vom Stadium der Demenz ab. Diese Unterschiede zu verringern und passende Angebote für alle Gruppen von Menschen mit Demenz zu entwickeln, ist eine fortlaufende politische Aufgabe.

Ein Mittel zur Sicherung der Teilhabe ist die demenzsensible Gestaltung von Sozialräumen. Die Kommunen (Gemeinden, Städte und Landkreise) sind für die Strukturierung und Planung dieser Sozialräume im Sinne der Daseinsvorsorge für ältere Menschen und Menschen mit Demenz verantwortlich. Ältere Menschen, insbesondere mit körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen, konzentrieren ihren Lebensmittelpunkt sowie ihren Aktionsradius überwiegend auf das unmittelbare räumliche Umfeld. Einen wichtigen Beitrag zur Daseinsvorsorge leisten darüber hinaus Wohlfahrtsverbände, Vereine und Religionsgemeinschaften. Die Kommunen schaffen den Rahmen für eine gelingende Zusammenarbeit der beteiligten Akteure vor Ort.

Im Jahr 2019 hat die Bundesregierung Ergebnisse der Kommission Gleichwertige Lebensverhältnisse veröffentlicht, die auch der Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen[3] dienen können. Insbesondere beim Thema „Integrierte sozialräumliche Planung“ gibt es eine geteilte Zielrichtung: „Alle Menschen sollen sich, unabhängig von ihrem Wohnort, auf eine gute Daseinsvorsorge verlassen können und erleben, dass ‚ihre‘ Kommune ihnen nachhaltig ein teilhabeorientiertes, lebenswertes und attraktives Umfeld ermöglicht.“[4]

Zu einem attraktiven Lebensumfeld gehören passende Mobilitätsangebote auf lokaler Ebene. Mit einer Demenz geht die Gefahr einer Isolation von Menschen mit Demenz als auch von ihren pflegenden Angehörigen einher. Die bedarfsgerechte Versorgung mit Mobilitätsangeboten, z. B. im öffentlichen Personennahverkehr, kann Menschen mit Demenz dabei helfen, ihre Selbstständigkeit aufrecht zu erhalten.

[3] Angehörige werden hier als diejenigen Personen verstanden, die zum engen sozialen Umfeld eines Menschen mit Demenz gehören und Verantwortung für Pflege und Betreuung haben. Der Schwerpunkt in diesem Handlungsfeld liegt auf familiären Beziehungen. Jedoch können Angehörige auch Menschen sein, die ein freundschaftliches oder nachbarschaftliches Verhältnis zur Person mit Demenz haben.

[4] Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat (2019): S. 123

Für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen soll eine hohe Lebensqualität trotz der Auswirkungen der Erkrankung gesichert werden. Eine Demenz bringt es mit sich, dass sich der Hilfebedarf im Verlauf der Erkrankung immer wieder verändert. Deshalb ist es notwendig, dass vielfältige Angebote verfügbar sind, die gut ineinandergreifen. Dazu muss eine Vernetzung aller Akteure im Sozial- und Gesundheitsbereich auf kommunaler Ebene stattfinden.

Unterstützung und Entlastung erhalten Menschen mit Demenz und Angehörige auch durch informelle, ehrenamtliche und nachbarschaftliche Hilfe. Freiwillig engagierte Bürgerinnen und Bürger tragen dadurch zur Inklusion von Menschen mit Demenz bei und ermöglichen Freiräume für pflegende Angehörige. Dieses Engagement ist eine wertvolle gesellschaftliche Ressource und soll in den kommenden Jahren weiter gestärkt werden.

Menschen mit Demenz sind Teil der Gesellschaft – es gibt aber immer noch Tabus und eine Stigmatisierung der Betroffenen[5], zudem häufig Unsicherheiten im Umgang mit ihnen. Damit sie sich im öffentlichen Raum selbstständig bewegen können, ist eine Aufklärung der breiten Bevölkerung über die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen notwendig. Wenn Bürgerinnen und Bürger für die Situation von Menschen mit Demenz sensibilisiert sind, können sie den Kontakt mit Betroffenen wertschätzend gestalten.

Spiritualität und Religion sind wichtige Bereiche im Leben vieler Menschen mit Demenz. Glaubensgemeinschaften haben die besondere Verantwortung, Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen den Zugang zum Leben in der religiösen Gemeinschaft zu ermöglichen. Sie können zudem andere Akteure über Wege der spirituellen Begleitung bei Demenz informieren.

Der Schutz der Betroffenen und der Bevölkerung insgesamt ist eine zentrale gesellschaftspolitische Aufgabe. Besonders wichtig ist die Aufklärung darüber, wie sie ihren Lebensstil so verändern können, dass Risiken für Demenzerkrankungen reduziert werden können. Zudem soll darüber aufgeklärt werden, welche Erkrankungen die Entstehung einer Demenz begünstigen oder ihren Verlauf beschleunigen und daher frühzeitig behandelt werden müssen, wie etwa die Schwerhörigkeit.

Menschen mit Demenz benötigen Wohnformen entsprechend ihren Bedürfnissen und dem Stadium ihrer Demenz. Das Leben im eigenen Zuhause ist für viele Menschen mit Demenz wünschenswert und soll mit der notwendigen Unterstützung ermöglicht werden. Alternative Wohnformen, wie z. B. Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz, können insbesondere für Alleinlebende und Menschen mit einem erhöhten Pflegebedarf geeignet sein. Im späteren Stadium der Erkrankung kann ein Umzug in eine stationäre Einrichtung zur Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen als auch ihrer Angehörigen beitragen.

1.1 Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten

Sozialräume sind abgrenzbare Gebiete, in deren Grenzen Menschen sozial interagieren.[6] Der Sozialraum wird politisch durch verschiedene Akteure gestaltet. Die Herausforderung besteht darin, den Sozialraum so zu gestalten, dass für Menschen mit Demenz eine Teilhabe und weitgehende Selbstständigkeit möglich bleiben. Denn mit Fortschreiten einer Demenz verlieren sie die Fähigkeit, sich zu orientieren und sich an Neues anzupassen. In den vergangenen Jahren wurden daher bereits vielerorts Initiativen gestartet und Projekte umgesetzt, die auf diese besonderen Bedarfe reagieren.

Die Vielfalt der Lebensformen erfordert differenzierte und zugleich passgenaue, barriere- und diskriminierungsfreie Angebote der Daseinsvorsorge für jede Lebenslage. Die Bereitstellung von Angeboten der Daseinsvorsorge erfolgt in erster Linie durch Städte, Landkreise und Gemeinden

[5] Betroffene werden hier als diejenigen Personen verstanden, die an einer Demenz erkrankt sind. Personen, die Pflege und Betreuung für eine demenzerkrankte Person übernehmen, sind auch von der Erkrankung „betroffen". Sie werden im Text jedoch nicht unter dem Begriff „Betroffene" subsumiert.

[6] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016)

und findet deshalb im Rahmen der verfassungsrechtlich verankerten kommunalen Selbstverwaltungsgarantie (Art. 28 II GG) statt. Vor Ort kann am besten entschieden werden, welche Angebote vorgehalten werden müssen und wie diese auszugestalten sind. Als Grundlage für die Bereitstellung passgenauer und auf die langfristigen Bedarfe ausgerichteter Angebote bedarf es einer integrierten, sozialraumorientierten Planung, die den Lebensraum der Menschen vor Ort und ihre jeweilige Lebenslage als Bezugspunkt unterschiedlicher Aktivitäten nimmt und die Ressourcen auch institutions- und rechtskreisübergreifend nutzt. Somit kommt der kommunalen Ebene bei der Gestaltung von Infrastrukturen für Menschen mit und ohne Demenz eine besondere Bedeutung zu. Dies beinhaltet auch die Verantwortung für die Lebensbedingungen der älteren Einwohnerinnen und Einwohner. Im Rahmen der Altenhilfe gemäß § 71 SGB XII sollen die Sozialhilfeträger durch Maßnahmen der Altenhilfe dazu beitragen, „Schwierigkeiten, die durch das Alter entstehen, zu verhüten, zu überwinden oder zu mildern und alten Menschen die Möglichkeit zu erhalten, am Leben in der Gemeinschaft teilzunehmen."

Um dieser Aufgabe vor dem Hintergrund des demografischen und sozialen Wandels gerecht zu werden, ist eine sektorenübergreifende Planung der Altenhilfe in den Kommunen notwendig. Nach den Empfehlungen der Siebten Altersberichtskommission soll eine kommunale Altenhilfeplanung etabliert werden.[7] Im Rahmen einer integrierten Sozialplanung sollen die Fachplanungen besser verzahnt und Schnittstellen identifiziert werden. Für Menschen mit Demenz hat dies eine besondere Bedeutung. Sie sind auf funktionierende örtliche Strukturen sowie ein Versorgungsnetz, in dem die unterschiedlichen Angebote auf den Bedarf vor Ort sowie aufeinander abgestimmt sind, angewiesen.

Im Sinne einer integrierten Quartiersentwicklung soll die Gestaltung des sozialen Nahraums die Lebensumstände aller im Quartier lebenden Menschen verbessern. Sogenannte „Inklusive Quartiere" sollen eine größtmögliche Versorgungssicherheit und soziale Teilhabe für alle entwickeln.[8] Hier können die Städtebauförderung und die Dorfentwicklung begleitend wirken. Die Städtebauförderung kann im Rahmen einer integrierten Stadtentwicklungskonzeption diese Ziele durch bauliche Maßnahmen unterstützen. Die Dorfentwicklung kann im Rahmen der „Integrierten Ländlichen Entwicklung" ebenfalls diese Ziele befördern. Außerdem fördert die „Stiftung Deutsches Hilfswerk" durch den Losverkauf der Deutschen Fernsehlotterie u. a. soziale Maßnahmen zur Quartiersentwicklung. Zielgruppen sind alle im Quartier lebenden Menschen und insbesondere Menschen mit Hilfebedarf. Die Schaffung von mehr Barrierefreiheit in Deutschland ist ein wichtiger Schritt zu einer inklusiven Gesellschaft. Daher hat die Kommission „gleichwertige Lebensverhältnisse" der Bundesregierung dies in ihren 12-Punkte-Plan der prioritären Maßnahmen aufgenommen. Das BMAS hat das Ziel, mittelfristig ein neues vom Bund finanziertes „Bundesprogramm Barrierefreiheit verwirklichen" zu entwickeln, um für Menschen vor Ort, insbesondere Menschen mit Behinderungen, ältere Menschen und junge Familien, konkrete Verbesserungen zu schaffen und die Kommunen – gemeinsam mit den Ländern in Ergänzung zur Städtebauförderung – bei der Herstellung gleichwertiger Lebensverhältnisse zu unterstützen.

Die „InitiativeSozialraumInklusiv-ISI" des BMAS soll in Abstimmung mit den kommunalen Spitzenverbänden ebenfalls die Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderungen weiter verbessern. Um eine inklusive Quartiersentwicklung zu fördern, müssen all diese Förderprogramme Anreize und Verpflichtungen zur Kooperation und zur Vernetzung enthalten. So können auf kommunaler Ebene Synergien genutzt sowie Parallel- und Doppelstrukturen vermieden werden. Zur Förderung struktureller Weiterentwicklungen der Versorgungskonzepte und -strukturen für Menschen mit Demenz können mit Mitteln der sozialen und privaten Pflegeversicherung Modellprojekte gefördert werden.[9] Neue Ansätze im Bereich von Ehrenamt und Selbsthilfe im Sinne des § 45c SGB XI oder eine Weiterentwicklung

[7] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016)
[8] Kremer-Preiß und Mehnert (2018)
[9] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016)

struktureller Versorgungsmöglichkeiten können damit intensiviert und aktiviert werden. Diese Fördermöglichkeiten sollen stärker für die Weiterentwicklung der Sozialräume für Menschen mit Demenz genutzt werden.

Im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention Artikel 29 sollen Menschen mit Demenz bei der Gestaltung öffentlicher Angelegenheiten aktiv mitwirken können. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, aus ihrer Perspektive als Betroffene kommunale Planungsprozesse auf Relevanz und Passung zu überprüfen.[10] Auf diese Weise können Menschen mit Demenz partizipativ in die Gestaltung sozialer Nahräume eingebunden werden.

Für eine lebendige Nachbarschaft braucht es öffentliche Räume, wo Begegnungen, Gespräche und gemeinsame Aktivitäten entstehen und Beziehungen wachsen sowie nachbarschaftliche Hilfe und Unterstützung außerhalb familiärer Strukturen entstehen können.[11] Deshalb sollen nachbarschaftliche Hilfen als Teil eines Unterstützungsnetzwerks für Menschen mit Demenz gefördert werden.

Die Teilhabe von Menschen mit Demenz am kulturellen öffentlichen Leben kann einer Isolation entgegenwirken und die eigene Identität und Fähigkeiten stärken.[12] Kulturelle Angebote müssen an die Bedürfnisse, Interessen und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz angepasst werden. Es soll die soziale Teilhabe in Kultur-, Sport- und Bildungseinrichtungen stärker unterstützt werden. Die Mitgliedschaft in einem Sportverein oder einer Sportgruppe ist für viele Menschen ein wichtiger Teil ihrer Biografie. Für Menschen mit Demenz ist es besonders wichtig, auch weiterhin Teil einer Gruppe wie etwa eines Vereins sein zu können, dem sie ein Leben lang angehört haben.[13] Sport bietet Raum für soziale Interaktion, emotionale und kognitive Anregung.[14]

Die Digitalisierung bestimmt zunehmend den Alltag und bietet auch für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten, z. B. durch Apps mit Erinnerungsfunktion oder übergreifende Smart-Home-Technik. Zur Nutzung dieser digitalen Möglichkeiten und Förderung der Teilhabe benötigen ältere Menschen, insbesondere Menschen mit Demenz, Unterstützung.[15] Deshalb sollen Digitalassistenten zur Vermittlung von Kenntnissen eingesetzt werden.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die Sozialräume für Menschen mit Demenz inklusiv zu gestalten. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.1.1 Kommunale Altenhilfeplanung

Die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, dass die Altenhilfeplanung in den Kommunen (u. a. zur bedarfsgerechten Steuerung der Maßnahmen zur Mitwirkung, Teilhabe, Erhaltung der Selbstständigkeit, Unterstützung) als verlässliches Instrument der Politik für ältere Menschen und insbesondere auch für Menschen mit Demenz – ggf. als Teil der integrierten Sozialraumplanung – intensiviert wird.

Bis Ende 2024 werden die kommunalen Spitzenverbände ihre Umsetzungsstrategien verstärken.

1.1.2 Förderung integrierter Quartiers- und Dorfentwicklungskonzepte

Förderprogramme der Länder zur Entwicklung integrierter Quartiers- und Dorfentwicklungskonzepte in den Kommunen sollen das Thema Demenz und Aspekte generationen- bzw. altersgerechter Gestaltung des Lebensraums, bürgerschaftliches Engagement sowie Vernetzung und Kooperation, auch mit der Wohn- und Sozialwirtschaft, beinhalten. Unterstützende Beratung können Kommunen z. B. durch das KDA erhalten.

Bis Ende 2022 prüfen die Länder, inwieweit Förderprogramme zu integrierten Dorf- und

[10] Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016)
[11] Ebd.
[12] Kitwood (2013)
[13] Ebd.
[14] Vgl. Wolter (2019)
[15] Weiß et al. (2017)

Quartiersentwicklungskonzepten die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Die kommunalen Spitzenverbände sensibilisieren ihre Mitglieder weiterhin dafür, dass sie die Belange von Menschen mit Demenz in der integrierten Quartiers- und Dorfentwicklungsplanung berücksichtigen.

1.1.3 Berücksichtigung der Belange von Menschen mit Demenz im Planungsverfahren

Die kommunalen Spitzenverbände werden bei den Kommunen dafür werben, dass die Belange von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei den Beteiligungsverfahren berücksichtigt werden. Die Kommunen setzen sich dafür ein, dass innerhalb der Quartiersentwicklungsprozesse die Teilhabemöglichkeiten für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen explizit verankert werden.

Bis Ende 2022 werden die kommunalen Spitzenverbände bei ihren Kommunen für diese Teilhabemöglichkeit werben.

1.1.4 Demenzsensible öffentliche Begegnungs- und Verweilräume

Auf der Grundlage partizipativer Bedarfsanalysen werden die Länder darauf hinwirken, dass zielgruppengerechte Begegnungs- und Verweilräume im öffentlichen Raum für Menschen mit und ohne Demenz geschaffen werden. Treffpunkte und Anlaufstellen im Quartier werden entsprechend den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit Demenz angepasst. Dafür werden z. B. Stadtteilerkundungen mit Menschen mit Demenz empfohlen, um aus deren Perspektive Anregungen zur Verbesserung des öffentlichen Raums zu identifizieren.

Die evangelische und die katholische Kirche in Deutschland sowie Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und der bpa überprüfen ihre Räumlichkeiten bezüglich einer demenzsensiblen öffentlichen Nutzung. Sie stellen im Rahmen ihrer Möglichkeiten Räumlichkeiten und Personal für die Betreuung zur Verfügung, um auch Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen weiterhin Begegnung zu ermöglichen. Die kommunalen Spitzenverbände werben bei Städten, Gemeinden und Landkreisen dafür, durch die Schaffung von einladenden und sicheren Plätzen und Grünanlagen den öffentlichen Raum für Menschen mit Demenz nutzbar zu machen. Dabei werden ausreichend barrierefreie Sitz- und Verweilmöglichkeiten und entsprechende öffentliche behindertengerechte Toiletten eingerichtet. Das KDA unterstützt den Prozess gemeinsam mit weiteren Akteuren mit seiner Expertise und Materialien.

Bis Ende 2022 werden die evangelische und die katholische Kirche in Deutschland sowie die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege ihre Räumlichkeiten überprüfen und diesbezüglich Maßnahmen ergreifen. Die kommunalen Spitzenverbände werden die Kommunen für die Schaffung demenzsensibler Räume sensibilisieren.

1.1.5 Öffnung von Kultur-, Sport- und Bildungseinrichtungen für Menschen mit Demenz

Die Ausrichtung von Angeboten zu Kultur, Sport und Bildung auf kommunaler Ebene auf die Belange für Menschen mit Demenz wird bundesweit intensiviert und die Entwicklung spezifischer Angebote wird angeregt. Haupt- und ehrenamtliche Akteure in den Bereichen Kultur, Bildung und Sport werden durch Informations-, Qualifikations- sowie Transferangebote dabei unterstützt, bestehende Angebote zu öffnen und zielgruppenspezifische Angebote zu entwickeln. Sie arbeiten dabei kooperativ und vernetzt mit lokalen Demenznetzwerken zusammen und werden durch entsprechende Fach- und Koordinierungsstellen auf Landes- bzw. regionaler Ebene begleitet.

Bis Ende 2022 stellt das BMFSFJ für den Auf- und Ausbau dieser Angebote ein eigenes Förderangebot zur Verfügung. Zur Vorbereitung des Förderangebotes und dessen Umsetzung werden in einem Werkstattprozess Akteure mit einschlägiger Erfahrung aus Wissenschaft und Praxis einbezogen. Das BMFSFJ wirkt darauf hin, dass die entsprechenden Bundesverbände diesen Prozess sowie das Gesamtvorhaben als Multiplikatoren unterstützen.

1.1.6 Digitale Teilhabe

Das BMFSFJ leistet in einem Modellprojekt „Digitaler Engel“ eine aufsuchende Beratung für ältere Menschen, um deren digitale Teilhabe zu verbessern. Hierdurch werden älteren Menschen digitale Alltagskompetenzen vermittelt. Ein mobiles Ratgeberteam sucht ältere Menschen vor Ort auf und berät sie niedrigschwellig und bedarfsorientiert. Gleichzeitig dient der „Digitale Engel“ als Wegweiser vor Ort für bestehende Angebote.

Bis Ende 2022 wird im Rahmen des Modellprojektes das mobile Ratgeberteam in 400 Kommunen ein Beratungsangebot anbieten.

1.2 Mobilitätskonzepte für Menschen mit Demenz gestalten

Bewegungsfreiheit ist ein wichtiges Element von Selbstbestimmung und Lebensqualität. Die Aufrechterhaltung von Mobilität ist eine Voraussetzung für die selbstbestimmte gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz. Durch ihre Erkrankung haben Menschen mit Demenz in der Regel Schwierigkeiten, sich zu orientieren und sich selbstständig und sicher im öffentlichen Raum zu bewegen. Aufgrund ihrer körperlichen und kognitiven Einschränkungen sind sie besonders auf öffentliche Verkehrsmittel und auf Unterstützung bei deren Nutzung angewiesen.[16]

Allein unterwegs zu sein, ist für Menschen mit Demenz häufig mit viel Stress verbunden und kann zu gefährlichen Situationen führen. Gründe dafür sind neben Schwierigkeiten bei der Orientierung und der Erinnerung die wachsende Unsicherheit im Umgang mit Risiken und unvorhergesehenen Ereignissen. Wichtig ist für Menschen mit Demenz in diesen Situationen, dass die Menschen in ihrer Umgebung ihnen Sicherheit geben. Voraussetzung dafür ist, dass diese auf die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz aufmerksam gemacht werden.[17] Deshalb müssen mehr Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des ÖPNV zum Thema Demenz sensibilisiert und weitergebildet werden.

Nicht in allen Regionen Deutschlands ist der ÖPNV gleichermaßen ausgebaut. Daten des Deut-

[16] Wißmann et al. (2013)
[17] Jansen et al. (2017

schen Alterssurveys zeigen, dass in ländlichen Regionen zwei Drittel der 40- bis 85-Jährigen die Anbindung an den ÖPNV als unzureichend empfinden.[18] Deshalb sollen geeignete Angebote bedarfsgerecht in den kommenden Jahren ausgebaut werden. Dazu werden Mobilitätsdienste für Menschen mit Demenz besonders gefördert. Ein Beispiel für ein alternatives Mobilitätsangebot sind Bürgerbusse.[19] Die meist kleinen und damit übersichtlichen Busse ermöglichen einen persönlichen Kontakt und können dadurch das Stresserleben für Menschen mit Demenz reduzieren. Bürgerbusse gibt es bereits in einigen Ländern. Die Förderung der Bürgerbusse ist in den Ländern unterschiedlich geregelt. Einige Länder sehen keine Förderung vor, andere fördern die Beratung regionaler Gruppen oder die Beschaffung von Fahrzeugen. Der Bund unterstützt Länder und Kommunen bei der Sicherstellung von ÖPNV-Angeboten mit jährlichen Zahlungen auf verschiedenen Rechtsgrundlagen. Allein durch die Regionalisierungsmittel und durch das GVFG-Bundesprogramm erbringt der Bund gegenwärtig rund 9,6 Mrd. Euro jährlich. Zusätzlich werden die Mittel des Bundes im Zuge der Umsetzung des Klimaschutzprogramms 2030 weiter sukzessive steigen.[20] Die Kommunen als eigentliche Aufgabenträger sind gehalten, bei der Mittelverwendung auch die Interessen mobilitätseingeschränkter Personen zu berücksichtigen.

Auch für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die das Auto nutzen, soll die Mobilität erleichtert werden. Bisher können Personen, die außergewöhnlich gehbehindert, blind, durch Contergan geschädigt oder vergleichbar beeinträchtigt sind (z. B. Amputation beider Arme), den EU-Parkausweis für Personen mit Behinderung erhalten. Menschen mit Demenz werden dabei nicht explizit genannt. Weil eine Demenz mit erheblichen Einschränkungen einhergehen kann, kann sie als Schwerbehinderung im Sinne des § 2 SGB IX gelten. Im Rahmen des § 46 der Straßenverkehrsordnung haben Menschen mit Demenz die Möglichkeit, einen Behindertenparkausweis zu beantragen und eine Ausnahmegenehmigung zu erhalten, wenn die persönlichen Voraussetzungen des § 229 Satz SGB IX vorliegen und versorgungsärztlich festgestellt worden sind. Zudem können Menschen, deren Mobilität durch eine Behinderung eingeschränkt ist, in ihrem jeweiligen Wohnsitzland einen EU-Parkausweis für Personen mit Behinderung beantragen.[21] Diese Möglichkeiten sollen unter Betroffenen und ihren Angehörigen stärker bekannt gemacht werden.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Mobilitätskonzepte für Menschen mit Demenz zu gestalten. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.2.1 Ausbau von Mobilitätsdiensten für Menschen mit Demenz

Begleit- und Mobilitätsdienste für Menschen mit Demenz werden bundesweit ausgebaut und auf der Basis bestehender Projekte erweitert. Die Länder wirken darauf hin, dass Kommunen geeignete Mobilitätskonzepte für ältere Menschen und Menschen mit Demenz konzipieren und umsetzen. Die Angebote müssen auf das erhöhte Sicherheits- und Orientierungsbedürfnis von Menschen mit Demenz ausgerichtet sein. Zusätzlich können durch einen Wettbewerb zur Mobilität im ländlichen Raum innovative Ideen (weiter-) entwickelt werden.

Bis Ende 2024 werden die Länder eine Übersicht zu den existierenden Mobilitätskonzepten in allen Ländern vorlegen.

1.2.2 Demenzsensible Gestaltung des öffentlichen Personennahverkehrs

Das BMVI, die kommunalen Spitzenverbände und die Länder wirken darauf hin, dass mehr Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des ÖPNV in Bussen, Straßenbahnen und Zügen zum Umgang mit Menschen mit Demenz geschult werden. Dabei sollen die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sensibilisiert werden, um in herausfordernden Situationen adäquat und unterstützend reagieren

[18] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016)
[19] Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2018)
[20] Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (2019); Bundesregierung (2020)
[21] Europäische Union (2019)

zu können. Die DAlzG wird in Kooperation mit den Verkehrsbetrieben im Rahmen der Initiative „Demenz Partner“ allen interessierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine „Demenz Partner“-Schulung zum Umgang mit Menschen mit Demenz anbieten.

Bis Ende 2024 wird die DAlzG 10.000 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des ÖPNV zum Thema Demenz schulen.

1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz

Das BMFSFJ und das BMAS werden auf der Internetseite „Wegweiser Demenz“ stärker über die Voraussetzungen zur Beantragung eines orangefarbenen Behindertenparkausweises für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen informieren.

Bis Ende 2020 werden die entsprechenden Informationen auf der Internetseite eingestellt.

1.3 Netzwerke zum Thema Demenz auf- und ausbauen

Damit Menschen mit Demenz und ihre Familien Zugang zu individuell passender Hilfe und Unterstützung erhalten, ist eine enge Vernetzung der Versorgungs- und Unterstützungsangebote wichtig. Dies hilft Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen dabei, einen Überblick über die Unterstützungsmöglichkeiten zu gewinnen und informierte Entscheidungen zu treffen.[22] Dazu müssen vor Ort neue Formen der Kooperation und der gemeinsamen Verantwortung entwickelt und gelebt werden. Die Modellförderung im Rahmen des § 45c Abs. 5 SGB XI zur Erprobung neuer Netzwerkstrukturen kann dabei unterstützend eingesetzt werden.

Bei der Gestaltung des Lebensumfelds für Menschen mit Demenz spielen die Kommunen eine wesentliche Rolle. Sie haben die Aufgabe, im Sinne der Daseinsvorsorge, die Prozesse der Versorgung vor Ort zu steuern. Durch die Benennung einer Ansprechperson in den Verwaltungen der Landkreise und kreisfreien Städte zum Thema Demenz kann die Situation für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen vor Ort verbessert werden, da diese sich mit lokalen Akteuren, z. B. Fachstellen auf Landesebene, Pflegestützpunkten und Beratungsstellen vernetzen kann.[23] Zusätzlich können zentrale Anlaufstellen auf Landesebene die Bildung lokaler Netzwerkstrukturen oder den Auf- und Ausbau von Qualitätsstandards lokaler Beratungsstellen fördern. In fast allen Ländern gibt es bereits demenzspezifische Landesfachstellen, Kompetenzzentren oder andere vergleichbare Strukturen. Diese tragen dazu bei, die Lebenssituation für Menschen mit Demenz und Angehörige zu verbessern, indem sie z. B. lokale Beratungsstellen fachlich und organisatorisch unterstützen oder durch institutionelle Beratung eine Verbesserung der Versorgungsstrukturen fördern. Deshalb ist es wünschenswert, Unterstützungsstrukturen auf Landesebene in allen Ländern aufzubauen.

Einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung des Lebensalltags von Menschen mit Demenz und Angehörigen leisten u. a. die Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz.[24] Im Rahmen dieses Bundesmodellprogramms wurde der Aufbau bzw. die Weiterentwicklung von 500 lokalen Hilfenetzwerken gefördert, deren Weiterentwicklung wird durch eine Netzwerkstelle bei der BAGSO unterstützt.[25] Der Aufbau von weiteren Lokalen Allianzen soll in den kommenden Jahren gefördert werden.

Neben den Lokalen Allianzen gibt es weitere Demenznetzwerke. Sie sind in ihrer Ausgestaltung sehr heterogen, weil sie sich entsprechend den lokalen Strukturen und Notwendigkeiten entwickeln. Es gibt viele Wege, ein lokales Demenznetzwerk aufzubauen und weiterzuentwickeln.[26] Hierbei kann eine spezifische Beratung von Akteuren bei der Netzwerkarbeit unterstützen. Beratungsangebote dieser Art sollen gefördert werden. Dazu gehört es auch, gute Beispiele er-

[22] Vgl. Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald (o. J.)
[23] Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (2017)
[24] Mäder (2019)
[25] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018b)
[26] Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald (o. J.)

folgreicher Netzwerkarbeit auf kommunaler wie auch auf Landkreis-, Landes- oder Bundesebene sichtbar zu machen. Zudem sollen Austausch und Wissenstransfer zwischen Netzwerkerinnen und Netzwerkern gefördert werden.

Die nachhaltige Finanzierung von Netzwerkstrukturen ist eine besondere Herausforderung.[27] Über § 45c Abs. 9 SGB XI können Netzwerke eine Förderung durch die soziale und private Pflegeversicherung erhalten. Je nach Bundesland sind die Förderbedingungen sehr unterschiedlich. Damit die Förderung für den Auf- und Ausbau von lokalen Demenznetzwerken besser genutzt wird, sollen die Bedingungen der Förderung angepasst werden.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Netzwerke zum Thema Demenz auf- und auszubauen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.3.1 Einrichtung von demenzspezifischen Ansprechstellen

Die kommunalen Spitzenverbände setzen sich dafür ein, dass die Kommunen ihre Ansprechstellen zum Thema Demenz ausbauen und sich mit den Fachstellen auf Landesebene austauschen. Die Länder, in denen bisher noch keine demenzspezifische Landesfachstelle oder vergleichbare Strukturen aufgebaut wurden, wirken darauf hin, dass diese eingerichtet werden. Neben ihren sonstigen Aufgaben unterstützen diese Landesfachstellen die Bildung lokaler Netzwerkstrukturen, den Aufbau von Qualitätsstandards lokaler Beratungsstellen (unter Berücksichtigung der Pflegeberatungsrichtlinien nach § 7a SGB XI) sowie den Ausbau der Beratung zu alternativen Wohnformen und speziell zum Thema Wohngemeinschaften. Die Länder unterstützen weiterhin die Vernetzung der Fachstellen aller Länder untereinander. Die BAGSO unterstützt diesen Prozess im Rahmen der Netzwerkstelle durch Organisation eines regelmäßigen Fachaustauschs und der Vernetzung zwischen den Landesfachstellen. Das KDA und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege unterstützen als Multiplikatoren gemeinsam mit weiteren Akteuren aus Wissenschaft und Praxis das Vorgehen durch Wissens- und Erfahrungstransfer.

Es wird angestrebt, bis Ende 2024 ein bedarfsgerechtes Angebot von Ansprechpersonen in den Kommunen zum Thema Demenz zu etablieren. Bis Ende 2026 werden alle Länder anstreben, über Landesfachstellen oder sonstige Strukturen zur landesweiten Netzwerkbildung und Kooperation zu verfügen. Bis Ende 2026 werden regelmäßig Fachveranstaltungen und Möglichkeiten der Vernetzung durch die Netzwerkstelle der BAGSO angeboten.

1.3.2 Auf- und Ausbau von Lokalen Allianzen

Die kommunalen Spitzenverbände und das BMFSFJ wirken darauf hin, ab 2020 mindestens auf Landkreisebene sukzessive und bedarfsgerecht den Aufbau von weiteren Lokalen Allianzen zu fördern. Wesentlich ist dabei die Sicherstellung einer hauptamtlichen Netzwerkkoordination. Dabei sollen bestehende Strukturen berücksichtigt und genutzt werden (z. B. hauptamtliche Koordinierung des Ehrenamtes 1.4.2). Das BMFSFJ unterstützt den Ausbau mit einem gesonderten Bundesprogramm. Die Länder begleiten und stützen diesen Weiterentwicklungsprozess. Die BAGSO und die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege unterstützen diesen Prozess durch die Netzwerkstelle mit Angeboten der Beratung, des Erfahrungsaustauschs und der überregionalen Vernetzung, auch mit bereits bestehenden Lokalen Allianzen.

Bis Ende 2026 wird das BMFSFJ sein Bundesprogramm abschließen.

1.3.3 Beratung zur Entwicklung von Netzwerkstrukturen

Die BAGSO entwickelt im Rahmen der Netzwerkstelle ein Beratungsangebot für lokale Hilfenetzwerke und Kommunen mit dem Ziel, ressortübergreifende, vernetzte Strukturen der Information, Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aufzubauen und zu

[27] Mäder (2019)

sichern. Zusätzlich dazu veranstaltet die BAGSO überregionale themenbezogene Vernetzungstreffen für Akteure lokaler Hilfenetzwerke.

Die BAGSO und das DZNE werden im Rahmen einer Kooperation und unter Einbeziehung der Fachstellen für Demenz der Länder Materialien und Beispiele guter Praxis online zugänglich machen. Sie erstellen außerdem gemeinsam mit anderen Akteuren einen „Entwicklungswegweiser" für lokale Hilfenetzwerke, u. a. auf Basis der Erkenntnisse der „DemNet-D"-Studie, einer bundesweiten Studie unter Beteiligung des DZNE, der Universität Bremen und der dualen Hochschule Baden-Württemberg.[28]

Bis Ende 2022 wird die BAGSO das Beratungsangebot entwickeln und Vernetzungstreffen durchführen. Die BAGSO und das DZNE werden Materialien, Beispiele guter Praxis sowie den „Entwicklungswegweiser" online zugänglich machen.

1.3.4 Ausbau der Unterstützung von Vernetzung nach § 45c Abs. 9 SGB XI

Der GKV-SV berücksichtigt in den Empfehlungen nach § 45c Abs. 7 SGB XI, dass insbesondere demenzspezifische Netzwerke gefördert werden. In diesem Zusammenhang wird eine Vereinfachung der Förderung und des Antragsverfahrens unter Berücksichtigung des gesetzlichen Rahmens nach § 45c Abs. 9 SGB XI geprüft und ggf. umgesetzt. Die DAlzG, die BAGSO und die Landesfachstellen unterstützen die lokalen Akteure zusätzlich durch Beratungs- und Unterstützungsangebote bei der Neugründung und Weiterentwicklung eines Netzwerks.

Bis Ende 2024 wird die Anzahl von Netzwerken, die sich im Rahmen des § 45c Abs. 9 SGB XI bilden, gesteigert.

1.3.5 Ausbau der Förderung der regionalen Netzwerke nach § 45c Abs. 9 SGB XI

Nach § 45c Abs. 9 SGB XI können seit dem 1. Januar 2017 finanzielle Mittel der sozialen Pflegeversicherung und (anteilig) der privaten Pflegepflichtversicherung in Höhe von zehn Millionen Euro pro Kalenderjahr für die Förderung regionaler Netzwerke genutzt werden. Je Kreis bzw. kreisfreier Stadt stehen hierfür maximal 20.000 Euro im Jahr zur Verfügung. Das BMG-geförderte Projekt „Zukunftswerkstatt Demenz" hat gezeigt, dass durch eine regionale, selbst organisierte und strukturierte Vernetzung die Versorgung an Demenz erkrankter Pflegebedürftiger signifikant verbessert werden kann. Um die Arbeit der regionalen Netzwerke zu stärken, plant das BMG einen Ausbau der von der Pflegeversicherung zur Förderung dieser Netzwerke zur Verfügung gestellten Mittel. Im Rahmen des vom BMG initiierten, bundesweiten Pflegenetzwerks mit den bereits existierenden Netzwerken werden eventuelle Verfahrensvereinfachungen zur Nutzung der Förderung diskutiert.

Bis Ende 2022 wird das BMG eine gesetzliche Veränderung zur Vereinfachung der Förderung geprüft und bei Bedarf abgeschlossen haben.

1.4 Freiwilliges Engagement und informelle Unterstützung zu Demenz fördern

Menschen mit Demenz benötigen im Verlauf ihrer Erkrankung in zunehmendem Maße die Unterstützung anderer Menschen. Die Pflege von Menschen mit Demenz übernehmen in der Regel Angehörige oder beruflich Pflegende. Darüber hinaus können informelle, nachbarschaftliche Hilfenetze und Freundschaftsbeziehungen für Unterstützung sorgen. Diese Formen der Hilfe sind eine wertvolle gesellschaftliche Ressource, die gestärkt werden muss. Gerade auf der Ebene von Nachbarschaft, Quartier und Kommune kann dadurch die Teilhabe von Menschen mit Demenz am sozialen und gesellschaftlichen Leben ermöglicht werden. Diese Strukturen sollen in den kommenden Jahren gefördert werden.

Freiwillige und informelle Unterstützung für Menschen mit Demenz werden zum Teil auch durch Leistungen der Pflegeversicherung finan-

[28] Thyrian et al. (2018)

ziert. Angebote wie die Unterstützung im Alltag nach § 45a SGB XI, der Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI oder die Förderung der Weiterentwicklung der Versorgungsstruktur und des Ehrenamts nach § 45c SGB XI bieten hier Möglichkeiten. Darüber hinaus sollen auf kommunaler Ebene Möglichkeiten zur Förderung ausgeschöpft und Fördermaßnahmen durch die Länder unterstützt werden.

Weiterhin gibt es freiwilliges Engagement für Menschen mit Demenz, das über einen längeren Zeitraum erbracht wird. So bilden Selbsthilfeorganisationen, soziale und kommunale Träger Ehrenamtliche aus und koordinieren das Engagement für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Im kirchlichen Bereich geschieht dies durch die Landeskirchen und Diözesen mit ihren Gemeinden, Fachstellen und Verbänden sowie durch Caritas und Diakonie.

Die hauptamtliche Begleitung ist zentral für eine erfolgreiche Ehrenamtsarbeit im Bereich Demenz. Um das Engagement von Ehrenamtlichen langfristig aufrechtzuerhalten, müssen bestimmte Rahmenbedingungen vorhanden sein. Dazu gehört die Schaffung von notwendigen Strukturen für das Ehrenamt und die Koordination der Einsätze. Diese Aufgaben können über einen längeren Zeitraum nur Hauptamtliche übernehmen. Daher ist die Förderung des hauptamtlichen Engagements innerhalb von Ehrenamtsstrukturen notwendig.[29]

Das Engagement in der Altersgruppe der 14- bis 29-Jährigen ist besonders hoch.[30] Ein hoher Anteil der Engagierten setzt sich im Bereich des Sports und der Bewegung sowie im schulischen und kulturellen Bereich ein. Diese engagieren sich jedoch bisher nur selten ehrenamtlich für Menschen mit Demenz.[31] Um das Engagement für ältere Menschen zu fördern, sollen Anreize für junge Erwachsene und Studierende geschaffen werden.

Besuchs- und Begleitdienste sind ein wichtiges Angebot für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.[32] Ehrenamtliche, die Besuchs- und

Begleitdienste übernehmen, engagieren sich in Krankenhäusern, stationären Pflegeeinrichtungen, auch ambulanten Wohnformen oder im Rahmen von Nachbarschaftshilfe. Damit Menschen mit Demenz eine Begleitung in diesem Sinne erhalten können, sollen diese Angebote in den kommenden Jahren ausgebaut werden.

Das KDA führt seit 2018 im Auftrag des BMG das Projekt „Förderung und Unterstützung des bürgerschaftlichen Engagements von Einzelhelfern durch Servicepunkte“ durch. In fünf ausgewählten Ländern wurden Servicepunkte durch eine kontinuierliche Begleitung und Qualifizierung durch das KDA aufgebaut und u. a. an Pflegestützpunkten implementiert. Die Servicepunkte erschließen die Potenziale von Einzelpersonen, die sich in häuslichen Pflegekontexten im Rahmen erstattungsfähiger Leistungen gemäß § 45b SGB XI engagieren möchten. Das Projekt endet im Juni 2020.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, das freiwillige Engagement und die informelle Unter-

[29] Simonson et al. (2017)
[30] Ebd.
[31] Hagen und Simonson (2017)
[32] Meuter und Zollondz (2016)

stützung zu Demenz zu fördern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.4.1 Stärkung nachbarschaftlicher Hilfe

Die Länder identifizieren Nachbarschaftshilfe als bedeutenden Bestandteil von altersgerechten und demenzsensiblen Kommunen und befördern diese.

Bis Ende 2024 werden die Länder Förderprogramme für nachbarschaftliche Hilfen anbieten.

1.4.2 Hauptamtliche Koordinierung von Ehrenamtlichen

Die Länder und die kommunalen Spitzenverbände setzen sich dafür ein, dass unter Einbeziehung bereits bestehender lokaler und regionaler Ansätze und Institutionen (z. B. Freiwilligenagenturen, Seniorenbüros etc.) eine hauptamtliche Koordination von Ehrenamtlichen eingerichtet wird, die sich u. a. auch dem Bereich Demenz widmet. In diesem Zusammenhang läuft derzeit u. a. ein Projekt des BMEL „Hauptamt stärkt Ehrenamt", das vom Deutschen Landkreistag betreut wird.

Es wird angestrebt, die Zahl der hauptamtlichen Koordinatoren für das Ehrenamt auf kommunaler Ebene bis Ende 2024 deutlich zu erhöhen.

1.4.3 Engagementförderung an Universitäten

Die Länder prüfen, inwiefern freiwilliges Engagement im sozialen Bereich, insbesondere bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen, durch die Vergabe von Credit Points im Rahmen von grundständigen und weiterführenden Studiengängen, insbesondere bei Sozialer Arbeit, Pflegemanagement etc., gefördert werden kann.

Bis Ende 2022 wird die KMK die Förderung des freiwilligen Engagements über Credit Points prüfen und Schlussfolgerungen ziehen.

1.4.4 Programme zur Gewinnung von Ehrenamtlichen

Das BMFSFJ wird sich im Rahmen der bestehenden Programme für die Gewinnung von Ehrenamtlichen einsetzen und hier vor allem auf die Altersgruppen der Jugendlichen und 30- bis

40-Jährigen für das Ehrenamt abzielen. Bereits jetzt gibt es zum Themenschwerpunkt „Menschen mit Demenz“ zahlreiche Einsatzmöglichkeiten in bestehenden Diensten wie dem Jugendfreiwilligendienst und dem Bundesfreiwilligendienst. Die Angebote der regionalen Ehrenamtsinitiativen in Seniorenorganisationen, der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege und Freiwilligenagenturen werden über das Programm stärker beworben.

Bis Ende 2024 wird das BMFSFJ gezielt darauf hinwirken, dass sich der Anteil der Ehrenamtlichen im Bereich der Unterstützung von Menschen mit Demenz erhöht.

1.4.5 Auf- und Ausbau von ehrenamtlichen Besuchs- und Begleitdiensten in Einrichtungen

Die Netzwerkstelle der BAGSO unterstützt die Lokalen Allianzen und weitere lokale Hilfenetzwerke auf der Basis bestehender Konzepte, wie z. B. des Leitfadens der Stiftung „Pro Alter“, im Ausbau von ehrenamtlichen Besuchs- und Begleitdiensten und ihrer Verzahnung mit lokalen Versorgungsstrukturen, wie Krankenhäusern und Altenpflegeeinrichtungen. Einrichtungen, die Ehrenamtliche in die Versorgung einbeziehen wollen, erhalten diesbezüglich Beratung durch das KDA und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege.

Bis Ende 2024 werden die BAGSO, das KDA und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege die Lokalen Allianzen und andere Hilfenetzwerke beim Ausbau ehrenamtlicher Besuchs- und Begleitdienste und ihrer Verzahnung mit dem lokalen Versorgungssetting unterstützen.

1.4.6 Stärkung der häuslichen Versorgung Pflegebedürftiger durch Ehrenamtliche

Das BMG prüft die Ergebnisse des Projekts „Förderung und Unterstützung des bürgerschaftlichen Engagements von Einzelhelfern durch Servicepunkte“ auch im Hinblick auf eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie ggf. deren Implementierung in die Regelversorgung.

Bis Ende 2022 werden Erkenntnisse aus der Prüfung vorliegen.

1.5 Die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren

Um Stigmata und Vorurteile abzubauen, ist eine breite Sensibilisierung der Öffentlichkeit erforderlich. Demenz und das damit verbundene Verhalten lösen bei anderen Menschen oft Unsicherheit oder Unbehagen aus. Das kann, insbesondere in öffentlichen Räumen, zu schwierigen Situationen führen. Es kann dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz von der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen werden. Um dem entgegenzuwirken, ist die Aufklärung der Öffentlichkeit ein zentrales Ziel der Nationalen Demenzstrategie.

Die Allianz für Menschen mit Demenz hat bereits dazu beigetragen, mehr Aufmerksamkeit für das Thema Demenz zu erzeugen. Zum Beispiel hat die DAlzG das Projekt „Demenz Partner“ gestartet. Im Rahmen des Projektes finden Kurse zum Thema Demenz und zum richtigen Umgang mit Menschen mit Demenz statt. Deutschlandweit gibt es aktuell mehr als 500 Schulungsanbieter, die bislang rund 56.400 Personen geschult haben. Auch für schwerhörige und gehörlose Menschen wird es in Zukunft ein Angebot geben. Schwerhörigkeit gehört zu den Risikofaktoren, die das Entstehen einer Demenz begünstigen. Hör- und Sehbehinderungen treten meist im höheren Lebensalter auf und betreffen schätzungsweise jede dritte Person ab 65 Jahren.[33] Eine Hörbeeinträchtigung beeinflusst die Orientierung und das soziale und emotionale Wohlbefinden negativ, da die Kommunikation mit anderen beeinträchtigt ist. Ein Hörverlust ist außerdem mit einem erhöhten Risiko einer kognitiven Verschlechterung bzw. einer Demenz verbunden.[34]

Seit 2014 findet einmal im Jahr die „Woche der Demenz“ rund um den Welt-Alzheimertag mit gezielter Öffentlichkeitsarbeit statt. Die Bundesregierung, die DAlzG sowie zahlreiche andere Partner informieren über Demenz. Die „Woche der

[33] World Health Organization (2019b)
[34] Kaul et al. (2017); World Health Organization (2019b)

Demenz“ soll mit der Unterstützung der Akteure der Nationalen Demenzstrategie bundesweit noch bekannter gemacht werden. Hierfür sollen in den kommenden Jahren weitere Sensibilisierungsmaßnahmen umgesetzt werden. Im Zentrum steht die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung und den wertschätzenden Umgang mit Menschen mit Demenz.

Die Sensibilisierung des Umfeldes hat für Menschen mit Demenz eine große Bedeutung.[35] Dies ist Voraussetzung dafür, dass sie sich selbstständig im öffentlichen Raum bewegen und ihre gewohnten Alltagstätigkeiten aufrechterhalten können. Besonders wichtig ist dies für alleinlebende Menschen mit Demenz. Deshalb kann die Schulung von Berufsgruppen, die viel Kundenkontakt haben, die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz stärken.[36] Es gibt bereits Ansätze und Projekte, die eine Sensibilisierung des Umfeldes zum Ziel haben. So wurden im Rahmen des Projektes „Demenz Partner“ u. a. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Polizei, der Feuerwehr und des ÖPNV geschult. Diese Projekte sollen in Zukunft ausgebaut werden. Kinder und Jugendliche kommen meist innerhalb der Familie erstmals mit Menschen mit Demenz in Kontakt. Sie benötigen altersgerechte Informationen zum Thema.[37] Um auch Kinder, Jugendliche und jüngere Menschen stärker zu erreichen, soll die Kommunikation über soziale Medien und soziale Netzwerke ausgebaut werden. Auch für Menschen im Erwerbsalter bekommt das Thema Demenz eine zunehmende Bedeutung. Eine Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz kann Ängste und Unsicherheiten reduzieren und zu mehr Respekt und Toleranz gegenüber Menschen mit Demenz führen.[38]

Kunst- und Kulturveranstaltungen bieten eine niedrigschwellige Möglichkeit, um über Demenz zu informieren und aufzuklären. Neue Zielgruppen können erreicht werden, da im künstlerischen und kulturellen Rahmen Inhalte anders transportiert und erfahrbar gemacht werden. Diese Möglichkeiten sollen ausgebaut und unterstützt werden.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz zu sensibilisieren. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.5.1 Etablierung der „Woche der Demenz“

Alle Akteure der Nationalen Demenzstrategie beteiligen sich mit öffentlichkeitswirksamen Aktionen in der Woche der Demenz, die rund um den internationalen Welt-Alzheimertag stattfindet. Die öffentliche Wahrnehmung der Woche der Demenz soll dadurch gesteigert werden.

In diesem Zusammenhang wird die Deutsche Fernsehlotterie ihre Kanäle nutzen, um über geförderte Projekte zu informieren, auf die Situation der Betroffenen aufmerksam zu machen und über die Krankheit aufzuklären. Während der „Woche der Demenz“ wird im Online-Magazin „Du bist ein Gewinn“, in den sozialen Medien und in den Gewinnzahlenbekanntgaben, die jeden Sonntag in der ARD ausgestrahlt werden, schwerpunktmäßig über das Thema Demenz berichtet. Die DAlzG wird wie in den Vorjahren ein Plakat gestalten und es den anderen Akteuren zur Verfügung stellen.

Bis Ende 2026 werden alle Akteure jährlich über Aktionen berichten.

1.5.2 Förderung von Sensibilisierungskampagnen

Das BMG und das BMFSFJ prüfen, inwieweit unter Einbeziehung der „Woche der Demenz“ und von Botschafterinnen und Botschaftern sowie den Akteuren der Nationalen Demenzstrategie eine gemeinsame Öffentlichkeitskampagne zur Nationalen Demenzstrategie durchgeführt werden kann. Das BMFSFJ fördert über die Lokalen Allianzen vermehrt Projekte zur Sensibilisierung der Gesellschaft für Menschen mit Demenz. Ein besonderer

[35] Kitwood (2013)
[36] Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Apotheken, bei der Post und bei Paketdiensten, Taxifahrer und Taxifahrerinnen, Friseurinnen und Friseure, Notarinnen und Notare, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Banken, Bäckereien und Schlachtereien sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Handwerk, im Einzelhandel oder der Wohnwirtschaft sind potenzielle Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Menschen mit Demenz.
[37] Philipp-Metzen (2011)
[38] Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland (2015)

Fokus liegt auf der Entwicklung und Umsetzung wirkungsvoller und innovativer Ansätze der Öffentlichkeitsarbeit. Die Initiative „Demenz Partner“ kann dabei das Dach der Sensibilisierung verschiedener Zielgruppen sein.

Bis Ende 2022 wird die Umsetzung starten. Bis Ende 2024 werden lokale Demenznetzwerke erste Projekte zur Sensibilisierung umsetzen und neue Formate der Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Demenz erproben und etablieren.

1.5.3 Sensibilisierung und Schulung von Multiplikatoren aus dem sozialen Umfeld

Die DAlzG schult Multiplikatoren, die zu alleinlebenden Menschen mit Demenz Kontakt haben, zu „Demenz Partnern“. Auch für schwerhörige und gehörlose Menschen wird ein Angebot entwickelt. Die BAGSO unterstützt im Rahmen ihrer Netzwerkarbeit die Sensibilisierung und verweist auf die Schulungen der DAlzG. Dadurch wird das soziale Umfeld für (alleinlebende) Menschen mit Demenz sicherer.

Bis Ende 2026 werden Schulungen für Multiplikatoren durchgeführt und Informationen dazu auf www.demenz-partner.de eingestellt.

1.5.4 Ausbau sozialer Medienarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit zu Demenz in den sozialen Medien soll zielgruppenspezifisch und möglichst barrierearm ausgebaut werden. Das BMFSFJ, das BMG, die DAlzG, das ZQP und die Deutsche Fernsehlotterie arbeiten zusammen, um die Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Demenz in Deutschland aufeinander abzustimmen und Synergien zu nutzen.

Bis Ende 2021 wird das Konzept entwickelt und die Umsetzung gestartet.

1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz

Das BMFSFJ initiiert in Kooperation mit der DAlzG einen bundesweiten Wettbewerb für Schülerinnen und Schüler. Das Ziel ist die Entwicklung und Konzeption eigener Projektideen, z. B. zur Förderung sozialer Teilhabe von Bewohnerinnen und Bewohnern mit Demenz in stationären Einrichtungen oder zur besseren Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im sozialen Umfeld. Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege unterstützen diesen Prozess aktiv und entwickeln ihrerseits Konzepte, um die Schülerinnen und Schüler in dieser Woche adäquat begleiten zu können. Die DAlzG wird darüber hinaus das „Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht“ aktualisieren. Die KMK aktualisiert die „Handreichung für allgemein- und berufsbildende Schulen, Verständnis für Menschen mit Demenz“, die Hinweise und Materialien zum Umgang mit dem Thema „Demenz“ im schulischen Umfeld enthält. Diese werden barrierearm gestaltet.

Bis Ende 2024 werden der Wettbewerb durchgeführt und das Praxishandbuch aktualisiert. Die Handreichung der KMK wird bis Ende 2020 aktualisiert. Bis Ende 2022 werden Lehrmaterialien zur Verfügung gestellt. Bis Ende 2024 wird angestrebt, an 250 Einrichtungen für Kinder und Jugendliche das Thema Demenz zu behandeln. Die KMK wird die Möglichkeit einer entsprechenden Abfrage bei den Ländern prüfen.

1.5.6 Informations- und Kulturveranstaltungen zum Thema Demenz

Der Deutsche Kulturrat wird die relevanten Akteure in Kultur, Kunst und Musik zum Thema Demenz informieren und sensibilisieren. Ihre Arbeiten und Projekte werden das Thema Demenz aus verschiedenen Perspektiven betrachten und für die Gesellschaft sichtbar machen. Er wird dafür werben, Projekte zum Thema Demenz durchzuführen.

Bis Ende 2022 wird der Deutsche Kulturrat für die Umsetzung von Projekten, die das Thema Demenz behandeln, werben.

1.6 Spirituelle und religiöse Unterstützung für Menschen mit Demenz

Zahlreiche Studien belegen, dass Spiritualität und Religiosität Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung der Diagnose und beim Umgang mit dieser Erkrankung unterstützen können. Beides kann bei der Identitätsbildung zentral sein und eine tröstende Wirkung haben. Eine spirituelle und/oder religiöse Verankerung kann Menschen ein Gefühl von Halt und Geborgenheit vermitteln, Verbundenheit zum eigenen Leben(sweg) und zu anderen Menschen schenken. Um gläubigen Menschen mit Demenz wirklich ganzheitlich zu begegnen, ist eine spirituelle und/oder religiöse Begleitung wichtig.[39]

Die Deutsche Bischofskonferenz und die Evangelische Kirche in Deutschland tragen seit mehr als 20 Jahren gemeinsam die Aktion „Woche für das Leben". In dieser Woche wird das Bewusstsein für den Wert und die Würde des menschlichen Lebens unter verschiedenen Schwerpunkten diskutiert und gefeiert. Das Thema Demenz soll (in den nächsten Jahren) als ein Schwerpunktthema hier verortet werden.

Des Weiteren sollen sich die Kirchengemeinden in Deutschland weiter für Menschen mit Demenz öffnen und passende Angebote schaffen. Dazu gehören die Sensibilisierung und Aufklärung zum Thema Demenz in den Gemeinden. Damit können Vorurteile abgebaut werden und Kirchen senden ein Signal an die Gläubigen, dass Menschen mit Demenz im Gottesdienst und bei Aktivitäten der Gemeinden willkommen sind. Besonders für Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sind auch demenzsensible Gottesdienste eine Alternative. Mit Fortschreiten der Demenz werden Glaubensinhalte weniger kognitiv erfasst. Wichtiger sind emotionale und sinnliche Zugänge, etwa über Musik, Gerüche und Körperkontakt.[40]

Seelsorge ist die zentrale Aufgabe der Kirchen und beinhaltet die Begleitung von Menschen auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene. Für viele Menschen mit Demenz ist diese Form der Begleitung, vor allem am Lebensende,

[39] Agli et al. (2015); Kotulek (2018)
[40] Kotulek (2016)

wertvoll. Deshalb sollen kirchliche Seelsorgerinnen und Seelsorger in höherem Maße im Bereich Demenz qualifiziert werden. Die Seelsorge richtet sich dabei auch an Angehörige von Menschen mit Demenz. Sie kann Angehörigen dabei helfen, den Verlust, den eine Demenz in ihrem eigenen Leben bedeutet, zu bewältigen.

Religiöse Menschen benötigen auch im hohen Alter eine auf ihre Biografie abgestimmte Unterstützung. Wissen über Demenz, soziale Eingebundenheit und der religiöse Glaube können hingegen entlastend wirken.[41] Daher ist mehr kultur- und religionssensible Unterstützung und Aufklärung notwendig.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Menschen mit Demenz hinsichtlich spiritueller und religiöser Bedürfnisse zu unterstützen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.6.1 Demenz als Schwerpunktthema in der „Woche für das Leben“

Die Aktion der Evangelischen Kirche in Deutschland und der Deutschen Bischofskonferenz „Woche für das Leben“ soll in den nächsten Jahren auch das Thema Demenz behandeln.

Bis Ende 2022 wird festgelegt, wann und in welcher Form das Thema Demenz in der „Woche für das Leben“ behandelt wird.

1.6.2 Demenzsensible Gottesdienste und Veranstaltungen

Die evangelische und katholische Kirche in Deutschland bieten vermehrt demenzsensible Gottesdienste und Veranstaltungen an. Außerdem stellen sie weitere Materialien zur Durchführung demenzsensibler Gottesdienste zur Verfügung.

Die DITIB wird demenzsensible Gottesdienste feiern. Sie ermöglichen ihren Gläubigen einen barrierefreien Zugang zu den Moscheen und stellen Material zur Durchführung demenzsensibler Gottesdienste zur Verfügung. Die DITIB sensibilisiert für das Thema Demenz durch regelmäßige (Informations-)Veranstaltungen für alle Interessierten.

Bis Ende 2022 werden von den Kirchen weitere Materialien zur Durchführung demenzsensibler Gottesdienste und Veranstaltungen erstellt und verbreitet.

1.6.3 Strukturen für Alten-/Seniorenseelsorge

Das Augenmerk der Alten-/Seniorenseelsorge der evangelischen und katholischen Kirche in Deutschland richtet sich immer intensiver auch auf Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Häuslichkeit. Die evangelische und katholische Kirche in Deutschland intensivieren auch die Qualifikation von haupt- und ehrenamtlichen Seelsorgerinnen und Seelsorgern, damit sich diese adäquat um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen kümmern können. Ihre Zugangsmöglichkeiten zu seelsorglichen Hilfsangeboten werden durch eine Vernetzung mit lokalen Beratungsstrukturen verbessert. Die evangelische und katholische Kirche in Deutschland bieten religiösen Vereinigungen (wie etwa der Alevitischen Gemeinde, der Jüdischen Gemeinde und anderen interessierten Akteuren) einen Erfahrungsaustausch zum Thema ehrenamtliche Seelsorge für Menschen mit Demenz an. Dazu wird ein Fachtag ausgerichtet.

Bis Ende 2022 werden die Angebote der Altenseelsorge und Seniorenseelsorge der evangelischen und katholischen Kirche in Deutschland mit weiteren lokalen Beratungsstrukturen vernetzt und weitere Seelsorgerinnen und Seelsorger für Menschen mit Demenz qualifiziert. Bis Ende 2024 wird ein Fachtag stattfinden.

1.6.4 Schulungen von Multiplikatoren für Menschen mit Migrationshintergrund

Die Schulung von Multiplikatoren für Menschen mit Migrationshintergrund zur Entwicklung niedrigschwelliger Unterstützungs- und Beratungsangebote soll unterstützt und ausgebaut werden. Das KDA wird in einem kooperativen Prozess mit Demenz Support Stuttgart und der DAlzG sowie

[41] Küçük (2010)

regionalen Akteuren eine Multiplikatorenschulung für haupt- und ehrenamtlich Engagierte konzipieren.

Bis Ende 2024 wird das kultur- und religionssensible Unterstützungs- und Beratungsangebot für pflegende Angehörige vorliegen. Bis Ende 2024 werden Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Migrationsverbänden zum Thema Demenz geschult.

1.7 Risiken von Demenzerkrankungen reduzieren

Zahlreiche Studien haben schützende Faktoren identifiziert, die den Erhalt der geistigen Fähigkeiten fördern, die Entwicklung einer Demenz verzögern und das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, verringern können. Eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige körperliche Bewegung[42], soziale Aktivitäten und geistiges Training reduzieren die Wahrscheinlichkeit, eine Demenz zu entwickeln. Bluthochdruck, Übergewicht, schädlicher bzw. missbräuchlicher Alkoholkonsum und Zigarettenkonsum sind mit einem erhöhten Risiko verbunden.[43] Die WHO hat im Mai 2019 Empfehlungen zur Reduktion von Risiken für eine kognitive Verschlechterung und Demenz im Alter publiziert und auf das große Potenzial der Prävention hingewiesen.[44] Zahlreiche Fördermaßnahmen, wie z. B. zu Bewegung und Ernährung, welche die Bundesregierung bereits initiiert hat, können sich ebenfalls positiv auf die Reduktion von Risikofaktoren zur Entstehung von Demenz auswirken. Der Nationale Aktionsplan „IN FORM – Deutschlands Initiative für gesunde Ernährung und mehr Bewegung“[45] zielt beispielsweise auf eine nachhaltige Verbesserung des Ernährungs- und Bewegungsverhaltens in Deutschland. Auch die erfolgreiche, seit 2009 durch die BZgA durchgeführte Präventionskampagne „Alkohol? Kenn dein Limit.“ stärkt das Bewusstsein für einen verantwortungsvollen Umgang mit Alkohol.[46] Der GKV-SV definiert durch den GKV-Leitfaden Prävention eine verbindliche Grundlage für Leistungen zur Primarprävention und zur betrieblichen Gesundheitsförderung, welche von den Krankenkassen erbracht werden können.[47] Das BMEL plant, den Zusammenhang von Ernährung und Demenz weiter zu untersuchen.[48] Darüber hinaus hat das Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention (Präventionsgesetz) einen wichtigen Grundstein zur Ausweitung von Präventionsleistungen gelegt.

Eine Studie zeigt, dass das Risiko, an einer Demenz zu erkranken, vermutlich trotz starker genetischer Vorbelastung durch einen gesunden Lebensstil gesenkt werden kann.[49] Zur Stärkung der Gesundheitskompetenz ist eine gute gesundheitliche Aufklärung zentral. Repräsentative Studien belegen, dass mehr als die Hälfte der Bevölkerung Deutschlands über eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz verfügt.[50] Zur Erhöhung der Gesundheitskompetenz sind u. a. eine verständliche Aufbereitung relevanter Informationen sowie ein niedrigschwelliger Zugang notwendig.[51] Insbesondere bei Demenz zeigt sich, dass sich viele Menschen schlecht informiert fühlen.[52] Daher muss mehr Aufklärung betrieben und Bildungsangebote müssen etabliert werden.

Es bietet sich zudem an, die Leistungen der örtlichen Altenhilfe, die Leistungen zur Altenhilfe nach § 71 SGB XII und die Leistungen der Krankenkassen zur Gesundheitsförderung nach § 20a SGB V im Rahmen sogenannter präventiver Hausbesuche zu verzahnen. Auf diese Art und Weise könnten ältere Menschen mit einem komplexen Beratungs- und Unterstützungsangebot erreicht

42 Physical Activity Guidelines Advisory Committee (2018)
43 Livingston et al. (2017); Luck et al. (2018); Scheel et al. (2019)
44 World Health Organization (2019b)
45 Bundesanstalt für Landwirtschaft und Ernährung (BLE) (o. J.)
46 Orth und Merkel (2019)
47 GKV-Spitzenverband (2018a)
48 Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (2019)
49 Lourida et al. (2019)
50 Schaeffer et al. (2016)
51 Schaeffer et al. (2018)
52 Eggert et al. (2017)

werden. Im Rahmen eines präventiven Hausbesuchs werden individuelle Bedarfe älterer Menschen, die im eigenen Zuhause leben, systematisch erfasst. Der Koalitionsvertrag zwischen CDU, CSU und SPD für die 19. Wahlperiode sieht vor, den präventiven Hausbesuch durch Mittel des Präventionsgesetzes zu fördern, um möglichst frühzeitig Pflegebedürftigkeit zu vermeiden. Das BMG bringt die Förderung des präventiven Hausbesuchs in enger Abstimmung mit den Ländern, den kommunalen Spitzenverbänden und den Krankenkassen voran. Dabei werden die vorliegenden Erkenntnisse und Erfahrungen aus Modellen zur aufsuchenden Beratung älterer Menschen berücksichtigt. Die konzeptionelle Heterogenität der Modelle und ein bislang nur sehr eingeschränkter Wirksamkeitsnachweis hinsichtlich der Frage der Vermeidung und des Hinauszögerns von Pflegebedürftigkeit machen es notwendig, der Frage nach den Inhalten und der Zielgruppe, aber auch nach der Wirksamkeit und des Nutzens nachzugehen. Um insbesondere die Bausteine und Zugangswege der Gesundheitsförderung und Prävention in bestehenden Hausbesuchsprogrammen für ältere Menschen zu erforschen, hat der GKV-SV die BZgA mit der Vergabe einer Expertise beauftragt. Die Ergebnisse liegen seit Anfang 2020 vor und dienen als Grundlage für Gespräche des BMG mit den Ländern und dem GKV-SV mit dem Ziel, ob und wie eine Förderung eines in Verantwortung der Kommunen organisierten präventiven Hausbesuchs durch die Krankenkassen auf der Grundlage des geltenden Rechts erfolgen kann.[53]

Auf kommunaler Ebene werden im Rahmen der Initiative „GKV-Bündnis für Gesundheit“ mit Unterstützung der BZgA fast 90 Millionen Euro Fördermittel für die soziallagenbezogene Prävention und Gesundheitsförderung durch die GKV zur Verfügung gestellt. Gefördert werden der Aufbau und die (Weiter-)Entwicklung funktionsfähiger kommunaler Kooperations- und Koordinierungsstrukturen für Gesundheitsförderung und Prävention sowie die Umsetzung zielgruppenspezifischer Interventionen für gesundheitlich besonders verletzliche Personengruppen. Davon sollen insbesondere auch ältere Menschen sowie Menschen mit Behinderungen oder Beeinträchtigungen profitieren. Hierzu können auch Menschen mit Demenz gehören.

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie ist es ein Ziel, die Prävention und Gesundheitsförderung für Menschen mit Demenz und Angehörige zu verbessern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

1.7.1 Gesundheitliche Aufklärung zur Reduktion von Risiken der Demenzerkrankungen

Die BZgA erstellt in Kooperation mit der DAlzG barrierefreies Informationsmaterial (Faltblatt und Internetmodul), das Wege zur Reduktion von Risikolebensstilfaktoren und damit die Möglichkeiten zur Prävention von Demenz aufzeigt. Darüber hinaus entwickeln BZgA und DAlzG auf Grundlage der Erkenntnisse der WHO gemeinsam ein Konzept für Schulungsangebote und Workshops, um Risikofaktoren für eine Erkrankung an Demenz zu minimieren. Damit sollen Bürgerinnen und Bürger bei der Umsetzung präventiver Angebote unterstützt werden mit dem Ziel, Risikofaktoren für eine Demenzerkrankung zu minimieren.

[53] Barthelmes et al. (2020)

Bis Ende 2022 werden die Materialien und Schulungskonzepte erstellt und sind bundesweit erhältlich.

1.7.2 Förderung präventiver Hausbesuche

Der GKV-SV hat die BZgA mit der Vergabe einer Expertise beauftragt, die insbesondere die Bausteine und Zugangswege der Gesundheitsförderung und Prävention in bestehenden Hausbesuchsprogrammen für ältere Menschen untersucht hat.[54] Ziel ist die Unterstützung präventiver Hausbesuche mit Leistungen zur Gesundheitsförderung und Prävention im Rahmen des vom GKV-Bündnis für Gesundheit aufgelegten kommunalen Förderprogramms.

Bis Ende 2022 wird das BMG auf dieser Grundlage mit den Ländern und dem GKV-SV klären, ob und wie eine Förderung eines in Verantwortung der Kommunen organisierten präventiven Hausbesuchs durch die Krankenkassen erfolgen kann.

1.7.3 Nutzung von Präventionsfördermitteln für Menschen mit Demenz

Die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, dass die Kommunen in Kooperation mit lokalen Kooperationspartnern wie Sportvereinen, Beratungsstellen, Nachbarschaftseinrichtungen oder Wohlfahrtsverbänden das Angebot aus den Förderprogrammen des „GKV-Bündnisses für Gesundheit“ auch für Maßnahmen zur Gesundheitsförderung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen nutzen, denn Gesundheitsförderungsangebote für ältere Menschen in der Kommune können auch für Menschen mit Demenz zugänglich sein.

Bis Ende 2022 werden sich umfangreiche Kooperationen bilden, um barrierefreie gesundheitsfördernde Angebote für Menschen mit Demenz auf lokaler Ebene zu schaffen.

1.8 Wohnkonzepte für Menschen mit Demenz gestalten

Die meisten Menschen mit Demenz möchten trotz ihrer Erkrankung auch bei Pflegebedürftigkeit im eigenen Zuhause leben. Damit dies auch über einen längeren Zeitraum hinweg möglich ist, muss die Wohnsituation an die aus der Erkrankung entstehenden Veränderungen angepasst werden, sodass sowohl für Menschen mit Demenz als auch für die Angehörigen die beste Wohnkonstellation gefunden werden kann. Bei der Beratung von Kommunen und Angehörigen von Menschen mit Demenz zum Thema Wohnen im eigenen Zuhause spielen Fachstellen und Kompetenzzentren für Demenz eine wichtige Rolle. Diese und andere kommunale Angebote sollen ausgebaut werden.

Menschen mit Demenz haben Anspruch auf Versorgung mit Pflegehilfsmitteln und auf wohnumfeldverbessernde Maßnahmen im Rahmen der Pflegeversicherung. Der Einsatz von Pflegehilfsmitteln kann die Wohnsituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verbessern. Das Pflegehilfsmittelverzeichnis gibt eine Orientierung, welche Pflegehilfsmittel zur Verfügung gestellt bzw. leihweise überlassen werden können. Im Rahmen der KAP wird die Weiterentwicklung der Nutzenkriterien für Pflegehilfsmittel im Sinne von § 40 SGB XI geprüft. Dabei sollen auch demenzspezifische Hilfsmittel in den Blick genommen und geprüft werden, ob intelligente Assistenzsysteme als Leistung von der Pflegekasse infrage kommen.

Damit Menschen mit Demenz individuell passende Wohn- und Versorgungsformen erhalten, muss das Angebot an Wohnkonzepten in Deutschland in den kommenden Jahren ausdifferenziert werden. Aufbauend auf den Ergebnissen des Modellprogramms nach § 45f SGB XI ist davon auszugehen, dass der Ausbau alternativer Wohnkonzepte dazu beitragen kann, die Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort zu stärken.

Ältere Menschen wollen so lange wie möglich im eigenen Zuhause verbleiben.[55] Der Großteil von

[54] Barthelmes et al. (2020)
[55] Institut für Demoskopie Allensbach und Generali Zukunftsfonds (2012)

Menschen mit Demenz wird zu Hause von Angehörigen versorgt.[56] Oftmals entsteht im Verlauf der Erkrankung Anpassungsbedarf im Wohnraum. Mit fortschreitendem Alter verändern sich die Bedürfnisse an die eigene Wohnung. Treppen, enge Türen oder Badezimmer, die das Leben im eigenen Zuhause erschweren, können über das KfW-Förderprogramm „Altersgerecht Umbauen“ angepasst werden. Seit Oktober 2014 können private Eigentümer und Mieterinnen und Mieter für Maßnahmen zur Reduktion von Barrieren im eigenen Zuhause Zuschüsse beantragen. In der Darlehensvariante des KfW-Programms können daneben auch Wohnungsunternehmen und -genossenschaften oder kommunale Unternehmen Anträge stellen. Gefördert werden beispielsweise auch Maßnahmen zur Verbesserung der Orientierung für Menschen mit Demenz (z. B. Farbkonzepte).

Ein Aspekt der kommunalen Wohnberatung ist die Beratung zu alternativen Wohnformen, wie etwa selbstverwaltete Pflege-Wohngemeinschaften. Diese können besonders für Menschen mit Demenz eine gute Alternative zum Leben allein und zu einer vollstationären Versorgung sein. Unter anderem können ambulant betreute Wohngemeinschaften im vertrauten Wohnumfeld eingerichtet werden und bieten Menschen mit Demenz Möglichkeiten der sozialen Teilhabe. Außerdem kann das Leben in der Wohngemeinschaft so gestaltet werden, dass es den Lebensgewohnheiten der Bewohnerinnen und Bewohner nahekommt. Dies ist für Menschen mit Demenz besonders wichtig und kann in einem vollstationären Setting nicht immer umgesetzt werden.[57] Daher soll diese Versorgungsform auf Landesebene bedarfsgerecht unterstützt werden.

Pflegeeinrichtungen sollen sich noch stärker ins Quartier öffnen und in ihren eigenen Räumen alltägliche Begegnungen zwischen Bürgerinnen und Bürgern und den Bewohnerinnen und Bewohnern ermöglichen. Diese Entwicklung kann ein Beitrag zur Vernetzung von Akteuren im Quartier im Sinne von Menschen mit Demenz sein.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, Wohnkonzepte für Menschen mit Demenz zu gestalten. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

[56] Hofmann (2019)
[57] Klie (2017)

1.8.1 Wohnberatung für das Leben zu Hause

Die Länder wirken darauf hin, dass die vorhandenen Angebote zu Wohnberatung gestärkt werden, und erweitern diese im Hinblick auf die Belange für Menschen mit Demenz. Bestehende Schulungskonzepte (z. B. Ambient Assisted Living(AAL)-Lotsen) werden ausgewertet und zur Verfügung gestellt. Das BMFSFJ prüft, ob das Modellprojekt „Digitaler Engel“ zur Beratung Pflegebedürftiger, speziell von Menschen mit Demenz, zur Nutzung unterstützender digitaler Techniken und Dienste erweitert werden kann. Das KDA bringt das Thema Demenz in den Diskurs der Bundesarbeitsgemeinschaft für Wohnungsanpassung ein.

Bis Ende 2024 werden vorhandene Wohnberatungsangebote gestärkt und auf das Thema Demenz überprüft. Bis Ende 2022 wird das BMFSFJ die Prüfung der Ausweitung des Modellprojekts abschließen.

1.8.2 Fortschreibung des Pflegehilfsmittelverzeichnisses digitaler Angebote

Um den aktuellen technischen Entwicklungen hinsichtlich digitaler technischer Pflegehilfsmittel entsprechend Rechnung tragen zu können, insbesondere durch Weiterentwicklung der Nutzenkriterien im Sinne von § 40 SGB XI, prüft der GKV-SV im Rahmen der Fortschreibung der Produktgruppe 52 „Hilfsmittel zur selbstständigeren Lebensführung/Mobilität“ des Pflegehilfsmittelverzeichnisses die Einbeziehung barrierefreier digitaler Angebote und berücksichtigt hierbei auch die Ergebnisse der Studie „Digitale Assistenzsysteme und Pflegebedürftigkeit – Nutzen, Potentiale und Handlungsbedarfe“. Insbesondere die folgenden Aspekte sollen bei der Prüfung im Fokus stehen: Berücksichtigung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs bei der Weiterentwicklung sowie die Abgrenzung von Pflegehilfsmitteln zu Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens im Sinne einer möglichen Leistungspflicht in den Fällen, in denen nicht die bloße Komfortverbesserung, sondern die Ziele der §§ 13 und 40 SGB XI im Vordergrund stehen.

Die derzeit stattfindende Fortschreibung der Produktgruppe 52 „Pflegehilfsmittel zur selbstständigeren Lebensführung/Mobilität“ wird zum 1. Quartal 2021 abgeschlossen. Grundsätzlich wird das Pflegehilfsmittelverzeichnis regelmäßig fortgeschrieben. Demgemäß wird der GKV-SV die Ergebnisse der in der KAP vereinbarten Untersuchung zur Digitalisierung in der Pflege bis Ende 2022 entsprechend berücksichtigen und ggf. eine weitere Fortschreibung des Pflegehilfsmittelverzeichnisses initiieren.

1.8.3 Förderung des altersgerechten Wohnens

Die Programmmittel für das KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ wurden im Haushalt 2020 von 75 Mio. Euro auf 100 Mio. Euro aufgestockt und für das Jahr 2021 sind Programmmittel in Höhe von 75 Mio. Euro vorgesehen. Zusätzlich bewerben das BMI, das BMFSFJ und die Länder die Förderung von Gemeinschaftsräumen über dieses Programm; die „Gemeinschaftsräume“ können auch für Pflegeangebote genutzt werden. Diese Möglichkeit kann insbesondere von Wohnungsunternehmen in Anspruch genommen werden. Darüber hinaus wird das BMFSFJ die Erarbeitung von Wohnkonzepten an Modellstandorten im ländlichen Raum sowie in Groß- und Kleinstädten unterstützen. Es sollen übertragbare Beispiele für das Wohnen im Quartier entwickelt werden.

Das BMFSFJ wird bis Ende 2022 Wohnkonzepte unterstützen und gute Beispiele veröffentlichen.

1.8.4 Beratung zu Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz

Die Länder wirken darauf hin, dass die Beratung zur Gründung von Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz bedarfsgerecht durchgeführt wird. Sie binden nach Möglichkeit die Beratung in die Arbeit der Landesfachstellen ein.

Bis Ende 2024 wird es in allen Ländern ein bedarfsgerechtes Angebot geben.

1.8.5 Vernetztes stationäres Wohnen im Quartier

Die Länder, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der VDAB, der bpa, die evangelische Kirche und katholische Kirche in Deutschland wirken darauf hin, dass sich ihre Mitglieder an der Öffnung von Pflegeheimen ins Quartier beteiligen. Außerdem werden stationäre Pflegeeinrichtungen verstärkt als Netzwerkpartner in die Lokalen Allianzen oder in andere lokale Hilfenetzwerke eingebunden. Die BAGSO bezieht dieses Thema in ihre Veranstaltungsangebote zum Aufbau und zur Weiterentwicklung von Netzwerken ein und fördert durch gute Praxisbeispiele auf ihrer Website den Wissenstransfer, wie eine Öffnung von Pflegeheimen ins Quartier konkret gestaltet werden kann. Das KDA begleitet dabei Einrichtungsträger und wertet deren Erfahrungen aus.

Bis Ende 2024 werden Pflegeheime stärker ins Leben im Quartier einbezogen und vermehrt als Partner für lokale Demenznetzwerke gewonnen.

Handlungsfeld 2

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen

Demenz betrifft nicht nur die erkrankte Person, sondern auch ihre Familie und ihr soziales Umfeld. Angehörige[58] übernehmen als Hauptpflegepersonen oft die Verantwortung für Pflege und Betreuung.[59] Etwa drei Viertel (2,59 Millionen bzw. 76 Prozent) aller Pflegebedürftigen in Deutschland wurden im Jahr 2017 zu Hause versorgt, davon wiederum etwa zwei Drittel allein durch ihre Angehörigen (1,76 Millionen).[60] Dies entspricht dem Wunsch der meisten Pflegebedürftigen in Deutschland.[61] Die Hauptpflegepersonen sind meistens enge Familienangehörige, überwiegend Frauen.[62] Wenn pflegende Angehörige diese Aufgabe übernehmen möchten, sind passende Unterstützungsangebote notwendig, um eine gute Versorgung zu Hause zu ermöglichen. Unter anderem erfordern die veränderten familiären Strukturen und die Zunahme der Erwerbstätigkeit von Frauen eine Ausweitung und Anpassung der Angebote.[63] Für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz liegen keine separaten Daten vor. Insofern muss davon ausgegangen werden, dass ihre Angehörigen in gleichem Umfang Pflege zu Hause übernehmen wie der Durchschnitt der pflegenden Angehörigen.

Viele Familien übernehmen die Pflege aus Liebe, Fürsorge und Verantwortungsgefühl. Sie wollen ihrem pflegebedürftigen Angehörigen ein Leben in vertrauter Umgebung ermöglichen. Die Unterstützung und Betreuung wird oft auch als eine sinnstiftende, bereichernde Erfahrung wahrgenommen. Das Belastungsempfinden von pflegenden Angehörigen nimmt jedoch insbesondere dann stark zu, wenn die kognitiven Fähigkeiten sowie die Fähigkeiten zur Bewältigung von Alltagsaufgaben der pflegebedürftigen Person eingeschränkt sind und die Pflege über einen langen Zeitraum und ohne passende Unterstützung geleistet werden muss.[64] Ein breites persönliches Netzwerk kann Angehörige entlasten und dazu beitragen, dass sie die Pflege zu Hause länger bei guter Gesundheit aufrechterhalten können.[65]

Um Angehörige in der Pflegesituation zu stärken, müssen sie umfassend informiert werden. Hierzu gibt es unterschiedliche Angebote: Pflegeberatung nach § 7a SGB XI oder weitere Beratungsangebote der Kommunen, der Freien Wohlfahrtspflege sowie der Selbsthilfe. Gleichwohl fühlen sich viele Betroffene[66] und ihre Angehörigen nicht hinrei-

[58] Angehörige werden hier als diejenigen Personen verstanden, die zum engen sozialen Umfeld eines Menschen mit Demenz gehören und Verantwortung für Pflege und Betreuung haben. Der Schwerpunkt in diesem Handlungsfeld liegt auf familiären Beziehungen. Jedoch können Angehörige auch Menschen sein, die ein freundschaftliches oder nachbarschaftliches Verhältnis zur Person mit Demenz haben.

[59] Ehrlich und Kelle (2019)

[60] Statistisches Bundesamt (2018)

[61] Ehrlich und Kelle (2019)

[62] Ebd. Nowossadeck et al. (2016)

[63] Nowossadeck et al. (2016)

[64] Thyrian et al. (2017); Zank und Schacke (2007)

[65] Schneekloth und Wahl (2005)

[66] Betroffene werden hier als diejenigen Personen verstanden, die an einer Demenz erkrankt sind. Personen, die Pflege und Betreuung für eine demenzerkrankte Person übernehmen, sind auch von der Erkrankung „betroffen". Sie werden im Text jedoch nicht unter dem Begriff „Betroffene" subsumiert.

chend informiert und unterstützt. Das Angebot an Information, Beratung und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen soll deshalb deutschlandweit verbessert werden. Bestehende Angebote sollen bekannter gemacht und der Zugang hierzu – auch durch Barrierefreiheit – erleichtert werden.

Nach Diagnosestellung einer demenziellen Erkrankung sind viele der Betroffenen und ihre Angehörigen mit der Bewältigung dieser Situation befasst. Hausärztinnen und Hausärzte werden oftmals als Erste kontaktiert und um Unterstützung gebeten. Auch ergibt sich vielfach die Notwendigkeit, rechtliche Angelegenheiten zu regeln. Sehr hilfreich ist dabei eine frühzeitige bedarfsgerechte Beratung, z. B. zu rechtlichen Vorsorgemaßnahmen. Insbesondere rechtliche Betreuerinnen und Betreuer benötigen umfassendes Wissen, um den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz gerecht zu werden. Wenn alleinlebende Menschen mit Demenz weder einen Angehörigen noch eine rechtliche Betreuung haben, ist die Aufklärung des nahen Umfelds besonders wichtig, um sie vor finanziellem Missbrauch zu schützen.

Nicht alle Menschen mit Demenz haben die gleiche Lebenssituation und die gleichen Bedürfnisse. Menschen, die im Alter von unter 65 Jahren eine Demenz entwickeln, brauchen z. B. andere Angebote als ältere Pflegebedürftige. Sie stehen vor der Herausforderung, die Auswirkungen der Demenz auf ihr Familien- und Arbeitsleben zu gestalten. Dazu müssen bestehende Unterstützungsnetzwerke erweitert und beteiligte Akteure sensibilisiert werden.

Eine Sensibilisierung ist auch im Hinblick auf den Bedarf von Menschen mit Migrationshintergrund notwendig. Sie fühlen sich für die Pflege von Familienangehörigen in hohem Maße verantwortlich und übernehmen, auch im Fall einer Demenz, häufig die Pflege zu Hause, haben aber oft mangelnden Zugang zum deutschen Gesundheits- und Pflegesystem. Damit sie Beratungs- und Unterstützungsangebote nutzen, müssen sie niedrigschwellige und kultursensible Angebote erhalten.[67]

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz brauchen Informationen über das Krankheitsbild und den Umgang mit den krankheitsbedingten Verhaltensweisen der Betroffenen, um den Alltag und die Pflege gut zu bewältigen.[68] Die Pflegekassen sind daher gesetzlich verpflichtet, unentgeltlich Pflegekurse für pflegende Angehörige und sonstige an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit interessierte Personen anzubieten. Der Zugang zu diesen Schulungen soll erleichtert werden.

Erwerbstätige Angehörige von Menschen mit Demenz benötigen mehr Unterstützung aufgrund der zusätzlichen Herausforderung, die die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege mit sich bringt. Sie brauchen die Unterstützung ihrer Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber, um ihre Arbeitszeiten an die spezifischen Pflege- und Betreuungserfordernisse anzupassen, sowie die Verfügbarkeit eines Hilfenetzwerks an ihrem Lebensort.[6969]

Überforderung von Angehörigen, Isolation und große Abhängigkeit zwischen Menschen mit Demenz und Pflegenden können zu Krisen in der Pflege zu Hause beitragen. Um Gewalt vorzubeugen, sind darum neben Aufklärungsmaßnahmen Entlastungsangebote für Angehörige von erheblicher Bedeutung.[70]

Die Pflege von Menschen mit Demenz kann zu physischen und psychischen Beeinträchtigungen bei pflegenden Angehörigen führen.[71] Sie haben einen eigenen Anspruch auf präventive und rehabilitative Maßnahmen, um ihre Gesundheit zu fördern, wiederherzustellen oder zu verbessern.[72] Das Angebot von Prävention und Rehabilitation speziell für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz soll ausgeweitet werden.

Besonders am Lebensende benötigen Angehörige für die Betreuung von Menschen mit Demenz Beratung und Unterstützung. Angehörige sollen

67 Tezcan-Güntekin et al. (2015); Tezcan-Güntekin und Razum (2017)
68 Emme von der Ahe et al. (2010)
69 Keck (2012); Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (2019)
70 Huhn (2015); Eggert et al. (2018)
71 Zank und Schacke (2007)
72 Reuter (2019)

die letzte Lebensphase, soweit möglich, aktiv mitgestalten können. Viele Bereiche der Hospiz- und Palliativversorgung sind in Deutschland bereits weit entwickelt. Diese besondere Betreuung sollte auch Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen flächendeckend zur Verfügung stehen.[73]

2.1 Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern

Eine Demenz stellt die betroffenen Personen und ihre Angehörigen vor große Herausforderungen. Um diese zu bewältigen, sind Informationen zum Krankheitsbild zu einer möglichen Behandlung sowie zu Leistungen von und Ansprüchen gegenüber der Kranken- und Pflegeversicherung von besonderer Bedeutung. Außerdem brauchen Betroffene und Angehörige Informationen über passende Angebote der Länder und Kommunen sowie über ihre Ansprüche diesen gegenüber. Auch im Verlauf der Krankheit benötigen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen Beratung und Begleitung, da die Versorgung kontinuierlich den Veränderungen angepasst werden muss.

Für Angehörige bietet die Beratung den Zugang zum Unterstützungssystem. Sie ist der erste Schritt, um die Situation zu Hause gut zu gestalten.[74] Zugleich senkt eine qualifizierte Beratung das Belastungsempfinden pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Sie trägt so dazu bei, dass die häusliche Versorgung länger aufrechterhalten wird, Unterstützungsangebote bekannt sind und entsprechend den familiären Gegebenheiten angenommen werden.[75] Dabei soll eine Beratungskultur entstehen, bei der erste Ansprechpartner sich für die Lösung der Probleme von Betroffenen verantwortlich fühlen, sich dieser verbindlich annehmen und bei Bedarf Kontakte vermitteln.

Das Beratungssystem für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ist vielseitig. Aufgrund unterschiedlicher Zuständigkeiten von Bund, Ländern und Kommunen unter Einbeziehung von Wohlfahrtspflege und freien Trägern besteht eine weitreichende, wenn auch heterogene Angebotsstruktur. Es gibt vielfältige Beratungsleistungen zu allen Bedarfen und Bedürfnissen von Menschen mit Demenz in allgemeiner und spezialisierter Form, die über die pflegerische Versorgung weit hinausgeht. Sie erfolgen persönlich, telefonisch oder über neue Medien. Besonders hinzuweisen ist auf die gemeinschaftlichen und individuellen Schulungen im Rahmen der Pflegekurse nach § 45 SGB XI.

Alle Versicherten, die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten, sowie Personen, die einen Antrag auf Pflegeleistungen gestellt und erkennbar einen Hilfe- und Beratungsbedarf haben, haben einen gesetzlichen Anspruch auf umfassende individuelle Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, für die die Pflegekassen die Verantwortung tragen. Auch pflegende Angehörige oder weitere Personen, wie z. B. ehrenamtliche Pflegepersonen, können diesen Anspruch geltend machen, sofern die anspruchsberechtigte Person dies wünscht. Die Pflegeberatung erfolgt auf Wunsch in der häuslichen Umgebung oder in der Einrichtung, in der die Person lebt. Sie umfasst beispielsweise die Ermittlung des individuellen Hilfebedarfs, die Beratung zu Hilfen und Sozialleistungen sowie die Erstellung eines individuellen Versorgungsplanes. Die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI erfolgt in fast allen Ländern auch an Pflegestützpunkten, wo die Vernetzung der Akteure der Pflege-, Betreuungs- und Unterstützungsangebote erfolgt. Gesetzlich vorgesehen ist eine individuelle umfassende Pflegeberatung im Sinne eines Fall-Managements für die Pflegebedürftigen. Die privaten Versicherungsunternehmen bieten im Rahmen der privaten Pflegepflichtversicherung ihren Versicherten Pflegeberatung, auch speziell zu Demenz, über „compass private pflegeberatung“ an. Diese Beratung erfolgt telefonisch oder vor Ort im eigenen Zuhause.

Pflegebedürftige ab dem Pflegegrad 2, die ausschließlich Pflegegeld erhalten, sind verpflichtet, mindestens jährlich eine Beratung in Anspruch zu nehmen (§ 37 Abs. 3 SGB XI). Dies gilt auch dann,

[73] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. (2016)
[74] Pinquart (2016)
[75] Emme von der Ahe et al. (2010)

wenn der Leistungsbetrag, der für ambulante Pflegesachleistungen vorgesehen ist, allein für die Inanspruchnahme von Leistungen von nach Landesrecht anerkannten Angeboten zur Unterstützung im Alltag verwendet wird (im Rahmen des Umwandlungsanspruchs). Pflegebedürftige des Pflegegrades 1 und Pflegebedürftige, die Pflegesachleistungen beziehen, haben darauf ebenfalls halbjährlich Anspruch. Im Zuge des Pflegepersonal-Stärkungsgesetzes wurde geregelt, dass die Vergütung für die Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI für Pflegegeldbezieher im Vereinbarungsweg mit den Pflegediensten festgelegt wird. Damit wird das Ziel unterstützt, eine Beratung in guter Qualität zu gewährleisten.

Ratsuchende fühlen sich dennoch zum Teil nicht ausreichend informiert: Sie finden sich in der Beratungslandschaft oft nicht zurecht und haben mitunter auch Hemmungen, die bestehenden Ansprüche geltend zu machen.[76] Daher brauchen Angehörige mehr Unterstützung, um mögliche Hilfen kennenzulernen und passende Angebote auszuwählen. Grundlagen hierfür sollen geschaffen werden.

Neben guter Beratung kann eine niedrigschwellige Begleitung hilfreich sein, damit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen die neue Lebenssituation bewältigen und ermutigt werden, Hilfen in Anspruch zu nehmen. Im Rahmen der DelpHi-MV-Studie wurde eine Möglichkeit der Beratung und Begleitung in Form des Dementia Care Managements erprobt.[77] Hierbei übernimmt eine speziell geschulte Pflegeperson die demenzspezifische Begleitung und Beratung von Menschen mit Demenz über einen längeren Zeitraum. Der Studie zufolge führt dieses Angebot zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen, zu einer Entlastung der Angehörigen und einer Steigerung der Qualität der medizinischen und pflegerischen Versorgung.

Da es Betroffenen und Angehörigen häufig schwerfällt, Hilfe und Beratung außerhalb ihrer Familie anzunehmen[78], oder sie keine Zeit haben, sich an eine Beratungsstelle zu wenden, sind anonyme telefonische oder Online-Beratungs-

[76] Englert und Büscher (2018); Rothgang und Müller (2018); Schneekloth et al. (2017)
[77] Thyrian et al. (2017); Michalowsky et al. (2019); Eichler et al. (2015); Eichler et al. (2014); Thyrian et al. (2012)
[78] Statistisches Bundesamt (2018)

angebote sehr wichtig. Es gibt bereits vielfältige telefonische Beratungsangebote, u. a. auch von Wohlfahrtsverbänden. Ein speziell auf Bedarfe von Menschen mit Demenz ausgerichtetes Beratungsangebot bietet die DAlzG. Es wird vom BMFSFJ gefördert und ist das einzige bundesweite Beratungstelefon zum Thema Demenz. Zwischen 5.000 und 6.000[79] Anrufe nimmt das Alzheimer-Telefon jährlich entgegen. Darüber hinaus bietet die DAlzG eine E-Mail-Beratung an.

Da auch immer mehr Jugendliche Sorgeaufgaben in der eigenen Familie übernehmen, hat das BMFSFJ das niedrigschwellige Beratungsangebot für Kinder und Jugendliche „Pausentaste – Wer anderen hilft, braucht manchmal selber Hilfe“[80] initiiert. Die Website und eine Telefon-Hotline bieten ein niedrigschwelliges, bundesweites Beratungsangebot, das dazu beitragen soll, Überlastungen abzubauen und Isolationen aufzulösen. Auch die Website „echt-unersetzlich“[81] des Beratungstelefons „Pflege in Not“ bietet online und persönlich Beratung für minderjährige Pflegende an.

Die Universität Witten/Herdecke hat für das Bundesministerium für Gesundheit das Projekt „Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige“ durchgeführt. Diese werden in der Öffentlichkeit nicht wahrgenommen. Das Vorhaben verfolgte deshalb das Ziel, einen Beitrag zur Entwicklung und Etablierung von bedarfsgerechten Hilfsangeboten für pflegende Kinder und Jugendliche zu leisten sowie die Thematik in die Öffentlichkeit zu tragen und dafür zu sensibilisieren.[82]

Beratungsstellen sind häufig nicht ausreichend bekannt und werden meist erst aufgesucht, wenn eine Krisensituation bereits entstanden ist.[83] Vor allem alleinlebende Menschen mit Demenz benötigen Unterstützung. Sie leben meist eher zurückgezogen, was zu einer eingeschränkten sozialen Teilhabe und zu einer seltenen Inanspruchnahme von Hilfe führen kann.[84] Eine niedrigschwellige Demenzberatung in öffentlichen Einrichtungen kann hier hilfreich sein.[85] Eine weitere Unterstützung für Menschen mit Demenz im Alltag, insbesondere für Alleinlebende, kann eine Erstbegleitung durch Ehrenamtliche bieten.[86]

Veränderte Familienstrukturen führen auch dazu, dass Angehörige die Pflege über räumliche Entfernung organisieren müssen.[87] Um hier zu unterstützen, sollen sich Pflegestützpunkte und andere kommunale bzw. örtliche Beratungseinrichtungen zum Thema Pflege stärker vernetzen. Für Angehörige ist es wichtig, dass sie eine Ansprechperson in ihrem lokalen Pflegestützpunkt sowie am Lebensort des Pflegebedürftigen haben. Damit entfernt lebende Angehörige mehr passende Unterstützung erhalten, sollen ambulante Dienste zudem stärker für die Bedürfnisse dieser Gruppe von Angehörigen sensibilisiert werden.

Neben den SGB-XI-bezogenen Beratungsstrukturen bedarf es kommunaler Beratungsangebote im Kontext der Altenhilfe, um die Einbindung in das soziale Leben und gesellschaftliche Gestaltungsmöglichkeiten (Teilhabe) zu verbessern. Dieses Beratungsangebot zu Fragen der Pflege und des Alters nach § 71 Abs. 2 SGB XII soll weiter bekannt gemacht werden. Zugleich kann es sinnvoll sein, wenn Kommunalverwaltungen feste Ansprechpartner für die Belange von Menschen mit Demenz benennen.

Eine Vernetzung aller in der Pflegeberatung Tätigen auf Landesebene sowie örtlicher Ebene wird angestrebt. Nach § 7a Abs. 7 SGB XI sind die Landesverbände der Pflegekassen bereits mit dem PKV-Verband dazu verpflichtet, gemeinsam und einheitlich mit den nach Landesrecht bestimmten Stellen für die wohnortnahe Betreuung im Rahmen der Altenhilfe und den zuständigen Trägern

79 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (o. J.)
80 www.pausentaste.de
81 www.echt-unersetzlich.de
82 Metzing (2018)
83 Reichert, et al. (2016)
84 Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz und Trilling (2011)
85 Steiner et al. (2014)
86 Vogel und Romeu Gordo (2019)
87 Nowossadeck et al. (2016)

der Sozialhilfe sowie mit den kommunalen Spitzenverbänden auf Landesebene Rahmenverträge über die Zusammenarbeit in der Beratung zu vereinbaren. Mit den Rahmenverträgen auf Landesebene und den ergänzenden Vereinbarungen auf örtlicher Ebene nach § 7a SGB XI soll eine strukturierte Zusammenarbeit zum Wohle von ratsuchenden Menschen, insbesondere von Menschen mit Demenz, ermöglicht werden. Diese gesetzliche Regelung gilt es stärker in der Praxis umzusetzen.

Um die Beratungsangebote weiter zu verbessern, wurde mit dem Zweiten Pflegestärkungsgesetz der Ausbau der individuellen Pflegeberatung sowie die Evaluation der Beratungsansprüche nach den §§ 7a und 37 Abs. 3 SGB XI gesetzlich geregelt.[88] Bis Mitte des Jahres 2020 sollen erste wissenschaftliche Erkenntnisse zu der Inanspruchnahme der Angebote und den Erfahrungen der beratenden sowie nutzenden Personen vorliegen. Des Weiteren hat der GKV-SV zur Steigerung der Qualität der Pflegeberatung 2018 Richtlinien zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI beschlossen. Die Pflegeberatungs-Richtlinien haben damit Qualitätsstandards für die Beratung nach § 7a SGB XI geschaffen. Die Beratung der Kommunen im Rahmen der Altenhilfe nach § 71 SGB XII zu Fragen der Pflege und des Alters ist hingegen nicht an Vorgaben zum Verfahren, zur Durchführung und zu Inhalten gebunden. Dies gilt auch für die Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände. Um Ratsuchenden überall eine gute Beratungsqualität gewährleisten zu können, sollen kommunale Beratungsangebote zu Fragen der Pflege und des Alters sowie Beratungsstellen der Wohlfahrtsverbände Qualitätsstandards für Rahmenbedingungen in der Beratung festlegen.

Der GKV-SV hat die Empfehlungen nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI zur erforderlichen Anzahl, Qualifikation und Fortbildung von Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern vom 29. August 2008 überarbeitet. Die Module gemäß § 4 der genannten Empfehlungen enthalten Inhalte zum Thema Demenz. Für kommunale oder private Anbieter hingegen sind spezifische Weiterbildungsformate zur Beratung nicht flächendeckend verfügbar.[89] Aufgrund der komplexen Versorgungs- und Informationsbedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie der voraussichtlich steigenden Zahl der Betroffenen müssen sich alle Pflegeberatungsstellen verstärkt mit der Thematik Demenz auseinandersetzen. Für einen besseren Zugang zu Informationen sollen entsprechende Datenbanken und Online-Angebote erweitert bzw. aufgebaut und untereinander verlinkt werden.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu verbessern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.1.1 Dementia Care Management

Das BMG wird unter Einbindung des DZNE und weiterer einschlägiger Forschungseinrichtungen, der BÄK, der KBV und des GKV-SV prüfen, ob ein Dementia Care Management im Rahmen des SGB XI eingeführt werden kann, damit Menschen mit Demenz und deren Angehörige bedarfsgerecht bei der medizinischen, pflegerischen und psychosozialen Versorgungsplanung und -umsetzung unterstützt und begleitet werden.

Bis Ende 2022 wird das BMG die Prüfung zur möglichen Einführung des Dementia Care Managements im Rahmen des SGB XI abschließen.

2.1.2 Ausbau der Telefon- und E-Mail-Beratung

Die DAlzG baut unter Einbindung des BMFSFJ ihre trägerunabhängige, anonyme, psychosoziale und demenzspezifische Telefon- und E-Mail-Beratung aus und wirbt stärker dafür. Sie ist speziell auch auf Menschen mit seltenen Demenzformen oder für Personen, die keine offiziellen Beratungsstellen aufsuchen wollen, ausgerichtet.

Bis Ende 2024 wird die Anzahl der Beratungskontakte (Telefon und E-Mail) um 10 Prozent im Vergleich zum Jahr 2018 ansteigen.

[88] GKV-Spitzenverband (o. J.)
[89] Kirchen-Peters und Nock (2016)

2.1.3 Beratung zu Demenz in öffentlichen Einrichtungen[90]

Das BMFSFJ, die DAlzG, die BAGFW, die Länder und die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, dass offene Treffs oder Beratungssprechstunden zum Thema „Demenz“ in öffentlich zugänglichen Einrichtungen sowie z. B. im Rahmen der Mittagstische – insbesondere für Alleinlebende – vermehrt angeboten werden.

Bis Ende 2024 werden die betreffenden Akteure bei Bedarf Beratungsangebote zu Demenz in öffentlichen Einrichtungen etablieren und diese Angebote bekannt machen.

2.1.4 Erstbegleitung durch Ehrenamtliche

Das BMFSFJ, die BAGSO, die DAlzG, die kommunalen Spitzenverbände, die Länder und die Malteser setzen sich dafür ein, eine niedrigschwellige Erstbegleitung nach der Diagnose, insbesondere für Alleinlebende, durch ehrenamtliche Personen auszubauen. Angeboten wird diese z. B. durch Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz, Mehrgenerationenhäuser sowie kommunale Netzwerke oder andere kommunale Einrichtungen.

Bis Ende 2024 werden über die Hälfte der Lokalen Allianzen, Mehrgenerationenhäuser und Netzwerke prüfen, ob sie ehrenamtliche Erstbegleitung anbieten können und ggf. ein Angebot aufbauen oder erweitern können.

2.1.5 Unterstützung entfernt lebender Angehöriger

Der GKV-SV und die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, dass sich Pflegestützpunkte sowie andere Beratungsstellen zur Unterstützung von entfernt lebenden Angehörigen von Menschen mit Demenz stärker miteinander vernetzen. Zudem werden die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der VDAB und der bpa ihre Mitgliedseinrichtungen dafür sensibilisieren, dass Träger von Pflegeeinrichtungen ihre Strukturen regelhaft weiterentwickeln, um die Kommunikation und Unterstützung von entfernt lebenden Angehörigen weiter zu fördern.

Bis Ende 2022 werden alle Pflegestützpunkte bei Bedarf entfernt lebende Angehörige dabei unterstützen, einen entsprechenden Ansprechpartner am Ort des Pflegebedürftigen zu erhalten. Bis Ende 2022 werden die Trägerverbände ihre Mitgliedseinrichtungen entsprechend sensibilisieren.

2.1.6 Beratungsangebot nach § 71 Abs. 2 Nr. 3 und 4 SGB XII

Die kommunalen Spitzenverbände setzen sich dafür ein, dass Menschen mit Demenz besser über das Beratungsangebot im Rahmen der Altenhilfe nach § 71 Abs. 2 Nr. 3 und 4 SGB XII informiert werden. Zudem wirken sie darauf hin, dass die Kommunen im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten mehr personelle Ressourcen zur Beratung, insbesondere für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, bereitstellen.

Bis Ende 2022 werden die kommunalen Spitzenverbände darauf hinwirken, dass die Kommunen das Beratungsangebot nach § 71 Abs. 2 Nr. 3 und 4 SGB XII verstärken.

[90] Unter einer öffentlichen Einrichtung ist hier eine Einrichtung zu verstehen, die der Öffentlichkeit zur Benutzung zur Verfügung gestellt wird, z. B. Mehrgenerationenhäuser, Gemeindezentren und Rathäuser.

2.1.7 Qualitätsstandards für die Beratung von Menschen mit Demenz

Der GKV-SV prüft mit Blick auf die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI die Notwendigkeit zur Ergänzung der Pflegeberatungs-Richtlinie sowie der Empfehlungen nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI in Bezug auf Menschen mit Demenz.

Das KDA und das DZNE werden unter Mitwirkung des bpa, der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, des DPR, des VDAB, der DAlzG und der kommunalen Spitzenverbände eine Handreichung für Qualitätsstandards der Beratung zu Fragen der Pflege und des Alters für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen entwickeln. Die Handreichung wird den Beratungsstellen bundesweit zur Verfügung gestellt. Inhalte der Handreichung werden in Multiplikatorenschulungen für Beraterinnen und Berater vermittelt. Im Zuge der Entwicklung einer Handreichung für Qualitätsstandards werden ebenfalls Module zur Fort- und Weiterbildung Beraterinnen und Berater konzipiert. Jedes Modul wird unter Berücksichtigung der Beratungsbedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen entwickelt.

Bis Ende 2022 wird die Pflegeberatungs-Richtlinie unter Berücksichtigung der Evaluationsergebnisse überprüft und ggf. ergänzt. Bis Ende 2024 wird die Handreichung vorliegen und Fort- und Weiterbildungsmodule werden entwickelt.

2.1.8 Bessere Vermittlung der Leistungen, Beratungs- und Schulungsansprüche

Bestehende Webangebote zur Beratung über Leistungen, Beratungs- und Schulungsansprüche werden verbessert und stärker untereinander verlinkt. Alle Akteure nutzen den „Wegweiser Demenz“ als zentrale Plattform zur Verlinkung ihrer Informationsangebote im Netz für Menschen mit Demenz. Das BMFSFJ erstellt zudem einen Praxisleitfaden zu allen bundesweit geltenden Beratungs- und Schulungsansprüchen von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in verständlicher Sprache.

Bis Ende 2022 werden die entsprechenden Angebote entwickelt bzw. erweitert. Der Praxisleitfaden wird erstellt.

2.1.9 Erweiterung bestehender Informationsplattformen um demenzspezifische Angaben

Der GKV-SV wirkt bei den zuständigen Pflegekassen darauf hin, dass die bestehenden Informationsplattformen (z. B. Pflegenavigator und Pflegelotse) von den Anbieterinnen und Anbietern um demenzspezifische Informationen und/oder Suchfunktionen erweitert werden. Zudem wirken die Länder darauf hin, benutzerfreundliche und barrierefreie Informationsangebote zu demenzspezifischen Angeboten auf- und auszubauen. Des Weiteren werden die Datenbanken auf dem „Wegweiser Demenz“ des BMFSFJ verlinkt. Auch der PKV-Verband erklärt sich bereit, seine entsprechenden Informationsangebote kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Bis Ende 2026 werden die bereits vorhandenen Informationsplattformen (wie z. B. Pflegenavigator, Pflegelotse, www.pflegeberatung.de) kontinuierlich um demenzspezifische Angebote erweitert. Es werden in jedem Land barrierefreie Informationsangebote existieren.

2.2 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei rechtlichen Fragen unterstützen

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen benötigen nicht nur eine Beratung in leistungsrechtlichen Fragen, sondern auch bei anderen rechtlichen Entscheidungen. Eine Demenz schränkt in der Regel die Fähigkeit ein, den eigenen Willen zu formulieren und über das eigene Leben zu bestimmen. Angehörige übernehmen dann häufig die Verantwortung für rechtliche, finanzielle und medizinische Entscheidungen und haben die Aufgabe, im Sinne der betroffenen Person zu entscheiden.

Im Fall einer Demenz ist die rechtzeitige Planung der medizinischen und pflegerischen Versorgung im Krankheitsverlauf besonders wichtig. Angehörige benötigen Beratung und Unterstützung bei diesen Entscheidungen. Auch die Fragen nach der Ausgestaltung einer Patientenverfügung, einer Vorsorgevollmacht oder der rechtlichen Betreuung sind von grundlegender Bedeutung. Diese Fragen haben häufig auch eine ethische Dimension.

Weil Pflegebedürftige und pflegende Angehörige oft finanziell besonders belastet sind[91], ist ein kostenfreier und niedrigschwelliger rechtlicher Beistand bzw. eine rechtliche Beratung für sie besonders wichtig. Menschen mit einem geringen Einkommen haben bereits heute Anrecht auf eine kostenlose Rechtsberatung nach dem Beratungshilfegesetz. Über diese Möglichkeit sollten Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stärker informiert werden.

Um die Hürde zur Inanspruchnahme einer rechtlichen Beratung weiter zu senken, soll die Verschränkung von Pflegeberatung[92] mit Rechtsberatung auf lokaler Ebene verbessert werden. Für Angehörige von Menschen mit Demenz ist es besonders hilfreich, wenn sie Pflege- und Rechtsberatung an einer Stelle erhalten können.[93] Die Erweiterung lokaler Beratungsangebote sowie die Vernetzung von Pflegeberatungs- und Rechtsberatungsstellen sowie von Betreuungsvereinen in diesem Sinne sollen deshalb gefördert werden.

Hausärztinnen und Hausärzte nehmen in der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen eine zentrale Rolle ein und werden bei Problemen häufig als Erste kontaktiert. Sie sollten daher für rechtliche Fragen im Zusammenhang mit Demenz sensibilisiert sein und darüber hinaus über einen Überblick über lokale Möglichkeiten der Rechtsberatung für Betroffene und Angehörige verfügen.

Wenn Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung nicht mehr in der Lage sind, ihre rechtlichen Angelegenheiten selbst zu regeln, kann eine rechtliche Betreuerin bzw. ein Betreuer eingesetzt werden. Diese Aufgabe kann neben den Angehörigen, die als ehrenamtliche Betreuerinnen und Betreuer bestellt werden, auch durch berufliche Betreuerinnen und Betreuer oder sonstige ehrenamtliche Betreuerinnen und Betreuer außerhalb eines persönlichen Näheverhältnisses übernommen werden. Diese müssen für die spezifischen Belange von Menschen mit Demenz ausreichend sensibilisiert sein. Entsprechendes gilt auch für die für das Betreuungsrecht zuständigen Richterinnen und Richter an den Amtsgerichten. Das BMJV bereitet eine Novellierung des Betreuungsrechts vor. Diese soll u. a. dazu beitragen, die Selbstbestimmung der Betroffenen weiter zu stärken.

Von besonderer Bedeutung ist auch, Menschen mit Demenz vor Gewalt und Ausbeutung zu schützen. Ältere, pflegebedürftige Menschen sind in besonderem Maße gefährdet, Opfer finanzieller Übervorteilung bzw. Ausbeutung zu werden.[94] Häufige Formen von finanziellem Missbrauch älterer Menschen sind z. B. das Ausüben von Druck auf eine alleinstehende Person, ihr Vermögen an Dritte zu verteilen, oder die eigennützige Verwaltung des Geldes durch eine bevollmächtigte Person. Das Risiko, von finanziellem Missbrauch betroffen zu sein, steigt u. a. dann zusätzlich, wenn eine Demenz vorliegt oder wenn die betroffene Person sozial isoliert ist.[95]

Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die rechtliche Beratung im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie zu verbessern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.2.1 Kostenlose Rechtsberatung bei Bedürftigkeit

Über die Möglichkeit der kostenlosen[96] Rechtsberatung bei Bedürftigkeit durch Rechtsanwälte und Rechtsbeistände auf Grundlage des

[91] Rothgang und Müller (2018); Zank und Schacke (2007)
[92] In diesem Kapitel bezieht sich „Pflegeberatung“ auf die Pflegeberatung nach § 7a SGB XI, auf die kommunale Beratung zu Fragen der Pflege und des Alters nach § 71 SGB XII sowie auf die Pflegeberatung der Wohlfahrtsverbände.
[93] Englert und Büscher (2018)
[94] Zank und Schacke (2013); Görgen (2017); Deutscher Bundestag (2019)
[95] Görgen (2017)
[96] Nach § 44 RVG ist der bedürftige Rechtssuchende verpflichtet, dem Rechtsanwalt eine Gebühr von 15 Euro zu zahlen.

Beratungshilfegesetzes werden Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stärker informiert. Hierfür wirken die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der GKV-SV im Rahmen seiner Aufgabenstellung und die kommunalen Spitzenverbände darauf hin, dass Pflegeberatungsstellen gezielt mehr Informationen über den Antrag auf Gewährung von Beratungshilfe zur Verfügung stellen und Unterstützung bei der Antragstellung anbieten. Das BMFSFJ weist zudem im „Wegweiser Demenz" auf diese kostenlose Rechtsberatung hin und stellt diese Information für Multiplikatoren zur Verfügung. Das BMG wird ebenfalls den „Ratgeber Demenz" dahingehend ergänzen.

Bis Ende 2022 werden Pflegeberatungsstellen flächendeckend informiert und können diesbezüglich Unterstützung anbieten. Zudem wird die Information im „Wegweiser Demenz" stehen. Der „Ratgeber Demenz" des BMG wird ergänzt.

2.2.2 Vernetzung von Pflege- und Rechtsberatungsstellen sowie Betreuungsvereinen

Um die Rechtsberatung von Menschen mit Demenz zu verbessern, wirken die kommunalen Spitzenverbände, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und der GKV-SV im Rahmen ihrer Aufgabenstellung darauf hin, dass sich Pflegeberatungsstellen besser mit Rechtsberatungsstellen und den Betreuungsvereinen vernetzen.

Bis Ende 2024 werden die Akteure über entstandene Vernetzungsstrukturen Auskunft geben.

2.2.3 Sensibilisierung der Haus- und Fachärzte zum Thema „Demenz und rechtliche Fragen"

Es findet eine Sensibilisierung der Haus- und Fachärzte über die Veröffentlichungen der KBV und über Fortbildungen der DGGPP in Kooperation mit der Deutschen Akademie für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. für die Problematik der rechtlichen Beratung bei Demenz statt.

Bis Ende 2022 wird die Thematik „Demenz und rechtliche Fragen" in Veröffentlichungen der KBV aufgegriffen und in Fortbildungen der DGGPP behandelt.

2.2.4 Information für rechtliche Betreuerinnen und Betreuer sowie zuständige Richterinnen und Richter an Amtsgerichten

Die Länder und die kommunalen Spitzenverbände werden im Rahmen ihrer Zuständigkeit für das Betreuungsrecht weiter darauf hinwirken, dass berufliche und ehrenamtliche rechtliche Betreuerinnen und Betreuer sowie die für das Betreuungsrecht zuständigen Richterinnen und Richter an Amtsgerichten zum Thema Demenz informiert werden.

Bis Ende 2022 werden die Länder zielgerichtete Maßnahmen umsetzen und die kommunalen Spitzenverbände im Rahmen ihrer Zuständigkeit dafür werben.

2.2.5 Schutz vor finanziellem Missbrauch von alleinlebenden Menschen mit Demenz

Das ZQP initiiert mit der Deutschen Hochschule der Polizei ein Projekt mit dem Ziel, alleinlebende Menschen mit Demenz vor finanziellem Missbrauch besser zu schützen. Hierzu müssen in einem ersten Projektschritt mehr wissenschaftliche Erkenntnisse zu dem Thema gewonnen werden. Aus den Erkenntnissen sollen in einem zweiten Projektschritt Handlungsempfehlungen generiert und möglichst barrierearm verbreitet werden. Bei Vorlage eines Projektkonzepts prüft die Stiftung „Deutsches Hilfswerk", ob eine Förderung aus Mitteln der Deutschen Fernsehlotterie möglich ist.

Bis Ende 2024 werden Handlungsempfehlungen abgeleitet und möglichst barrierearm öffentlichkeitswirksam verbreitet.

2.3 Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter und ihre Angehörigen ausweiten

Derzeit leben in Deutschland etwa 25.000 Menschen, die jünger als 65 Jahre und somit im Erwerbsalter sind, mit einer Demenzdiagnose.[97] Sie sind häufiger von seltenen Demenzerkrankungen, wie z. B. der Frontotemporalen Demenz oder Lewy-Körper-Krankheit, betroffen.[98] Hierzu zählen auch Menschen mit Down-Syndrom. Diese Erkrankungen unterscheiden sich von der Alzheimer-Demenz im Alter in der Regel dadurch, dass andere Symptome im Vordergrund stehen[99], im Fall von der Frontotemporalen Demenz sind es z. B. eher psychische und Verhaltenssymptome.[100] Meist sind Betroffene berufstätig und stehen vor der Herausforderung, die eigene Erwerbstätigkeit im Hinblick auf ihre Erkrankung zu gestalten. Derzeit führt die Erkrankung in vielen Fällen zur Frühverrentung, die häufig nicht gewollt ist und den Bedarfen der Erkrankten nicht immer gerecht wird.[101] Stattdessen benötigen Betroffene eine andere Unterstützung, um ihre gewohnten Aufgaben erfüllen zu können oder eine angepasste Beschäftigungsmöglichkeit im Unternehmen zu finden.

Damit Möglichkeiten zur Aufrechterhaltung der Erwerbstätigkeit genutzt werden können, brauchen Betroffene und ihre Angehörigen wie auch die Arbeitgeber mehr Informationen und Beratung. Deshalb sollen Fortbildungsangebote für betriebliche Akteure geschaffen werden. Sie sollen für das Thema sensibilisiert und z. B. befähigt werden, einen Arbeitsplatz an den spezifischen Bedarf eines Menschen mit Demenz im Erwerbsalter anzupassen. Dabei helfen können z. B. Integrationsämter, die Angebote für erwerbstätige Menschen mit Behinderungen vorhalten. Integrationsämter können Menschen mit Demenz im Erwerbsalter und deren Arbeitgeber beraten und finanziell unterstützen, wenn sie für die Belange der Betroffenen sensibilisiert sind. Alzheimer-Gesellschaften und regionale Demenzfachstellen können eben-

97 Bickel (2018)
98 Mendez (2006)
99 Ducharme et al. (2016)
100 Diehl-Schmidt (2017)
101 Johannessen und Möller (2011)

falls eine wichtige beratende Funktion sowohl für die Betroffenen als auch für Integrationsämter haben. Um frühzeitige Hilfen zu ermöglichen, soll die Vernetzung der relevanten Akteure gefördert werden.

Darüber hinaus sollen weitere Angebote etabliert werden, um Menschen mit Demenz im Erwerbsalter bei der Bewältigung der Diagnose zu unterstützen. Selbsthilfegruppen können dazu beitragen, dass sich Betroffene weniger isoliert fühlen und sich depressive Gefühle oder Gefühle der Angst reduzieren.[102] Dabei kann eine Moderatorin oder ein Moderator die Rolle der Organisation und Begleitung übernehmen. Da es sich um eine kleine Gruppe betroffener Menschen handelt, können Unterstützungsangebote nicht flächendeckend angeboten werden. Deshalb sind Online-Angebote besonders sinnvoll.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Beratungs- und Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter und ihre Angehörigen auszuweiten. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.3.1 Ausbau des Informations- und Fortbildungsangebots für betriebliche Akteure

Das BMFSFJ entwickelt eine Handreichung für Unternehmen, die über Demenz aufklärt und Bedarfe von Menschen mit Demenz im Erwerbsalter darstellt. Darüber hinaus zeigt die Handreichung Möglichkeiten zur Entwicklung von betriebsinternen Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz im Erwerbsalter sowie Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern auf. Die Handreichung wird u. a. über das Unternehmensprogramm „Erfolgsfaktor Familie“ kostenlos angeboten. Weiterhin wird die telefonische Beratung von Betrieben über das Alzheimer-Telefon der DAlzG ausgebaut und stärker über das Angebot informiert. Zudem werden über die „Demenz Partner“-Schulung der DAlzG Beschäftigte im Rahmen des Betrieblichen Gesundheitsmanagements erreicht.

Bis Ende 2022 wird die Handreichung barrierefrei erstellt und über das Unternehmensprogramm „Erfolgsfaktor Familie“ verbreitet. Zudem wird bis Ende 2024 das Alzheimer-Telefon ausgebaut und jährlich bezüglich der Anrufe, welche durch Unternehmen erfolgen, ausgewertet. Die „Demenz Partner“-Schulung wird für Beschäftigte im Rahmen des Betrieblichen Gesundheitsmanagements um das Thema „Demenz und Erwerbstätigkeit“ ergänzt und genutzt.

2.3.2 Unterstützung durch Integrationsämter als Partner für lokale Hilfenetzwerke

Um Menschen mit Demenz im betrieblichen Kontext mit kompetenten Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern zu unterstützen, werden Integrationsämter und andere Beratungs- und Unterstützungsakteure für das Thema Demenz sensibilisiert. Hierfür wird die Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen speziell für Demenz geschulte Fachkräfte in den Integrationsfachdiensten bereitstellen und über das Angebot informieren. Zudem werden sich die Integrationsfachdienste mit Unterstützung der DAlzG und der BAGSO stärker mit regionalen Demenznetzwerken vernetzen.

Bis Ende 2024 werden sich Netzwerkstrukturen zwischen regionalen Demenznetzwerken und Integrationsämtern etablieren bzw. werden ausgebaut.

2.3.3 Moderierte Online-Gruppe für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter

Die DAlzG wird in einem Modellprojekt unter Einbindung des Beirats „Leben mit Demenz“ eine regelmäßig stattfindende moderierte Online-Selbsthilfegruppe für Menschen mit Demenz im Erwerbsalter entwickeln und bei positiven Erfahrungen ausweiten. Hierbei werden auch seltene Demenzerkrankungen thematisch behandelt.

Bis Ende 2022 wird das Modellprojekt durchgeführt, ausgewertet und ggf. wird ein Konzept für die Ausweitung vorliegen.

[102] Snyder et al. (2007)

2.4 Kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus- und aufbauen

Aktuell sind laut Schätzungen in Deutschland 96.500 Menschen mit Migrationshintergrund im Alter von über 65 Jahren von einer Demenz betroffen.[103] Sie und ihre Angehörigen benötigen Informationen über die Erkrankung, Beratung, Unterstützung sowie medizinische und pflegerische Versorgung. Menschen mit Migrationshintergrund nutzen die ihnen zustehenden Leistungen der Pflegeversicherung oft nicht vollumfänglich. Gründe dafür sind sprachliche, kulturell-religiöse oder institutionelle Barrieren sowie ein unzureichendes kultursensibles Angebot.[104] Deshalb ist es entscheidend, dass Angebote an den Bedarf dieser Zielgruppe angepasst werden.

Das Modellprojekt „Interkulturelle BrückenbauerInnen in der Pflege“ hat mit diesem Ziel Personen unterschiedlicher Herkunftsländer zu relevanten pflegerischen Themen geschult. Diese „Brückenbauerinnen“ unterstützen die in der Pflegeberatung tätigen Personen sowie pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen mit Migrationshintergrund. Dadurch soll mehr Kultursensibilität in Einrichtungen der Pflege und Beratung erzielt werden und Menschen mit Migrationshintergrund sollen die nötigen Informationen zur Inanspruchnahme von Leistungen der Pflegeversicherung erhalten.[105] Beispiele dieser Art können für den bundesweiten Auf- und Ausbau interkultureller Kompetenz in Pflegestützpunkten und Pflegeberatungsstellen ein Vorbild sein.

Das vom BMFSFJ geförderte Projekt „Demenz und Migration“[106] der DAlzG bietet u. a. mehrsprachige Informationen über Demenz. Auch das Projekt „DeMigranz – Bundesweite Initiative Demenz und Migration“[107] der RBS wurde ins Leben gerufen, um Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund besser zu beraten und somit den Zugang zu Unterstützungsangeboten zu fördern. Die Vernetzung der relevanten Akteure ist ein Ziel dieses Projekts. Diese Projekte sollen weiterentwickelt und neue Maßnahmen umgesetzt werden, um Menschen mit Demenz und Migrationshintergrund zu unterstützen. Dazu gehört auch die transparente Darstellung der existierenden kultursensiblen Beratungsangebote im Internet. Auf diese Weise kann der Zugang zu passenden Angeboten erleichtert werden.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus- und aufzubauen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.4.1 Interkulturelle Kompetenz an Pflegeberatungsstellen

Der GKV-SV (unter Einbindung der Landesverbände der Pflege- und Krankenkassen sowie die Ersatzkassen), die Länder und die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, dass Pflegestützpunkte und Pflegeberatungsstellen bei Bedarf sprach- und kulturmittelnd handlungsfähig sind.

Bis Ende 2022 werden die Länder den Status quo und den Bedarf ermitteln, ggf. werden die Rahmenverträge entsprechend angepasst. Bis Ende 2024 werden alle Pflegestützpunkte und Pflegeberatungsstellen über ein bedarfsgerechtes Angebot verfügen.

2.4.2 Weiterentwicklung und Vernetzung von kultursensiblen Informations- und Beratungsangeboten

Die BAGFW, die Länder, die kommunalen Spitzenverbände und die RBS wirken darauf hin, dass mehr niedrigschwellige kultursensible Beratungsangebote etabliert werden. Dafür setzen sie sich zum Ziel, dass sich Beratungsstellen mit anderen kultursensiblen Einrichtungen vernetzen und mit Migrantenvereinen zusammenarbeiten.

[103] Monsees et al. (2018): S. 655
[104] Ebd.; Tezcan-Güntekin et al. (2015)
[105] Eifert (2016)
[106] www.demenz-und-migration.de
[107] www.demenz-support.de/projekte/demigranz

Bis Ende 2022 werden Netzwerke in allen Ländern bestehen. Die BAGFW, die Länder und die kommunalen Spitzenverbände werden über die Weiterentwicklung der kultursensiblen Beratungseinrichtungen berichten können.

2.4.3 Bereitstellung von Online-Informationen zu kultursensiblen Beratungsangeboten

Die Länder stellen über ihre Fachstellen für Demenz und Pflege jeweils Informationsangebote zur Verfügung, welche auch Informationen zu mehrsprachigen Beratungsangeboten enthalten. Zudem erweitern die RBS und die DAlzG die Datenbank zu bundesweit existierenden kultursensiblen Beratungsstellen und Vernetzungsangeboten auf der Website www.demenz-und-migration.de. Der „Wegweiser Demenz“ verlinkt auf diese Datenbank.

Bis Ende 2022 werden in allen Ländern barrierefreie Informationsangebote vorhanden sein, die das mehrsprachige Beratungsangebot ausweisen.

Bis Ende 2022 wird die Datenbank der Website www.demenz-und-migration.de erweitert.

2.5 Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema Pflege und Demenz erhöhen

Pflegende Angehörige benötigen umfassendes Wissen über die Erkrankung, den Umgang mit demenzspezifischen Verhaltensmustern und Kompetenzen in der Pflege. Dieses Wissen kann dabei helfen, die Erkrankung zu akzeptieren und die Veränderungen im Alltag zu bewältigen. Wenn die Demenz fortschreitet, sollen Angehörige die Gelegenheit haben, ihre Fähigkeiten zu erweitern und an neue Situationen anzupassen. Dies befähigt sie, die Pflege in guter Qualität über einen längeren Zeitraum leisten zu können.

Angehörige und Ehrenamtliche können unentgeltlich Schulungskurse auch individuell in Anspruch nehmen. Diese Leistungen werden von den Pflegekassen übernommen. Pflegekurse sollen Angehörige dazu befähigen, die Pflege und Betreuung zu Hause eigenständig durchzuführen. Sie werden von Teilnehmenden in der Regel als sehr hilfreich und entlastend wahrgenommen.[108] Durch die Empfehlungen nach § 37 Abs. 5 SGB XI zur Qualitätssicherung der Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI vom 29. Mai 2018 wird bereits darauf hingewirkt, dass der Anspruch gemäß § 45 Abs. 1 SGB XI stärker bekannt wird. Die Inanspruchnahme dieses Angebots soll speziell bei Angehörigen von Menschen mit Demenz gefördert werden.

Entsprechend § 45 SGB XI können Pflegekassen Pflegekurse entweder selbst durchführen oder geeignete andere Einrichtungen mit der Durchführung beauftragen. Anbieter von Pflegekursen müssen hierzu mit einzelnen Pflegekassen Vereinbarungen über die Erstattung ihres Angebots treffen. Es soll geprüft werden, wie Angehörigen von Menschen mit Demenz das Angebot der indi-

[108] Schneekloth et al. (2017); Pinquart und Sörensen (2006)

viduellen häuslichen Schulungen besser zugänglich gemacht werden kann.

Eine Teilnahme an einem Pflegekurs bietet für Angehörige eine Möglichkeit zum Austausch mit anderen und kann dadurch einer Isolation vorbeugen. Um ihnen die Teilnahme zu erleichtern, sollen Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz während der Inanspruchnahme von Pflegekursen durch ihre Angehörigen erweitert werden.

Für erwerbstätige Angehörige ist es schwierig, neben der Berufstätigkeit einen Pflegekurs in Anspruch zu nehmen. Bildungsurlaub bietet grundsätzlich die Möglichkeit, sich beruflich oder politisch weiterzubilden, und kann genutzt werden, um ein Zeitfenster zur Teilnahme an einem Pflegekurs zu schaffen. Die Regelungen für Bildungsurlaub sind auf Länderebene gesetzlich festgelegt. Sie sollten für die Pflegekurse geöffnet werden, um Angehörigen einen leichteren Zugang zu ermöglichen.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema Pflege und Demenz zu erhöhen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.5.1 Bessere Information über Pflegekurse und individuelle Schulungen in der Häuslichkeit

Der GKV-SV, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa, der VDAB und die DAlzG wirken darauf hin, dass über die Angebote der Pflegekurse vor Ort stärker informiert wird. Auch der PKV-Verband erklärt sich hierzu bereit und bietet über MEDICPROOF zusätzlich ein spezielles, individuelles und aufsuchendes Beratungsangebot (Pflegetraining zu Hause) an. Die Empfehlung für ein Pflegetraining kann u. a. im Rahmen der Pflegebegutachtung oder der Pflegeberatung erfolgen; zudem wird eine einfache, schnelle und unkomplizierte Inanspruchnahme ermöglicht. Das BMFSFJ wird auf dem „Wegweiser Demenz“ die Unterstützungsmöglichkeiten zur Betreuung Pflegebedürftiger, die es pflegenden Angehörigen erleichtern, Pflegekurse in Anspruch zu nehmen, noch stärker abbilden.

Bis Ende 2022 werden der GKV-SV, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa, der VDAB, die DAlzG und der PKV-Verband verstärkt über die Möglichkeiten der Teilnahme an Pflegekursen und Unterstützungsangeboten informieren. Bis Ende 2026 wird das BMFSFJ stetig den „Wegweiser Demenz“ hinsichtlich der Unterstützungsmöglichkeiten aktualisieren.

2.5.2 Abbau von Hürden bei häuslicher Schulung nach § 45 SGB XI

Das BMG prüft, ob es Maßnahmen zur Unterstützung der stärkeren Verbreitung von Pflegekursen und häuslichen Schulungen bedarf und ob für die Durchführung von häuslichen Schulungen der Abschluss von gemeinschaftlichen Verträgen nach § 45 Abs. 2 SGB XI stärker genutzt werden kann.

Bis Ende 2022 wird das BMG über die erfolgte Prüfung berichten.

2.5.3 Betreuung der demenziell erkrankten Person bei Inanspruchnahme von Pflegekursen

Der GKV-SV, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa und der VDAB wirken darauf hin, dass Anbieter von Pflegekursen nach § 45 SGB XI Angehörige von Menschen mit Demenz während des Zeitraums einer Schulung auf die gesetzlichen Ansprüche der Betreuung der pflegebedürftigen Person hinweisen und nach Möglichkeit entsprechende Angebote vorhalten bzw. bei der Suche nach einer geeigneten Betreuung unterstützen.

Bis Ende 2022 werden die Akteure die Anbieter von Pflegekursen auffordern, die Maßnahme umzusetzen, und können über die Entwicklung berichten.

2.5.4 Pflegekurse als Weiterbildung oder Bildungsurlaub

Die Länder prüfen, unter welchen Voraussetzungen Pflegekurse für berufstätige Angehörige von Menschen mit Demenz als Weiterbildung oder Bildungsurlaub anerkannt und in den Katalog der zugelassenen Weiterbildungsmaßnahmen aufgenommen werden können.

Bis Ende 2021 wird die Prüfung stattfinden.

2.6 Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessern

Es gibt in Deutschland rund 2,5 Millionen pflegende Angehörige, darunter rund 1,65 Millionen Frauen. Ein Drittel aller pflegenden Angehörigen ist erwerbstätig.[109] Familiäre Pflege ist mitunter sehr zeitintensiv. Vor allem wenn sie im eigenen Haushalt stattfindet, nehmen die Pflegeaufgaben, die durch pflegende Angehörige übernommen werden, im Schnitt 4,6 Stunden am Tag ein. Frauen sind auch hier stärker eingebunden als Männer.[110] Eine Demenz führt zu einer eingeschränkten Alltagskompetenz und erfordert ein hohes Engagement der pflegenden Angehörigen, um eine sichere Umgebung zu schaffen. Das Ausmaß der zeitlichen Beanspruchung hängt u. a. von der Phase der Erkrankung ab. Oft ist es für Angehörige nicht leicht, die Betreuung und Pflege eines demenzerkrankten Menschen mit einer Berufstätigkeit zu vereinbaren.[111] Die Überlastung pflegender Angehöriger führt häufig zu Erschöpfung, Krankheit und Arbeitsausfällen. Insofern haben auch Betriebe ein großes Interesse daran, pflegende Angehörige zu unterstützen und die Vereinbarkeit zu verbessern.[112] Neben den persönlichen und gesellschaftlichen Auswirkungen hat dies auch gesamtwirtschaftliche Folgen.

Die Kommission zum Zweiten Gleichstellungsbericht fordert, für eine gleichmäßige Verteilung der Sorgearbeit Maßnahmen zu ergreifen, die eine stärkere Beteiligung von Männern an der familiären Pflege fördern.[113] Auch im Siebten Altenbericht wird deutlich gemacht, dass die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf beide Geschlechter einbeziehen muss.[114] Die Bundesregierung hat in den vergangenen Jahren bereits wichtige Schritte unternommen, um die Rahmenbedingungen zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu verbessern. Das Pflegezeitgesetz und das Familienpflegezeitgesetz erleichtern u. a. die Reduzierung der Arbeitszeit zugunsten der Pflegetätigkeit. Die Pflegeversicherung zahlt bei kurzzeitiger Arbeitsverhinderung einen Ausgleich für entgangenes Arbeitsentgelt (Pflegeunterstützungsgeld) für bis zu insgesamt zehn Arbeitstage. Der Unabhängige Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf hat seinen ersten Bericht im Juni 2019 mit Handlungsempfehlungen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf vorgelegt. Er spricht sich u. a. für einen Anspruch auf Familienpflegezeit mit Lohnersatzleistung, die Erweiterung von Freistellungsmöglichkeiten, die Zusammenführung des Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetzes sowie für die Verbesserung der Beratung aus.[115] Die Bundesregierung prüft laufend Vorschläge zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Sie wird sich auch mit diesen Empfehlungen unter fachlichen und finanziellen Gesichtspunkten auseinandersetzen.

Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind die Unternehmenskultur und die Akzeptanz und Unterstützung im Betrieb besonders wichtig. Entlastend sind für sie Verständnis für ihre Situation sowie Flexibilität bei der Gestaltung ihrer Arbeitszeiten.[116] Voraussetzung dafür ist, dass Betriebe besser über die Situation von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern aufgeklärt werden, die einen Menschen mit Demenz pflegen. Dann können Arbeitgeber die Rahmenbedingungen ver-

[109] Rothgang und Müller (2018): S. 6, 14
[110] Ehrlich und Kelle (2019): S. 193
[111] Schäufele et al. (2016)
[112] Gerlach et al. (2013)
[113] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017)
[114] Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016)
[115] Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (2019)
[116] Keck (2012)

bessern, zur Vereinbarkeit beraten oder passende Unterstützungsangebote empfehlen.

Eine weitere Unterstützung für pflegende Angehörige im betrieblichen Kontext bieten betriebliche Pflegelotsen. Pflegelotsen sind Beschäftigte eines Unternehmens, die eine Weiterbildung zum Thema Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, zu typischen Problemen und Belastungen sowie zu den lokalen Strukturen der Pflegeunterstützung erhalten. Sie sind Ansprechpartner für ihre Kolleginnen und Kollegen und können sie in das lokale Hilfesystem vermitteln. Pflegelotsen tragen zu einer Unternehmenskultur bei, in der Beschäftigte das Thema Pflege ansprechen können und bei der Vereinbarkeit unterstützt werden. Sie können somit Beschäftigte entlasten, die frühzeitig eine gute Lösung für Betreuungsfragen finden und sich somit Entlastung schaffen können.

Neben der betrieblichen Situation ist eine passende Pflegeinfrastruktur vor Ort für pflegende Angehörige essenziell. Hier kommt es auf den passenden Mix aus teilstationärer Pflege, ambulanter Pflege und weiteren Unterstützungsangeboten an. Diese müssen zudem zu ihren Arbeitszeiten passen. Zentraler Baustein ist die Bereitstellung bedarfsgerechter und ausreichender Pflege- und Betreuungsangebote der Wohlfahrtspflege und der privaten Anbieter. Darüber hinaus ist es hilfreich, wenn sich vor Ort Arbeitgeber, Industrie- und Handelskammern, Handwerkskammern, Pflegeanbieter, Kommunen und pflegende Angehörige vernetzen, um die Bedarfe zu ermitteln und passende Angebote zu entwickeln. Ein Vorbild sind die Lokalen Allianzen für Familie, in denen Verbesserungen für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf geschaffen werden.[117]

Zentraler Baustein dieser Lösungen ist die Bereitstellung ausreichender Pflege- und Betreuungsangebote. Wohlfahrtsverbände und private Pflegeanbieter sind angehalten, bedarfsgerechte Lösungen zu schaffen.

Menschen mit Demenz haben aufgrund ihrer Erkrankung einen besonders umfangreichen Betreuungsbedarf. Je nach Phase der Demenz kann eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung notwendig sein. Dies könnte eine stationäre Unterbringung leisten, die viele Menschen mit Demenz und Angehörige aber nicht wollen. Die Betreuung in der eigenen Häuslichkeit zu finanzieren und zu organisieren, ist sehr zeit- und ressourcenintensiv und nicht durch alle Angehörigen zu leisten. Hinzu kommt, dass die Zahl der entfernt lebenden Angehörigen zunimmt. Diese entscheiden sich teilweise für die Beschäftigung von ausländischen Haushalts- und Betreuungskräften, vornehmlich aus Osteuropa.[118] Im Rahmen dieser Beschäftigungsverhältnisse werden Arbeitsschutzregeln nicht immer eingehalten und in manchen Fällen werden Steuern und Sozialversicherungsbeiträge nicht oder nicht ausreichend gezahlt.[119]

[117] www.lokale-buendnisse-fuer-familie.de
[118] Horn et al. (2019)
[119] Pflegewegweiser NRW und Verbraucherzentrale NRW e. V. (2018).

Menschen mit Demenz benötigen eine Betreuung, die Grundkenntnisse des Krankheitsbildes und der damit verbundenen Bedürfnisse voraussetzt. Die diesbezügliche Qualifikation ist bei ausländischen Hilfs- und Betreuungskräften nicht geregelt.[120] Menschen mit Demenz sind aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen eine vulnerable Gruppe. Sie sind in besonderer Weise Gefahren ausgesetzt, wenn das Betreuungsverhältnis ungeregelt ist.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer zu verbessern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.6.1 Weiterentwicklung der Familienpflegezeit

Das BMFSFJ leitet auf der Grundlage des ersten Berichtes des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf eine breite gesellschaftliche Diskussion und Prüfung der Weiterentwicklung der Familienpflegezeit und Pflegezeit ein, damit insbesondere auch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine stärkere Unterstützung erfahren, wenn sie Pflegeaufgaben und Erwerbstätigkeit in Einklang bringen müssen.

Bis Ende 2021 wird die Prüfung der Weiterentwicklung eingeleitet.

2.6.2 Aus- und Aufbau der Netzwerke „Pflege und Beruf“

Die Länder und die kommunalen Spitzenverbände wirken darauf hin, Netzwerkstrukturen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf durch Unternehmen, Kommunen, pflegende Angehörige und Akteure der pflegerischen und sozialen Versorgung auf kommunaler Ebene, insbesondere zur Unterstützung der Angehörigen von Menschen mit Demenz, auf- und auszubauen. Das BMFSFJ wird eine Studie zu vorhandenen Netzwerken in Auftrag geben und eine Regiestelle auf Bundesebene zur Unterstützung der fachlichen Arbeit in den Netzwerken einrichten.

Bis Ende 2024 werden die Länder, die kommunalen Spitzenverbände und das BMFSFJ über die Netzwerkstrukturen berichten und das BMFSFJ wird über die Einrichtung einer Regiestelle entscheiden.

2.6.3 Förderung von betrieblichen Pflegelotsen

Die Länder unterstützen Programme zur Qualifizierung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Unternehmen zu betrieblichen Pflegelotsen mit demenzspezifischen Kenntnissen. Die Länder und das BMFSFJ werben dafür, dass die Unternehmen oder Betriebsverbünde von Kleinstunternehmen sich an diesen Programmen freiwillig beteiligen und Pflegelotsen benennen, die Menschen mit Demenz auf entsprechende kommunale Unterstützungsstrukturen hinweisen können.

Bis Ende 2024 werden in allen Ländern Schulungen für betriebliche Pflegelotsen angeboten. Die Länder und das BMFSFJ werden bis Ende 2024 über die Etablierung von Pflegelotsen in Unternehmen berichten.

2.6.4 Informationen für Unternehmen und Beschäftigte zum Thema „Pflege und Beruf“

Das BMFSFJ wird über das Unternehmensprogramm „Erfolgsfaktor Familie“ darauf hinwirken, dass Arbeitgeber ihre Beschäftigten zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf besser informieren. Dabei werden die Belange von Beschäftigten mit an Demenz erkrankten Angehörigen besonders berücksichtigt. Dazu führt das BMFSFJ unter Einbindung der DAlzG Workshops für Handwerkskammern und Industrie- und Handelskammern durch. Das BMFSFJ informiert zudem verstärkt über Möglichkeiten der besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf auf den Websites www.wege-zur-pflege.de, www.wegweiser-demenz.de und über das Beratungstelefon. Zudem werden das Konzept des „Demenz Partner“-Kurses der DAlzG und die spezifischen Kurse der Verbände und Pflegedienste der Wohlfahrtsverbände stärker an den Aspekt der Vereinbarkeit von Pflege

[120] Ebd.

und Beruf angepasst und im Rahmen des Betrieblichen Gesundheitsmanagements angeboten.

Bis Ende 2024 werden dem BMFSFJ Informationen über die Situation in Unternehmen vorliegen und die Workshops hierzu werden stattfinden. Bis Ende 2022 werden die DAlzG und die Verbände der Freien Wohlfahrtspflege das Thema „Vereinbarkeit von Pflege und Beruf“ in die „Demenz Partner“-Kurse in Unternehmen verstärkt aufnehmen. Bis Ende 2026 werden entsprechende Angebote bundesweit ausgebaut.

2.6.5 Ausweitung und flexiblere Öffnungszeiten der teilstationären Betreuungsangebote

Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der VDAB und der bpa setzen sich bei ihren Mitgliedsorganisationen dafür ein, dass das Angebot teilstationärer Pflege bedarfsorientiert ausgebaut wird und flexiblere Öffnungszeiten von teilstationären Pflegeeinrichtungen angeboten werden, z. B. zu Abend- und Nachtzeiten, am Wochenende und an Feiertagen.

Bis Ende 2026 wird das Angebot an Tagespflege auch mit flexiblen Öffnungszeiten bedarfsgerecht ausgebaut.

2.6.6 Prüfung der Rahmenbedingungen der Betreuung durch ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte in Privathaushalten

Das BMG und das BMFSFJ prüfen, welche Maßnahmen geeignet sind, um die Rahmenbedingungen der Betreuung durch ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte in Privathaushalten (sog. 24-Stunden-Betreuung) zu verbessern, da die Gestaltung der Versorgung nicht immer zufriedenstellend gelöst ist und nicht alle privaten Arbeitsverhältnisse entsprechend den gesetzlichen Rahmenbedingungen gestaltet werden.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung abgeschlossen.

2.7 Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von familiären Konflikten unterstützen

In der Pflege von Menschen mit Demenz übernehmen häufig deren Kinder oder Ehepartnerinnen und Ehepartner die Hauptverantwortung.[121] Eine Demenz bringt Veränderungen der kognitiven Fähigkeiten, der Kommunikation und des Verhaltens mit sich.[122] Betroffene können häufig gewohnte Aufgaben innerhalb der Familien nicht mehr übernehmen, sondern brauchen Hilfe und Unterstützung. Zudem kann es zu depressiven Verstimmungen und zu Verhaltensweisen kommen, die für andere Familienmitglieder schwierig und belastend sind.[123] All dies kann zu Konflikten führen. In diesem Fall benötigen Angehörige Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung schwieriger Situationen und Krisen.

Dazu können auch die Ergebnisse aus dem Projekt „Gewaltfreie Pflege – Prävention von Gewalt gegen Ältere in der pflegerischen Langzeitversorgung“ des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. – gefördert vom BMG – und aus dem Projekt „PURFAM“[124] des BMFSFJ beitragen. Für ambulante Dienste wurde ein Schulungsmodul entwickelt und erprobt, mit dessen Hilfe anhand von Checklisten kritische Pflegesituationen identifiziert und Interventionen ermöglicht werden.

Neben der Aufklärung können Krisenberatung und therapeutische Angebote pflegende Angehörige bei der Bewältigung von Konflikten wirkungsvoll unterstützen. Dafür müssen bundesweit spezialisierte telefonische Beratungsangebote und Online-Angebote zur Verfügung stehen. Krisen und Konflikte können zu Gewalt in der Pflege führen. Da Gewalt in der Pflege nach wie vor ein tabuisiertes Thema ist, sind anonymisierte Formen der Beratung besonders wichtig. Die Angebote sollen möglichst so ausgerichtet oder vernetzt sein, dass eine 24-Stunden-Beratung an sieben Tagen gewährleistet wird.

Die Betreuung und Pflege zu Hause ist für Angehörige oftmals mit psychischen Belastungen verbunden.[125] Ursächlich für die Entstehung der Belastung können Kommunikationsstörungen zwischen der demenziell erkrankten Person und dem Angehörigen sein.[126] Durch psychoedukative Interventionen kann das Belastungsempfinden reduziert und eine verständnisvollere Haltung gegenüber dem demenziell erkrankten Familienangehörigen geschaffen werden, welche mit einer Verbesserung der Beziehungsqualität einhergeht.[127] Für Angehörige soll ein besserer Zugang zu dieser Interventionsmöglichkeit geschaffen werden. Da pflegende Angehörige häufig zeitlich stark eingebunden sind, sind insbesondere aufsuchende Möglichkeiten zu fördern.

Eine Demenz ist häufig mit herausforderndem Verhalten verbunden, das ein erhöhtes Risiko für Gewaltanwendung von beiden Seiten mit sich bringt.[128] Zu Gewalt gehören u.a. freiheitsentziehende Maßnahmen, körperliche, psychische, verbale und sexualisierte Misshandlungen, Vernachlässigungen sowie die unerlaubte Verfügung über Eigentum der pflegebedürftigen Person.[129] Um Gewaltanwendung zu verhindern, kann die Pflegeberatung die Situation zu Hause verbessern, indem das Pflegearrangement angepasst wird und somit problematische Situationen entschärft werden. Dazu müssen die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater für dieses Thema sensibilisiert sowie qualifiziert sein, mit Angehörigen gemeinsam entsprechende Lösungen zu erarbeiten.

Wenn pflegende Angehörige bei der Pflege zu Hause in einer schwierigen Situation sind, können außerdem niedrigschwellige Informationen

[121] Ehrlich und Kelle (2019)
[122] World Health Organization (2019a)
[123] Zank und Schacke (2007)
[124] Zank und Schacke (2013)
[125] Kurz und Wilz (2011)
[126] Heru et al. (2004)
[127] Engel et al. (2016)
[128] Zank und Schacke (2007)
[129] Görgen (2017)

hilfreich sein. Sie können Angehörige u. a. dabei unterstützen, das eigene Handeln zu reflektieren, eskalierendes Verhalten zu vermeiden und passende Ansprechpartner zu finden. Auf diese Weise können Online-Angebote wie die Website www.pflege-gewalt.de des ZQP bei der Aufklärung und Prävention von Gewalt in der Pflege von Menschen mit Demenz helfen. Das Thema „Prävention von Gewalt" ist ein Handlungsfeld in der Umsetzung von gesundheitsfördernden und präventiven Maßnahmen nach § 5 SGB XI in voll- und teilstationären Pflegeeinrichtungen (GKV-SV: Leitfaden Prävention in stationären Pflegeeinrichtungen nach § 5 SGB XI). Entsprechende Konzepte werden durch die Pflegekassen gefördert und in den stationären Pflegeeinrichtungen zunehmend umgesetzt.[130] Die Maßnahmen schließen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ein. Über die Umsetzung gesundheitsfördernder und präventiver Maßnahmen im Handlungsfeld „Prävention von Gewalt" nach § 5 SGB XI wird jährlich in den Präventionsberichten des GKV-SV informiert.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von familiären Konflikten zu unterstützen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.7.1 Telefonische Beratung und Seelsorge für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Krisensituationen

Die Länder wirken darauf hin, dass ein Angebot zur telefonischen Beratung, insbesondere für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, für Krisensituationen existiert. Zudem wird für seelsorgerische telefonische Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen stärker geworben. Die DAlzG prüft, ob durch eine Zusammenarbeit mit bestehenden Hotlines, wie z. B. der Telefonseelsorge, die Erreichbarkeit für 24 Stunden am Tag an sieben Tagen der Woche verbessert werden kann.

Bis Ende 2024 werden bestehende Angebote überprüft und bei Bedarf erweitert.

2.7.2 Verbesserung des Zugangs zu aufsuchender psychologischer Beratung von Angehörigen

Der GKV-SV prüft, inwiefern der Zugang zu beratenden und psychoedukativen Elementen für Angehörige von Menschen mit Demenz durch Fachärztinnen und Fachärzte für Psychiatrie und Psychotherapie, Fachärztinnen und Fachärzte für psychosomatische Medizin und Psychotherapie und ärztliche Psychotherapeuten sowie durch Fachärzte für Nervenheilkunde verbessert werden kann.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung erfolgen und Schlussfolgerungen zur Verbesserung des Zugangs zu aufsuchender psychologischer Beratung werden gezogen.

2.7.3 Aufnahme des Themas „Gewalt in der Pflege" in Pflegeberatungs-Richtlinien des GKV-SV

Der GKV-SV prüft, inwiefern es einer Anpassung der Richtlinien zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI vom 7. Mai 2018 (Pflegeberatungs-Richtlinien) in Bezug auf das Thema „Gewalt in der Pflege" bedarf und nimmt ggf. entsprechende Ergänzungen auf. Zudem erfolgt bei Bedarf eine entsprechende Anpassung in den Empfehlungen des GKV-SV nach § 7a Abs. 3 Satz 3 SGB XI zur erforderlichen Anzahl, Qualifikation und Fortbildung von Pflegeberaterinnen und Pflegeberatern vom 29. August 2008 in der Fassung vom 22. Mai 2018.

[130] Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e. V. und GKV-Spitzenverband (2019)

Bis Ende 2022 wird das Thema „Gewalt in der Pflege“ in die Pflegeberatungs-Richtlinien eingearbeitet.

2.7.4 Intensivierung von Aufklärungsmaßnahmen und Vermittlung von Präventionsansätzen

Aufklärungsmaßnahmen zum Thema „Gewalt in der Pflege“ werden intensiviert und praktische Präventionsansätze für das (teil-)informelle Pflegesetting vermittelt. Dafür ergänzt das ZQP sein bestehendes Themenportal www.pflege-gewalt.de mit zusätzlichen demenzspezifischen Inhalten. Dazu gehört auch, bestehende Online-Beratungsangebote zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Krisensituationen systematisch zu recherchieren und auf entsprechende Angebote im Rahmen des Portals hinzuweisen.

Bis Ende 2022 wird das Themenportal demenzspezifisch erweitert und das ZQP wird Zugriffszahlen erheben.

2.8 Angebote zur Prävention und Rehabilitation für Angehörige von Menschen mit Demenz aus- und aufbauen

Die Übernahme von Pflegeaufgaben kann negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand, insbesondere die psychische Gesundheit, von Angehörigen haben.[131] Auch körperliche Erkrankungen treten bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz häufiger auf als bei anderen pflegenden Angehörigen.[132] Angehörige können eine Pflege dann über einen längeren Zeitraum leisten, wenn sie regelmäßig Unterstützung und Raum für die eigene Erholung erhalten. Wichtig sind daher niedrigschwellige, zugehende und individuell passende Angebote. Zur Prävention psychischer Überlastung bei der Pflege von Menschen mit Demenz können eine telefonische Unterstützung oder Online-Selbsthilfegruppen hilfreich sein. Das BMG führt das Projekt „Online Selbsthilfe Initiativen für Pflegende Angehörige“ (OSHI-PA)[133] durch. Hier geht es um die Entwicklung eines Selbsthilfeportals für virtuelle Selbsthilfegruppen. Dabei wurde die App „in.kontakt“ entwickelt. Pflegebedürftige und ihre Angehörigen sowie Interessierte können sich thematisch oder zielgruppenspezifisch, bundesweit oder auch regional begrenzt, austauschen, informieren und unterstützen.

Des Weiteren können psychosoziale Beratung und Psychotherapie Angehörigen helfen, ihre psychische Gesundheit zu stärken. Dazu beitragen kann die Ausrichtung der multidisziplinären Beratung auf die Gesamtsituation der pflegenden Angehörigen, die bei einer Pflegeberatung in der Regel nicht im Vordergrund steht. Dies kann mithilfe von systemischen Ansätzen gelingen.[134]

Die Stärkung von Angehörigen soll auch im Sinne der Prävention gefördert werden. Angebote sind im GKV-Leitfaden Prävention und im Rahmen der Nationalen Präventionskonferenz verankert und müssen fortentwickelt werden. Ebenso wichtig ist, die Angehörigen umfassend über Möglichkeiten zur Vermeidung von Überlastung und gesundheitlichen Problemen zu informieren. Bestehende Online-Angebote zur Information sollen mit Blick auf den Bedarf von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erweitert werden.

Die im SGB XI vorgesehenen Beratungen und Schulungen (§§ 7a, 37 Abs. 3 und § 45 SGB XI) sollen Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen auch die Möglichkeit bieten, frühzeitig Zugang zu präventiven Angeboten zu erhalten. Informationen zu Präventionsangeboten, insbesondere zur psychosozialen Entlastung, sind für Angehörige besonders wichtig. Diese können sie zur Vermeidung von gesundheitlichen Belastungen aufgrund der Pflege und Betreuung des Pflegebedürftigen nutzen. Darüber hinaus kann die Entlastung des Angehörigen die häusliche Pflegesituation stabilisieren. Besonders Angehörige, die durch die Pflege stark belastet sind, haben oft ein ausge-

[131] Zank und Schacke (2007)
[132] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016)
[133] Institut für Teilhabeforschung (2019)
[134] Schwing und Fryszer (2013)

prägtes Interesse an präventiven Angeboten.[135] Die präventiven Potenziale der unterschiedlichen Beratungsformate sollen daher stärker ausgeschöpft werden.[136]

Angehörige brauchen Zeit zur Erholung und Möglichkeiten, von der Pflegesituation zu Hause Abstand zu nehmen. Daher ist seit dem Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz ein eigener Anspruch auf Rehabilitationsleistungen für pflegende Angehörige geschaffen worden.[137] Damit pflegende Angehörige eine stationäre Rehabilitation in Anspruch nehmen können, muss die zeitgleiche Pflege und Betreuung der Person mit Demenz gewährleistet sein. Deswegen haben pflegende Angehörige im Fall einer stationären Rehabilitation einen Anspruch auf die Versorgung der pflegebedürftigen Person, sofern diese in derselben Einrichtung aufgenommen wird (§ 40 Abs. 3 SGB V). Wenn die pflegebedürftige Person nicht in derselben Einrichtung aufgenommen werden kann, koordinieren Pflegekasse und Krankenkasse die Versorgung. Damit Angehörige diese Möglichkeiten stärker nutzen, sollen sie über diesen Anspruch stärker informiert werden.

Erwerbstätige pflegende Angehörige können darüber hinaus Leistungen der Rentenversicherung zur Rehabilitation in Anspruch nehmen, um die individuelle Erwerbsfähigkeit zu erhalten oder wiederherzustellen. Auch in diesem Fall ist die Betreuung der an Demenz erkrankten Person während des Rehabilitationsaufenthalts erforderlich und mit der Pflegekasse abzustimmen. Dies gilt insbesondere dann, wenn die Pflegebedürftigen in einer anderen Einrichtung als der Rehabilitationseinrichtung der pflegenden Angehörigen aufgenommen werden sollten.

Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige können auch in Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtungen des Müttergenesungswerks stattfinden.[138] Aktuell wurde mit dem Pflegepersonal-Stärkungsgesetz der Anspruch pflegender Angehöriger auf eine stationäre Rehabilitation verankert, ohne dass diese zuvor

ambulante Rehabilitationsmaßnahmen nutzen mussten. Bisher nehmen nur wenige Pflegende eine zielgruppenspezifische Reha-Maßnahme in Anspruch. Angehörige sollen stärker informiert und darauf hingewiesen werden, u. a. durch die Kurberatungsstellen der Freien Wohlfahrtspflege.

Aufgrund der starken Einbindung in die Pflege und Betreuung des pflegedürftigen Familienangehörigen sind Angebote für gemeinsame Urlaube besonders wertvoll. Kosten für Pflege und Betreuung des an Demenz erkrankten Familienangehörigen können durch Leistungen der Pflegeversicherung getragen werden, wie z. B. durch den Entlastungsbetrag nach § 45b SGB XI oder die Verhinderungspflege gemäß § 39 SGB XI.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Angebote zur Prävention und Rehabilitation für Angehörige von Menschen mit Demenz aus- und aufzubauen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

[135] Rothgang und Müller (2018)
[136] Angele und Calero (2019)
[137] Hertle et al. (2015)
[138] Reuter (2019)

2.8.1 Präventionsprogramm für pflegende Angehörige

Der GKV-SV sieht die Gruppe der pflegenden Angehörigen als wichtige zu unterstützende Personengruppe für Maßnahmen der Gesundheitsförderung und Prävention an und hat hierzu bereits Angebote im GKV-Leitfaden Prävention und auch im Rahmen der Nationalen Präventionskonferenz verankert. Diese gilt es zur Anwendung zu bringen und ggf. weiterzuentwickeln. Darüber hinaus prüft der GKV-SV auf der Grundlage bisheriger Erfahrungen und Erkenntnisse Möglichkeiten, nach Auslaufen der bisherigen Förderangebote im Rahmen des kommunalen Förderprogramms ein neues Förderangebot für diese Personengruppe aufzulegen.

Bis Ende 2023 wird der GKV-SV über sein Prüfungsergebnis informieren.

2.8.2 Stärkung von psychosozialer Beratung

Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege regen ihre Familienberatungsstellen dazu an, mehr psychosoziale Beratung für Familien von Menschen mit Demenz anzubieten und das BMFSFJ informiert darüber im „Wegweiser Demenz“. Zudem werden die Malteser ein Modellprojekt zur Entlastung und Stabilisierung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durchführen. Es wird ein spezifisches niedrigschwelliges, systemisches Angebot in Kooperation verschiedener Professionen und mit einem multiprofessionellen Team entwickelt und umgesetzt.

Bis Ende 2022 wird psychosoziale Beratung verstärkt in Familienberatungsstellen der Wohlfahrtsverbände angeboten. Bis Ende 2024 wird das Modellprojekt mit einer begleitenden Evaluation durchgeführt und Handlungsempfehlungen für die Integration in die Praxis werden ausgesprochen.

2.8.3 Demenzspezifische Erweiterung des Präventionsportals www.pflege-praevention.de

Zur Information pflegender Angehöriger zu präventiven Maßnahmen entwickelt das ZQP sein bestehendes Präventionsportal www.pflege-praevention.de möglichst barrierearm weiter. Ausgeweitet werden Hinweise und Tipps für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und für professionelle Gesundheitsakteure. Akteure der Nationalen Demenzstrategie reichen hierzu eigene Inhalte und Angebote ein und verlinken auf das Präventionsportal des ZQP.

Bis Ende 2022 wird das Präventionsportal erweitert und die Akteure der Nationalen Demenzstrategie werden ihrerseits auf das Präventionsportal verlinken. Vom ZQP werden Zugriffszahlen für das Portal erhoben.

2.8.4 Anspruch auf Rehabilitation für pflegende Angehörige und Versorgung der pflegebedürftigen Person nach § 40 Abs. 3 Satz 2 und 3 SGB V

Der GKV-SV setzt sich dafür ein, dass die Krankenkassen verstärkt über den Anspruch auf Rehabilitation für pflegende Angehörige und auf Versorgung der pflegebedürftigen Person, der seit 1. Januar 2019 gilt, informieren. Die kommunalen Spitzenverbände und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege wirken darauf hin, dass auch Beratungsstellen über den Anspruch informieren. Die DAlzG bewirbt zudem die Liste über Rehabilitationsangebote stärker. Die DKG informiert die Sozialdienste der Krankenhäuser erneut über die Möglichkeit, im Rahmen des Entlassmanagements (§ 39 SGB V) bei Bedarf auf die Möglichkeiten der Rehabilitation des pflegenden Angehörigen hinzuweisen und bei der Beantragung eines Rehabilitationsplatzes zu unterstützen.

Bis Ende 2022 wirken der GKV-SV, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und die kommunalen Spitzenverbände darauf hin, dass über den Anspruch gegenüber dem Leistungsempfänger Auskunft gegeben wird. Bis Ende 2022 wird die DAlzG für die Liste der Rehabilitationsangebote werben. Bis Ende 2022 wird die DKG die Sozialdienste der Krankenhäuser informieren. Es wird im Rahmen des Entlassmanagements dokumentiert, ob auf Rehabilitationsmöglichkeiten des pflegenden Angehörigen hingewiesen wurde.

2.8.5 Koordination der Versorgung der Menschen mit Demenz während der Rehabilitation des pflegenden erwerbstätigen Angehörigen

Das BMAS prüft für die weiteren Träger der medizinischen Leistungen zur Rehabilitation (Träger der gesetzlichen Deutschen Rentenversicherung und Unfallversicherung) die Koordination der Versorgung der pflegebedürftigen Person mit Demenz analog § 40 Abs. 3 Satz 3 SGB V unter Beachtung bereits vorhandener Strukturen.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung stattfinden. Es werden ggf. gesetzliche Änderungen eingeleitet.

2.8.6 Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige in Einrichtungen des Müttergenesungswerks

Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege bewerben stärker das Angebot der Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Einrichtungen des Müttergenesungswerks und das BMFSFJ informiert darüber.

Bis Ende 2022 werden Informationsmaßnahmen ergriffen.

2.8.7 Gemeinsame Urlaube von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Das BMFSFJ arbeitet mit der Bundesarbeitsgemeinschaft Familienerholung zusammen, um Urlaubsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen weiterzuentwickeln und bekannter zu machen.

Bis Ende 2022 werden die Angebote weiterentwickelt und bekannt gemacht.

2.8.8 Präventionsberatung im Rahmen von § 7a SGB XI

Der PKV-Verband kündigt an, dass sein Tochterunternehmen compass private pflegeberatung künftig bundesweit eine spezielle aufsuchende Präventionsberatung für pflegende Angehörige anbieten wird. Diese besondere Beratung soll frühzeitig zu Beginn einer Pflegesituation stattfinden, um Belastungen durch die Pflege rechtzeitig zu erkennen und ihnen durch individuelle Maßnahmen vorzubeugen.

Bis Ende 2022 wird über die Erkenntnisse und Wirkung der Präventionsberatung für pflegende Angehörige berichtet.

2.9 Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen

Menschen mit Demenz benötigen eine angemessene Hospiz- und Palliativversorgung, unabhängig davon, ob sie zu Hause oder in einer stationären Pflegeeinrichtung leben. Der Definition der WHO[139] folgend, beinhaltet die Hospiz- und Palliativversorgung das Ergreifen von Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen, die an unheilbaren Krankheiten leiden. Dabei spielen vor allen Dingen die Prävention von weiteren Krankheitsfolgen und die Symptomkontrolle, insbesondere die Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art, eine zentrale Rolle. Laut Definition der WHO beinhaltet die Palliativversorgung aber auch Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität von Angehörigen. Denn auch für sie bringt die letzte Lebensphase einer nahestehenden Person besondere Belastungen und Herausforderungen mit sich. Dies gilt besonders, wenn Angehörige an der Pflege beteiligt sind. Am Ende des Lebens nimmt die Pflegebelastung in der Regel zu. Angehörige benötigen dann zusätzliche Beratung und Unterstützung, um einerseits den Abschied von der sterbenden Person selbst zu bewältigen, sie andererseits auf ihrem letzten Weg zu begleiten und für eine gute palliative Pflege zu sorgen.[140] Eine Demenz führt zu besonderen Bedarfen in der Sterbebegleitung. Zu den kognitiven Einschränkungen kommen Veränderungen in der Kommunikation.[141] Zum Beispiel haben Menschen mit Demenz häufig Schwierigkeiten, Schmerzen zu äußern.

Angehörige müssen oft Entscheidungen über die medizinische Versorgung treffen, die am Lebensende besonders weitreichende Konsequenzen haben können. Sie haben die schwierige Aufgabe, die Wünsche der betroffenen Person zu achten und das Lebensende in ihrem Sinne zu gestalten, auch wenn dies u. U. nicht den eigenen Vorstellungen und Wünschen entspricht. Hier stellen sich ethische und rechtliche Fragen, zu deren Klärung Angehörige ebenfalls Beratung erhalten sollen. Versicherte haben nach dem Hospiz- und Palliativgesetz Anspruch auf individuelle Beratung zu Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung. Dies umfasst auch Auskünfte über die rechtliche Vorsorge zum Lebensende.

Menschen mit Demenz, die zu Hause versorgt werden, können über die allgemeine hausärztliche und pflegerische Versorgung hinaus eine ambulante Palliativversorgung erhalten. Diese kann pflegende Angehörige entlasten und zu einem würdevollen Sterben beitragen. Angehörige von Menschen mit Demenz sollen über diese Unterstützungsmöglichkeiten sowie über weitere Angebote der palliativen und hospizlichen Versorgung besser informiert werden.

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (Charta) hat die bedarfsgerechte, für alle Betroffenen zugängliche Hospiz- und Palliativversorgung mit hoher Qualität zum Ziel, bei der die bestmögliche

[139] World Health Organization (o. J.)
[140] Perrar und Voltz (2018); Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (2017)
[141] World Health Organization (2012)

Lebensqualität bei der Versorgung und Betreuung am Lebensende sichergestellt werden soll.[142] Im Rahmen der Nationalen Strategie der Charta wurden Einrichtungen der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung dazu angehalten, für die besonderen Belange von Menschen mit Demenz zu sensibilisieren.[143] Um die Anbieter von Hospizarbeit und Palliativversorgung stärker für den speziellen Bedarf von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu sensibilisieren, sollen Beispiele guter Praxis in diesem Bereich sichtbarer gemacht und die Kooperation vor Ort gefördert werden. Darüber hinaus ist es wichtig, im Rahmen der Leistungserbringung für die medizinische und pflegerische Versorgung stärker auf die Bedarfe von Angehörigen von Menschen mit Demenz aufmerksam zu machen, da diese eine zentrale Rolle in der Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Demenz einnehmen.

Bis heute ist das Ehrenamt eine tragende Säule der Hospiz- und Palliativversorgung. Die Begleitung der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen gewinnt auch hier zunehmend an Bedeutung. Eine angemessene Sterbebegleitung erfordert von Ehrenamtlichen ein spezielles Wissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Demenz am Lebensende. Dies betrifft z. B. die Kommunikation. Hierfür existieren bereits hilfreiche Schulungsmaterialien[144], welche regelhaft Anwendung finden müssen. Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung zu unterstützen und ihnen Wertschätzung für ihren Einsatz entgegenzubringen, soll weiter gefördert werden.

[142] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. (2016)
[143] Ebd.
[144] Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. und Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012); Schmidt et al. (2015)

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung zu unterstützen. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

2.9.1 Beratung und Information zur hospizlichen und palliativen Versorgung

Das BMFSFJ setzt sich unter Einbeziehung der kommunalen Spitzenverbände, der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, des DHPV und der DGP dafür ein, dass Akteure vor Ort, wie z. B. Seniorenbüros, Lokale Allianzen und Mehrgenerationenhäuser, bundesweit mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten, um Angehörige von Menschen mit Demenz frühzeitig auf die Möglichkeiten der hospizlichen und palliativen Versorgung und Unterstützung aufmerksam zu machen. Zudem werden die Online-Informationen zum Thema Hospiz- und Palliativversorgung verbessert. Hierfür wird das BMFSFJ den „Wegweiser Demenz“ um diese Themen erweitern und den Wegweiser „Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“ einbeziehen.

Bis Ende 2024 werden die lokalen Akteure die Aufgabe wahrnehmen. Bis Ende 2024 werden Konzepte zur Sensibilisierung erarbeitet und der „Wegweiser Demenz“ um Themen der Hospiz- und Palliativversorgung erweitert.

2.9.2 Verbreitung von Beispielen guter Praxis aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung

Beispiele guter Praxis aus der Hospizarbeit und Palliativversorgung zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und zur Einbindung ihrer Angehörigen werden bundesweit öffentlichkeitswirksam verbreitet. Der DHPV, die DGP, das BMFSFJ, das BMG, die DAlzG, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und die Länder wirken darauf hin, Ergebnisse guter Hospiz- und Palliativarbeit in Bezug auf Menschen mit Demenz und die Einbindung ihrer Angehörigen bekannter zu machen. Die DGP wird diesbezüglich Informationsmaterialien für die Multiplikatoren erstellen.

Bis Ende 2022 werden die Akteure, insbesondere DGP und DHPV, Beispiele guter Praxis barrierefrei veröffentlichen. Bis Ende 2024 werden barrierefreie Informationsmaterialien der DGP vorliegen und an die Akteure vermittelt.

2.9.3 Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung

Die DAlzG, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der VDAB, der bpa und die DKG sensibilisieren ihre Mitglieder für die besonderen Belange der Angehörigen von Menschen mit Demenz im Rahmen der Hospizarbeit und Palliativversorgung und wirken auf Kooperationen vor Ort hin. Dafür stellt die BAGFW ein Informationspapier zur Koordinierung von regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken zur Verfügung. Darüber hinaus werden die Malteser in Zusammenarbeit mit dem DHPV und der DGP eine Handreichung zur Verfügung stellen. Die BAGSO sensibilisiert über ihre Netzwerkstelle „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ die in lokalen Netzwerken Aktiven für Kooperationen mit Hospizvereinen. Außerdem werden gute Beispiele der Zusammenarbeit zwischen lokalen Netzwerken und Hospizvereinen auf der Website der Netzwerkstelle aufgeführt.

Bis Ende 2024 wird eine Handreichung entwickelt und verbreitet. Bis Ende 2024 werden die Akteure auf verschiedenen Ebenen Kooperationen mit Hospizdiensten etablieren.

2.9.4 Gewinnung von Ehrenamtlichen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase

Der DHPV und die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege setzen sich unter Mitwirkung der DAlzG für eine flächendeckende Qualifizierung zur Sterbebegleitung von an Demenz erkrankten Menschen durch ehrenamtlich engagierte Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleiter innerhalb der Hospizdienste und -einrichtungen ein. Das BMFSFJ, die Spitzenverbände der Freien

Wohlfahrtspflege sowie der DHPV, die DGP und die BÄK als Charta-Träger unterstützen die Qualifizierungsinitiativen in der Hospizarbeit, die sich in besonderer Weise für die Gewinnung und spezifische Schulung von Ehrenamtlichen, aber auch in der Information von Zugehörigen engagieren, damit vor allem auch Angehörige, die Menschen mit Demenz am Lebensende betreuen, entlastet werden. Sie fördern den Ausbau der hospizlich-palliativen Netzwerke zu den örtlichen und regionalen Netzwerken in der Demenzarbeit.

Bis Ende 2024 wird der DHPV das Curriculum „Mit-Gefühlt“ zusammen mit der DAlzG aktualisieren. Bis Ende 2024 werden die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und weitere Akteure Maßnahmen ergreifen, um die Qualifizierung und den Einsatz ehrenamtlich engagierter Hospizbegleiter und -begleiterinnen insbesondere im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen.

Handlungsfeld 3

Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln

Menschen mit Demenz benötigen eine medizinische und pflegerische Versorgung, die auf ihren individuellen und krankheitsbedingten Bedarf abgestimmt ist. Voraussetzung dafür ist nicht nur der Ausbau entsprechender Angebote und eine angemessene personelle Ausstattung, sondern auch eine niedrigschwellige und barrierefreie Ausgestaltung, die Betroffenen[145] und Angehörigen[146] den Zugang ermöglicht. Des Weiteren ist die funktionierende Vernetzung der Angebote entscheidend. Deshalb ist eine effiziente Zusammenarbeit von Akteuren in der sektorenübergreifenden Versorgung von Menschen mit Demenz ein zentrales Anliegen der Nationalen Demenzstrategie.

Zur Stärkung der medizinischen Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz wurden in den vergangenen Jahren bereits zahlreiche Anstrengungen vonseiten der Bundesregierung, der Länder und Kommunen sowie aller an der Versorgung Beteiligten unternommen. Dazu gehört die Reform der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII im Rahmen der Pflegestärkungsgesetze. Die Wirkungen der Pflegestärkungsgesetze II und III wurden nach § 18c SGB XI evaluiert. Die Ergebnisse der Evaluation wurden im Januar 2020 veröffentlicht.[147] Zentral war u. a. die Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs: Seitdem werden auch Fähigkeiten und Beeinträchtigungen aufgrund gerontopsychiatrischer Erkrankungen systematisch in die Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit einbezogen. Dadurch kann die individuelle Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit Demenz heute besser eingeschätzt werden. Mehr Menschen mit Demenz erhalten seit der Reform umfangreichere Leistungen aus der Pflegeversicherung.[148] Aus dem Pflegebedürftigkeitsbegriff leitet sich auch das Verständnis von Pflege in der Pflegeversicherung und der Hilfe zur Pflege ab. Es ist daher auch Bezugspunkt für die aktuellen Weiterentwicklungen, Inhalte und Prozesse in der Pflegeversicherung (z. B. Qualitätsentwicklung, Personalbemessungsverfahren, Pflegeberatung). Dieses Pflegeverständnis geht mit einem Perspektivwechsel einher, der sich von einer defizitbezogenen Sicht auf den zu pflegenden Menschen abwendet und sich stattdessen einer ressourcenorientierten Sichtweise zuwendet. Das bedeutet, dass der pflegebedürftige Mensch mit seinen individuellen Bedürfnissen im Mittelpunkt steht und bei der Führung eines möglichst selbstbestimmten und selbstständigen Lebens unterstützt wird. In der Pflege geht es vor diesem Hintergrund etwa darum, „einen demenziell Erkrankten darin zu unterstützen, alltäglichen Aktivitäten und

[145] Betroffene werden hier als diejenigen Personen verstanden, die an einer Demenz erkrankt sind. Personen, die Pflege und Betreuung für eine demenzerkrankte Person übernehmen, sind auch von der Erkrankung „betroffen". Sie werden im Text jedoch nicht unter dem Begriff „Betroffene" subsumiert.

[146] Angehörige werden hier als diejenigen Personen verstanden, die zum engen sozialen Umfeld eines Menschen mit Demenz gehören und Verantwortung für Pflege und Betreuung haben. Der Schwerpunkt in diesem Handlungsfeld liegt auf familiären Beziehungen. Jedoch können Angehörige auch Menschen sein, die ein freundschaftliches oder nachbarschaftliches Verhältnis zur Person mit Demenz haben.

[147] Bundesministerium für Gesundheit (2020)

[148] Rothgang (2018)

Beschäftigungen nachzugehen, indem Möglichkeiten bedürfnisgerechter Beschäftigung identifiziert und im Lebensalltag verankert werden."[149]

Auch die sozialraumorientierte Weiterentwicklung und Förderung der Pflege- und Unterstützungsinfrastruktur durch die Länder (gemäß § 9 SGB XI) trägt zu diesem Ziel bei. Die Länder können insbesondere Maßnahmen ergreifen, die der Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen dienen.[150]

Im Rahmen der KAP wurde eine Vielzahl von Maßnahmen beschlossen, um die Arbeitsbedingungen von Pflegekräften in Deutschland zu verbessern. Diese Maßnahmen, die aktuell umgesetzt werden, werden auch denjenigen zugutekommen, die Menschen mit Demenz beruflich betreuen und pflegen sowie einen Beitrag leisten, um die Betroffenen zu stärken.

Damit Menschen mit Demenz ihren Bedürfnissen entsprechend gepflegt und betreut werden können, ist eine entsprechende Qualifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Pflege und Betreuung notwendig. Dies betrifft neben der Versorgung zu Hause alle weiteren Bereiche der pflegerischen Versorgung. Menschen mit Demenz zeigen individuell unterschiedliche und komplexe Verhaltensformen, die nicht immer mit den Strukturen und Arbeitsabläufen einer Einrichtung oder eines Krankenhauses vereinbar sind. Pflegekräfte sollen noch besser dazu befähigt werden, diese Herausforderungen der Praxis selbstorganisiert zu bewältigen.[151] Dies ermöglicht eine individuell passende Begleitung von Menschen mit Demenz und führt zum gezielten Einsatz von personellen Ressourcen.

Die meisten Menschen mit Demenz möchten trotz ihrer Erkrankung weiterhin im eigenen Zuhause leben und dort betreut und gepflegt werden. Diese Aufgabe übernehmen in erster Linie Angehörige. Zur Unterstützung und Entlastung sowie zur Sicherung der Qualität in der häuslichen Versorgung sind darüber hinaus ausreichende professionelle Angebote der Betreuung, Pflege, Therapie und Rehabilitation notwendig. Diese Angebote müssen für den speziellen Bedarf von Menschen mit Demenz ausgestaltet und aufeinander abgestimmt sein. Nur auf dieser Grundlage kann eine individuell passende Versorgung zu Hause über einen längeren Zeitraum gelingen.

Die vollstationäre Pflege ist ein weiteres wichtiges Versorgungsangebot für Menschen mit Demenz. Um eine gute vollstationäre Versorgung von Menschen mit Demenz zu gewährleisten, ist die Umsetzung umfassender demenzspezifischer Konzepte in Pflegeeinrichtungen erforderlich. Dies ist vor allem wichtig, wenn Menschen mit Demenz Verhaltensweisen zeigen, die im Zusammenleben mit anderen zu Konflikten führen. Voraussetzung für eine demenzsensible Gestaltung vollstationärer Pflege ist die laufende Weiterentwicklung der entsprechenden Rahmenbedingungen.

Weil die Zahl von Menschen mit Demenz in den kommenden Jahren weiter ansteigen wird, müssen sich auch die Krankenhäuser zunehmend auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer demenziellen Erkrankung einstellen. Eine demenzsensible Gestaltung der Pflegeprozesse im Akutbereich der Krankenhäuser stellt angesichts der kurzen Verweildauern der Patientinnen und Patienten mit Demenz und des im Unterschied zur Altenhilfe fehlenden Fokus der Pflege auf Alltagsgestaltung und Wohnen eine große Herausforderung dar. Neben der erforderlichen personellen Ausstattung sind deshalb die Anpassung der Arbeitsprozesse und die demenzgerechte Gestaltung der Umgebung für Menschen mit Demenz entscheidend.

Im Bereich der medizinischen Versorgung spielt besonders der Kontakt zu Hausärztinnen und Hausärzten sowie Fachärztinnen und Fachärzten eine wichtige Rolle für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Diese übernehmen die medizinische Beratung und Behandlung sowie

[149] Wingenfeld et al. (2017): S. 8

[150] So können bereits seit 2018 beispielsweise in Bayern teil- und vollstationäre Pflegeeinrichtungen sowie Einrichtungen der Kurzzeitpflege Projektförderungen für eine demenzsensible Innen- und Außenraumgestaltung nach der Förderrichtlinie Pflege erhalten.

[151] Erpenbeck und Sauter (2013); Dewing und Pritchard (2009)

in vielen Fällen die Koordinierung der medizinischen Versorgung. Dass diese Angebote im Sinne von Menschen mit Demenz gestärkt und weiterentwickelt werden, ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie. Darüber hinaus ist die Erweiterung medizinischer Versorgungsangebote speziell für Menschen mit Demenz notwendig.

Grundlage für eine gute medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz ist die funktionierende Vernetzung zwischen allen beteiligten Akteuren sowie ein gutes Schnittstellenmanagement. Demenz führt zu einem komplexen Versorgungsbedarf und der Notwendigkeit, dass unterschiedliche Professionen des Gesundheits- und Sozialwesens im Sinne der Betroffenen zusammenwirken. Gleichzeitig sind Menschen mit Demenz auf Unterstützung bei der Koordination der Versorgung und der Wahrung ihrer Interessen durch andere besonders angewiesen. Deshalb bedarf es niedrigschwelliger Strukturen der Zusammenarbeit in diesem Bereich.

Maßnahmen der Prävention und Rehabilitation können u. a. das Entstehen einer Erkrankung vermeiden, deren Bewältigung erleichtern, Funktionsfähigkeit erhalten, das Fortschreiten einer chronischen Erkrankung verlangsamen und auf diese Weise die Teilhabe stärken. Ein Rehabilitationsangebot kann auch für Menschen mit Demenz zu einer Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen, wenn es an ihre speziellen Bedürfnisse angepasst ist. Dies gilt vor allem für Menschen, bei denen die Rehabilitationsmaßnahme nicht auf die Demenz selbst, sondern auf andere Erkrankungen ausgerichtet ist. Deshalb sollen demenzsensible Rehabilitationsangebote ausgebaut werden. Ob eine Rehabilitation auch zu einer Verbesserung der Demenz-Symptomatik beitragen kann und daher in stärkerem Umfang verordnet werden sollte, soll geklärt werden.

Die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz lässt sich in vier Bereiche gliedern:

- Kapazitäten und Personal: Die Versorgungskapazitäten für Menschen mit Demenz müssen ausreichend sein und die notwendige personelle Ausstattung muss gewährleistet sein.
- Qualifikation und Qualität: Das Personal muss für seine Aufgaben in Bezug auf die Versorgung von Menschen mit Demenz qualifiziert sein. Die Qualität in der Versorgung muss gesichert und weiterentwickelt werden.
- Zusammenarbeit, Vernetzung und Koordination: Alle Akteure der Versorgung[152] müssen in dem fragmentierten Versorgungssystem von Pflege und Gesundheit im Sinne von Menschen mit Demenz zusammenarbeiten.
- Demenzsensible Gestaltung: Alle Einrichtungen und Orte der Versorgung sollen mit Blick auf den speziellen Bedarf von Menschen mit Demenz angepasst werden. Dies umfasst nicht nur die räumliche Gestaltung, sondern auch die Organisation der Versorgung und den Umgang mit den Betroffenen.

3.1 Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern

Etwa drei Viertel (2,59 Mio. bzw. 76 Prozent) aller Pflegebedürftigen in Deutschland wurden im Jahr 2017 zu Hause versorgt, davon etwa zwei Drittel allein durch ihre Angehörigen.[153] Dies trifft vermutlich auch auf Menschen mit Demenz zu. Für die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz liegen keine separaten Daten innerhalb der Pflegestatistik vor.

Mit Fortschreiten der Demenz nimmt in der Regel der Bedarf an Unterstützung und Pflege zu. Auch wenn Angehörige weiterhin Teile dieser Aufgaben übernehmen, ist die Unterstützung durch beruflich Pflegende wichtig für ihre Entlastung und für die Qualität der Versorgung zu Hause. Daher sollen die ambulante und teilstationäre Pflege gemäß §§ 36 und 41 SGB XI, die psychiatrische häusliche Krankenpflege gemäß § 37 SGB V sowie Angebote zur Kurzzeitpflege gemäß § 42 SGB XI so ausgestaltet sein, dass Menschen mit Demenz möglichst lange zu Hause leben können, wenn

[152] Im Handlungsfeld 3 stehen die professionellen Akteure der Versorgung im Mittelpunkt. Der große Beitrag pflegender Angehöriger und ehrenamtlich Engagierter findet in Handlungsfeld 1 und 2 Berücksichtigung.
[153] Statistisches Bundesamt (2018): S. 8

dies ihren Wünschen entspricht. Dies gilt auch für die Begleitung am Lebensende und die palliative Pflege. Der 2017 eingeführte Pflegebedürftigkeitsbegriff stellt dabei die wesentliche Grundlage für die Ausgestaltung pflegerischer Hilfen dar. Die bereits erwähnte Expertise „Strukturierung und Beschreibung pflegerischer Aufgaben auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs“ ebenso wie der im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs erstellte „Leitfaden: Das neue Pflegeverständnis in der Praxis“ bieten insoweit eine wichtige Hinführung auf die Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs in der Praxis und die Anpassungen der Konzepte und Vorgehensweisen in den ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen.

Durch den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff kommt es zu einem Perspektivwechsel in der Pflege, der die Bedarfe von Menschen mit Demenz nicht nur im Begutachtungsverfahren, sondern auch in Bezug auf die pflegerischen Aufgaben und die Ausgestaltung der pflegerischen Hilfen stärker berücksichtigt. Dieses neue Pflegeverständnis muss auch in den Leistungsangeboten und -prozessen der ambulanten und teilstationären Pflege sowie der Kurzzeitpflege umgesetzt werden. Im Rahmen der KAP haben die Verbände der Pflegeeinrichtungen, der GKV-SV, der PKV-Verband und das Bundesministerium für Gesundheit vereinbart, dazu eine Implementierungsstrategie zur Unterstützung der Pflegeeinrichtungen bei der konzeptionellen und konkreten praktischen Umsetzung der unterschiedlichen, aber inhaltlich eng verknüpften Maßnahmen zu entwickeln.

Im Rahmen der Pflegestärkungsgesetze wurden die Leistungen für Kurzzeitpflege sowie für Verhinderungs-, Tages- und Nachtpflege deutlich ausgeweitet.[154] Dennoch ist es notwendig, die Versorgungsstrukturen fortlaufend bedarfsgerecht weiterzuentwickeln sowie die Koordinierung der Angebote im gesamten ambulanten Bereich zu stärken.

Mit dem im Mai 2019 in Kraft getretenen Terminservice- und Versorgungsgesetz wurden Betreuungsdienste als zugelassene Leistungserbringer im Bereich der Pflegeversicherung eingeführt. Diese ambulanten Betreuungseinrichtungen können für Pflegebedürftige dauerhaft pflegerische Betreuungsmaßnahmen und Hilfen bei der Haushaltsführung erbringen.[155] Das Angebot der ambulanten Betreuungsdienste kann besonders für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen eine Entlastung darstellen, weil hier der Bedarf nach Begleitung und Betreuung im Vordergrund stehen kann. Die ambulanten Betreuungsdienste in der dauerhaften häuslichen Betreuung und hauswirtschaftlichen Versorgung von Menschen mit Demenz wurden im Rahmen des Modellvorhabens nach § 125 SGB XI (a. F.) erprobt. Die wissenschaftliche Evaluation des Modellvorhabens ergab einen positiven Effekt der Inanspruchnahme von Betreuungsdiensten auf die Lebensqualität und die empfundene Belastung der befragten Nutzerinnen und Nutzer sowie ihrer Angehörigen.[156] Der GKV-SV hat Richtlinien zur Qualitätssicherung bei Betreuungsdiensten nach § 112a SGB XI erstellt. Vor diesem Hintergrund sollen Betreuungsdienste innerhalb der existierenden Strukturen ausgebaut werden.

Kurzzeitpflege stellt bei der Pflege zu Hause für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ein wichtiges Entlastungsangebot dar. Kurzzeitpflege gemäß § 42 SGB XI kann in Übergangs-, Entlastungsphasen oder in Krisensituationen in Anspruch genommen werden, wenn die Pflege zu Hause oder in einer Tagespflegeeinrichtung aus anderen Gründen nicht möglich ist. Dies kann z. B. nach einem Krankenhausaufenthalt oder bei einer Erkrankung der Hauptpflegeperson der Fall sein. Kurzzeitpflege kann dadurch zur Stabilisierung der Pflegesituation zu Hause beitragen. Unter anderem deshalb, weil der Wechsel der vertrauten Umgebung für Menschen mit Demenz oft belastend ist, benötigen sie eine demenzsensible Gestaltung der Kurzzeitpflege.[157] Kurzzeitpflegeplätze werden in der Regel entweder als eingestreute

[154] PSG I Erstes Pflegestärkungsgesetz; PSG II Zweites Pflegestärkungsgesetz; PSG III Drittes Pflegestärkungsgesetz
[155] Dies umfasst z. B. Gespräche, gedächtnisfördernde Beschäftigung, Begleitung bei Spaziergängen etc.
[156] Rellecke et al. (2018)
[157] Wächtershäuser (2016)

Plätze in vollstationären Pflegeeinrichtungen oder durch solitäre Kurzzeitpflegeeinrichtungen angeboten. Die Anzahl der solitären Kurzzeitpflegeeinrichtungen in Deutschland ist trotz hoher Nachfrage in den vergangenen 20 Jahren gesunken.[158] Eine wesentliche Ursache für das nicht der Nachfrage entsprechende Angebot von Kurzzeitpflegeplätzen ist, dass die Vorhaltung von solitären wie auch eingestreuten Plätzen wirtschaftlich schwierig sei. Die Inanspruchnahme ist hingegen auf kurze Sicht konstant: In 2018 haben rund 524.000 Pflegebedürftige Angebote der Kurzzeitpflege in Anspruch genommen. Dies entspricht nahezu der Inanspruchnahme von 2017.[159] Damit Menschen mit Demenz passende Angebote nutzen können, ist es notwendig, die Rahmenbedingungen entsprechend attraktiv zu gestalten, damit die Kurzzeitpflege sowohl in Bezug auf eingestreute als auch auf solitäre Einrichtungen in ganz Deutschland flächendeckend aus- und aufgebaut werden kann.

Die Häusliche Krankenpflege-Richtlinie zu § 37 SGB V regelt die psychiatrische häusliche Krankenpflege (pHKP) und sieht u. a. auch für Menschen mit Demenz Leistungsansprüche vor. Sie können im Rahmen dessen eine fortlaufende fachärztliche bzw. fachpflegerische Unterstützung erhalten. Diese kann z. B. die Durchführung von Maßnahmen zur Bewältigung von Krisensituationen sowie das Training von Fähigkeiten und Fertigkeiten zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung beziehungsweise Entwickeln von kompensatorischen Hilfen bei krankheitsbedingten Beeinträchtigungen der Aktivitäten (Fähigkeitsstörungen) umfassen. Um die strukturellen Anforderungen an einen Pflegedienst, der pHKP erbringt, einheitlich zu regeln, werden aktuell Beratungen zur Ergänzung der Rahmenempfehlungen nach §132a Abs. 1 SGB V geführt. Diese werden voraussichtlich im 1. Quartal 2020 abgeschlossen.

[158] Im Jahr 1999: 245; im Jahr 2005: 280, im Jahr 2017: 148 Einrichtungen für Kurzzeitpflege. Die Anzahl der Kurzzeitpflegeeinrichtungen in Deutschland lässt sich auf der Seite der Gesundheitsberichterstattung des Bundes nachvollziehen. Verfügbar unter: www.gbe-bund.de. Zuletzt überprüft am 11. Februar 2020.

[159] Bundesministerium für Gesundheit (2019)

Hauswirtschaftliche Fachkräfte, die z. B. in Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz tätig sind, übernehmen grundlegende Aufgaben in der hauswirtschaftlichen Versorgung, etwa die Zubereitung von Mahlzeiten. Die Anforderungen an die Qualifikation dieser Fachkräfte sowie deren Aufgaben sind je nach Bundesland und Versorgungssetting unterschiedlich geregelt. Es soll geprüft werden, wie die Anforderungen und Qualifikationen angeglichen werden können.

Soziotherapie nach § 37a SGB V soll Patientinnen und Patienten dabei unterstützen, ambulante Leistungen anstelle einer Krankenhausbehandlung in Anspruch zu nehmen. Die soziotherapeutische Begleitung umfasst u. a. die Koordinierung von und Begleitung zu Terminen sowie die Unterstützung bei der Strukturierung des Alltags.[160] Dies ist ein Angebot, das grundsätzlich auch für Menschen mit Demenz relevant ist. Daher soll geprüft werden, ob Soziotherapie eine Hilfe für Menschen mit Demenz sein kann, die zu Hause leben.

Die letzte Lebensphase und die Versorgung am Lebensende stellt bei der Pflege von Menschen mit Demenz zu Hause eine besondere Herausforderung dar, beispielsweise auch hinsichtlich des Erkennens von Schmerzen. In diesem Fall kann im Rahmen der AAPV häusliche Krankenpflege verordnet werden. Dadurch können auch Menschen mit Demenz eine palliative Pflege erhalten, bei der die Verbesserung der Lebensqualität im Vordergrund steht, etwa durch die Kontrolle von Schmerzen. Darüber hinaus kann die SAPV als spezialisierte Leistung durch besonders qualifizierte und erfahrene Ärztinnen und Ärzte und Pflegefachpersonen[161] sowie psychosoziale Fachkräfte bei besonders komplexem Symptomgeschehen erbracht werden.[162] Menschen mit Demenz am Lebensende haben spezielle Bedürfnisse und Bedarfe, die von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Pflege einen qualifizierten Umgang erfordern. Daher sollen spezielle Fort- und Weiterbildungen geprüft und angepasst werden als auch Möglichkeiten zur Supervision für Pflegekräfte[163] geschaffen werden.

Einen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase stellt auch die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland dar. Diese hat die bedarfsgerechte, für alle Betroffenen zugängliche Hospiz- und Palliativversorgung mit hoher Qualität zum Ziel, bei der die bestmögliche Lebensqualität bei der Versorgung und Betreuung am Lebensende sichergestellt werden soll.[164] Es sollen Maßnahmen umgesetzt werden, die den Zugang von Menschen mit Demenz zur Hospiz- und Palliativversorgung verbessern.

Die Beratung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen ist eine wichtige Aufgabe. Diese wird u. a. im Sinne einer umfassenden Beratung durch die Pflegeberaterinnen und Pflegeberater der Pflegeversicherungen nach § 7a SGB XI, die ebenfalls in Kooperation mit den Kommunen in Pflegestützpunkten nach § 7c SGB XI stattfinden kann, angeboten. Zudem besteht ein Beratungsangebot der Kommunen nach § 71 SGB XII zu Fragen der Pflege und des Alters. Die Wohlfahrtsverbände halten ebenfalls ein Beratungsangebot vor. Zur spezifischen Beratung in Bezug auf die Versorgung zu Hause können Pflegebedürftige und Angehörige außerdem die Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI in Anspruch nehmen. Sie ermöglicht die regelmäßige Überprüfung und ggf. Anpassung der Versorgung auf einen sich ändernden Pflegebedarf von Pflegebedürftigen, die zu Hause versorgt werden. Der geänderte gesetzliche Rahmen für diese Form der Beratung, der mehr Zeit und damit eine qualitativ bessere Beratung ermöglicht, kann zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im eigenen Wohnumfeld (z. B. Wohnung/Haus, Wohngruppe) beitragen. Diese Entwicklung soll gefördert werden.

[160] Gemeinsamer Bundesausschuss (2017)
[161] Pflegefachpersonen werden hier als diejenigen Personen verstanden, die über eine dreijährige Berufsfachausbildung in der Pflege oder ein Pflegestudium verfügen.
[162] Gemeinsamer Bundesausschuss (2019)
[163] Pflegekräfte werden hier als diejenigen Personen verstanden, die sowohl über eine dreijährige Berufsfachausbildung in der Pflege, ein Pflegestudium oder über eine Ausbildung zur Pflegehilfskraft verfügen.
[164] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin et al. (2016)

Um die Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern, hat das Deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege den Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ entwickelt. Dieser Standard stellt die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt und zeigt Wege auf, diese durch die Gestaltung von Beziehungen zu fördern. Wenn der Expertenstandard umgesetzt ist, kann dies u. a. zur Vermeidung freiheitsentziehender Maßnahmen beitragen. Die Umsetzung des Expertenstandards in allen pflegerischen Versorgungsbereichen ist ein zentrales Anliegen der Nationalen Demenzstrategie.

Für eine gute Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz in der ambulanten, teilstationären Pflege und in der Kurzzeitpflege sind der richtige Umgang mit den Betroffenen und die dafür notwendige Organisation der Arbeitsprozesse entscheidend. Voraussetzung für eine Entwicklung in diesem Sinne sind entsprechend qualifizierte, multiprofessionelle Teams, die gemeinsam eine angepasste Versorgung gestalten können. Dazu ist es notwendig, dass alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen entsprechend qualifiziert sind. Bereits heute existieren vielfältige Angebote für demenzspezifische Fort- und Weiterbildungen.[165] Neben diversen Fortbildungsangeboten, wie z. B. die von verschiedenen Trägern angebotene Gerontopsychiatrische Basisqualifikation, gibt es in einigen Ländern staatlich geregelte Weiterbildungen zur Fachkraft für Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung. Aufgabe der Fachkraft für Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung ist insbesondere eine fachgerechte gerontopsychiatrische Betreuung und Pflege unter Einbeziehung zeitgemäßer Pflege- und Betreuungsmodelle. An der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz sind neben Pflegefachpersonen immer auch weitere Berufsgruppen beteiligt, die keine pflegerische oder medizinische Ausbildung haben. Dies gilt für die

Versorgung zu Hause ebenso wie in vollstationären Einrichtungen, in Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege sowie in Krankenhäusern. Zu diesen Berufsgruppen gehören z. B. Fachkräfte der Hauswirtschaft. Sie sind für den Umgang mit Menschen mit Demenz in der Regel nicht ausgebildet, haben aber in ihrem Arbeitsalltag Kontakt zu ihnen. Unter anderem um diesen Kontakt angemessen zu gestalten, ist ein grundlegendes Wissen über Demenz notwendig. Zur Verbesserung der Versorgung im eigenen Zuhause und im Quartier können seit 2017, im Zuge des Dritten Pflegestärkungsgesetzes, sektorenübergreifende Landespflegeausschüsse eingerichtet werden, die gemeinsam Empfehlungen zur Pflegestrukturplanung der Länder erarbeiten. Die komplexe Versorgungssituation von Menschen mit Demenz erfordert in besonderem Maße eine sektorenübergreifende Koordinierung der ambulanten Versorgung. In diesem Zusammenhang sollen die

[165] Fortbildung zielt dabei darauf ab, die durch Ausbildung und berufliche Tätigkeit erworbenen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten im Sinne des lebenslangen Lernens auf dem neuesten Stand von Wissenschaft und Technik zu halten. Geeignete Mittel der Fortbildung sind insbesondere Fortbildungsveranstaltungen und das Studium der Fachliteratur. Weiterbildungen meinen hingegen die Wiederaufnahme organisierten Lernens an staatlich anerkannten Weiterbildungsstätten nach Abschluss der Berufsausbildung und einer Tätigkeit in dem erlernten Beruf mit dem Ziel, die Berufsqualifikation zu erhöhen und zur Tätigkeit in speziellen Bereichen besonders zu befähigen. Die Weiterbildung vermittelt fachbezogen theoretische Kenntnisse und praktische Fertigkeiten und schließt mit der Erlaubnis zum Führen einer Weiterbildungsbezeichnung ab.

gemeinsamen Empfehlungen zur pflegerischen Versorgung nach § 8a Abs. 2 SGB XI insbesondere in Hinblick auf Menschen mit Demenz betrachtet werden.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die ambulante und teilstationäre Pflege sowie die Kurzzeitpflege für Menschen mit Demenz zu fördern.

Um Verbesserungen im Bereich – Kapazitäten und Personal – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen ergriffen:

3.1.1 Ausrichtung der pflegerischen Versorgung und der Leistungsangebote auf den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff

Die Leistungsträger und Leistungserbringer nach § 75 SGB XI wirken darauf hin, dass in den Landesrahmenverträgen für die ambulante, teilstationäre Pflege sowie die Kurzzeitpflege der aktuelle Pflegebedürftigkeitsbegriff und das darauf basierende wissenschaftlich fundierte Pflegeverständnis umgesetzt wird, und schaffen damit einen strukturellen Rahmen für die Umsetzung der pflegerischen Aufgaben in Bezug auf Menschen mit Demenz.

Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa und der VDAB unterstützen im Rahmen der Implementierungsstrategie ihre Mitglieder in der pflegekonzeptionellen Umsetzung des wissenschaftlich fundierten Pflegeverständnisses in den ambulanten, teilstationären Pflegeeinrichtungen sowie in den Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz.

Bis Ende 2022 werden die ersten Schritte der Implementierungsstrategie umgesetzt.

3.1.2 Ausbau der Betreuung von Menschen mit Demenz

Die kommunalen Spitzenverbände, die Länder, das BMFSFJ, das BMG, der GKV-SV, der PKV-Verband und der VDAB unterstützen den Ausbau der mit dem Terminservice- und Versorgungsgesetz eingeführten Betreuungsdienste. Dazu verbreiten sie die Inhalte der Richtlinien zur Qualitätssicherung bei Betreuungsdiensten nach § 112a SGB XI. Der GKV-SV entwickelt und veröffentlicht ergänzend einen Leitfaden zu diesem Thema.

Die Verbände der Leistungserbringer und Leistungsträger werden darauf hinwirken, dass die

rahmenvertraglichen Regelungen auf Landesebene nach § 75 SGB XI hinsichtlich der eingeführten Betreuungsdienste bis Ende 2022 entsprechend angepasst werden.

3.1.3 Weiterentwicklung der Kurzzeitpflege für Menschen mit Demenz

Der bpa, die BAGFW, der GKV-SV, der PKV-Verband und der VDAB setzen sich dafür ein, die Kurzzeitpflegeangebote auch für Menschen mit Demenz qualitativ weiterzuentwickeln und quantitativ auszubauen. Die Akteure wirken darauf hin, dass die Vereinbarungsparteien auf Landesebene nach §§ 75, 85 und 86 SGB XI die entsprechenden rahmenvertraglichen Regelungen in den Ländern diesbezüglich prüfen. Insgesamt müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die ein wirtschaftliches Betreiben von Kurzzeitpflegeplätzen, auch für Menschen mit Demenz, ermöglichen.

Die Akteure werden darauf hinwirken, dass die Regelungen bis Ende 2022 angepasst werden.

3.1.4 Umsetzung der psychiatrischen häuslichen Krankenpflege in die ambulante Versorgung auf einheitlichen Grundlagen

Der GKV-SV, die BAGFW, der bpa und der VDAB streben als Vertragspartner mit den Rahmenempfehlungen nach § 132a Abs. 1 SGB V bundesweit einheitliche Rahmenbedingungen für die regionalen Versorgungsverträge nach § 132a Abs. 4 SGB V an.

Es wird beabsichtigt, die überarbeiteten bundeseinheitlichen Rahmenempfehlungen bis Ende 2022 und entsprechende Versorgungsverträge auf Landesebene bis Ende 2024 vorzulegen.

3.1.5 Einbeziehung hauswirtschaftlicher Fachkräfte in die Versorgung

Das BMG prüft gemeinsam mit den Berufsverbänden der Hauswirtschaft (als Dachverband dem Deutschen Hauswirtschaftsrat) unter Beteiligung der Sozialpartner und den für diese Frage zuständigen Organisationen in einem Workshop die Möglichkeiten, wie hauswirtschaftliche Fachkräfte noch stärker in die hauswirtschaftliche Versorgung von Pflegebedürftigen und insbesondere von Menschen mit Demenz einbezogen werden können, mit dem Ziel, die Fachkräftebasis für die Versorgung Pflegebedürftiger zu erweitern und beruflich Pflegende zu entlasten.

Bis Ende 2022 wird der Workshop veranstaltet und Handlungsempfehlungen werden formuliert.

3.1.6 Soziotherapie nach § 37a SGB V

Die DKG, der GKV-SV und die KBV setzen sich als Mitglieder des G-BA dafür ein, zu prüfen, ob und wie Patientinnen und Patienten mit einer Demenz verstärkt von einer Soziotherapie-Verordnung profitieren können. Nach erfolgter Prüfung setzen sie sich ggf. dafür ein, die entsprechende Anpassung der Richtlinie vorzunehmen.

Bis Ende 2022 wird der entsprechende Bericht aus dem G-BA vorliegen.

3.1.7 Umsetzung der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung

Die kommunalen Spitzenverbände, der GKV-SV, die KBV und die Leistungserbringer (bpa, BAGFW, VDAB) wirken im Rahmen ihrer Aufgaben darauf hin, dass die besonderen Belange von Menschen mit Demenz bei der Umsetzung der AAPV in den Ländern Berücksichtigung finden.

Bis Ende 2022 werden die Akteure über die Entwicklung in den Ländern berichten.

3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen

Der GKV-SV, der bpa, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege und der VDAB schaffen unter Einbeziehung der Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV über den Abschluss des Rahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V bundesweit einheitliche Grundlagen für die SAPV. Der GKV-SV wirkt darauf hin, dass die Krankenkassen und die Ersatzkassen – nach Vorliegen des Bundesrahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V – zügig Versorgungsverträge mit den Leistungserbringern schließen, die die Anforderungen des Rahmenvertrages erfüllen. Bestehende Verträge werden bei

Bedarf angepasst. Dabei sind die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen.

Der Rahmenvertrag wird 2020 vereinbart. Bis Ende 2023 wird der GKV-SV auf die Umsetzung des Rahmenvertrages hinwirken.

3.1.9 Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Pflege zum Thema „Demenz und Lebensende“

Die Länder prüfen, wie landesrechtlich vorgesehen, vorhandene Curricula zur Fort- und Weiterbildung in der Pflege hinsichtlich der Fragestellung, ob das Thema „Demenz und Lebensende“ hinreichend verankert ist; ggf. werden Ergänzungen angeregt. Die Länder fördern im Rahmen vorhandener Förderprogramme für Weiterbildung zudem die diesbezüglichen Fortbildungen von Beschäftigten in der Pflege. Der VDAB, die BAGFW und der bpa setzen sich dafür ein, dass die ambulanten Dienste und stationären Pflegeeinrichtungen ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter nach Bedarf in diesem spezialisierten Bereich fortbilden und die Begleitung und Supervision der Pflegefachkräfte in der Hospiz- und Palliativversorgung ermöglichen.

Bis Ende 2026 werden die Länder einen Überblick über die Verankerung des Themas „Demenz und Lebensende“ in den Curricula zur Fort- und Weiterbildung in der Pflege haben. Die Trägerverbände werden Auskunft über den Qualifizierungsstand ihrer Einrichtungen zum Thema „Demenz und Lebensende“ und über Konzepte zur Supervision von Pflegekräften, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, geben können.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.1.10 Verbesserung der Beratung nach § 37 Abs. 3 SGB XI

Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa, der GKV-SV, der PKV-Verband, die kommunalen Spitzenverbände und der VDAB wirken darauf hin, dass der verbesserte gesetzliche Rahmen für Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 ff. SGB XI genutzt wird, um auch den spezifischen Beratungserfordernissen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen Rechnung zu tragen. Dazu prüfen die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa, der GKV-SV, der PKV-Verband, die kommunalen Spitzenverbände und der VDAB als Mitglieder im Qualitätsausschuss Pflege eventuellen Anpassungsbedarf der Empfehlungen nach § 37 Abs. 5 SGB XI zu Beratungsstandards, zur erforderlichen Qualifikation der Beratungspersonen und zu ggf. einzuleitenden Maßnahmen im Einzelfall. Des Weiteren prüfen der GKV-SV und der PKV-Verband die Richtlinien nach § 37 Abs. 5a SGB XI im Hinblick auf die Aufbereitung, Bewertung und standardisierte Dokumentation der Erkenntnisse aus dem jeweiligen Beratungsbesuch durch die Pflegekasse oder das private Versicherungsunternehmen. Geprüft wird auch, ob ein Beratungsleitfaden für die Beratung von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zielführend ist.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung abgeschlossen. Bis Ende 2024 wird ggf. ein Beratungsleitfaden geprüft und eingeführt.

3.1.11 Umsetzung des Expertenstandards in der ambulanten und teilstationären pflegerischen Praxis

Der Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“[166] stellt nach Abschluss der modellhaften Implementierung eine konsentierte und anerkannte Grundlage für eine angemessene Pflege von Menschen mit Demenz dar. Die Akteure (vor allem BAGFW, bpa, DPR) unterstützen die Umsetzung und Anwendung des Expertenstandards in der pflegerischen Praxis. Dies gilt für die ambulante, die teilstationäre Pflege und für die Kurzzeitpflege. Das BMG prüft die Förderung einer Fachveranstaltung zur Umsetzung.

Bis Ende 2022 wird eine Fachveranstaltung zum Thema stattfinden.

3.1.12 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im ambulanten und teilstationären Setting

Die BAGFW, der bpa und der VDAB unterstützen die staatlich anerkannte Weiterbildung zur Fachkraft für Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung sowie Qualifikationen und Fortbildungen in gerontopsychiatrischen Kompetenzen.

Bis Ende 2022 werden die genannten Akteure entsprechende Angebote unterstützen.

3.1.13 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz

Die BAGFW, der bpa und der VDAB setzen sich dafür ein, dass alle Beschäftigten, die im Rahmen der Versorgung in Kontakt mit Menschen mit Demenz kommen und deren Ausbildung entsprechende Inhalte nicht enthält, eine Basisqualifikation, wie z. B. eine „Demenz Partner“-Schulung, erhalten.

Bis Ende 2024 werden die Verbände über den Stand berichten.

Um Verbesserungen im Bereich – Zusammenarbeit, Vernetzung und Koordination – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.1.14 Bessere Koordinierung der ambulanten pflegerischen Versorgung bei Demenz

Die DKG, die KBV und der GKV-SV wirken darauf hin, dass die in § 8a Abs. 2 SGB XI genannten Partner im Rahmen bestehender sektorenübergreifender Landespflegeausschüsse an der Erarbeitung von gemeinsamen Empfehlungen zur pflegerischen Versorgung mitwirken, mit denen eine Verbesserung der Koordinierung innerhalb der ambulanten Versorgungsstruktur im Hinblick auf die besondere Situation von Menschen mit Demenz angestrebt wird.

Bis Ende 2024 werden sich die (sektorenübergreifenden) Landespflegeausschüsse in den Ländern mit diesem Thema befassen.

3.2 Demenzsensible Gestaltung und Organisation vollstationärer Pflegeeinrichtungen fördern

Im Jahr 2017 gab es in Deutschland 3,4 Millionen Pflegebedürftige, davon wurden 24 Prozent vollstationär nach § 71 Abs. 2 SGB XI in Pflegeeinrichtungen versorgt.[167] Demenzielle Erkrankungen sind einer der häufigsten Gründe dafür, dass Menschen in vollstationäre Pflegeeinrichtungen umziehen. In vielen vollstationären Pflegeeinrichtungen haben mehr als zwei Drittel der Bewohnerinnen und Bewohner eine Demenz. Diese Entwicklung wird sich voraussichtlich verstärken, da die Zahl der Menschen mit Demenz in der Bevölkerung voraussichtlich weiter zunehmen wird. Es sollen Maßnahmen formuliert werden, welche die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz in vollstationären Einrichtungen fördern.

Eine Demenz und das damit einhergehende Verhalten der Betroffenen können zu einem hohen Bedarf an Begleitung und Betreuung in der Pflege

[166] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2019)
[167] Statistisches Bundesamt (2018)

führen. Dies gilt z. B., wenn eine Bewohnerin oder ein Bewohner herausforderndes Verhalten zeigt, also sich z. B. besonders auffällig, unruhig, aggressiv oder enthemmt verhält.[168] Um auch diese Gruppe von Pflegebedürftigen angemessen zu versorgen, muss dieser erhöhte Pflege- und Betreuungsbedarf in der Personalbemessung berücksichtigt werden. Im Rahmen des Zweiten Pflegestärkungsgesetzes wurde die Pflegeselbstverwaltung mit der Entwicklung und Erprobung eines wissenschaftlich fundierten Verfahrens zur einheitlichen Bemessung des Personalbedarfs in Pflegeeinrichtungen nach qualitativen und quantitativen Maßstäben beauftragt (§ 113c SGB XI). Auch der besondere Bedarf von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten findet dabei Berücksichtigung. In der pflegerischen Praxis kommt es mit Blick auf den neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff darauf an, dass pflegerische Hilfen pflegebedürftige Menschen direkt oder indirekt darin unterstützen, die Auswirkungen gesundheitlicher Probleme in verschiedenen Lebensbereichen zu bewältigen, aber auch die Pflegebedürftigen – und ggf. auch Angehörige – befähigen und ermutigen, die Herausforderungen ihrer Lebenssituation – soweit noch möglich – eigenständig zu bewältigen.

Einrichtungen sollen bei der Umsetzung des Personalbemessungsverfahrens nach § 113c SGB XI durch ihre Verbände unterstützt werden. Eine Möglichkeit, eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz mit angemessenem Personalaufwand zu gewährleisten, könnte die Einrichtung einer Stabsstelle für eine Fachkraft mit gerontopsychiatrischen Kompetenzen sein. Sie kann vor dem Hintergrund ihrer demenzspezifischen Expertise die Pflege gemeinsam mit allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Betreuung und Pflege gestalten.[169] Daher soll diese Möglichkeit der Qualitätsentwicklung für Menschen mit Demenz in einem Modellvorhaben überprüft werden.

Beruflich Pflegende sind durch ihre Arbeit besonders beansprucht. Sowohl die objektiven Arbeitsbelastungen als auch das subjektive Belastungserleben ist im Pflegebereich im Vergleich zu anderen Berufsgruppen überdurchschnittlich hoch.[170] Dies gilt besonders für die Versorgung von Menschen mit Demenz, bei der die psychosozialen Aspekte der Pflege und Betreuung einen besonderen Stellenwert haben.[171] Um eine Überlastung von Pflegekräften zu vermeiden, sollen im Rahmen der KAP auch Unterstützungsangebote für Pflegekräfte gefördert werden, die Menschen mit Demenz pflegen.

Seit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs werden kognitive und gerontopsychiatrische Beeinträchtigungen systematischer als zuvor in die Begutachtung zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit einbezogen. Dies hat für Menschen mit Demenz positive Auswirkungen, weil sie frühzeitig Leistungen aus der Pflegeversicherung erhalten können.

Die Vertragspartner nach § 75 SGB XI haben die Möglichkeit, über Landesrahmenverträge Betreuungsformen speziell für Menschen mit Demenz in den Ländern zu etablieren. Ein Beispiel dafür ist die „Besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg“[172], die positive Effekte auf die Versorgung von Menschen Demenz mit herausforderndem Verhalten hatte.[173] Vor diesem Hintergrund soll die Förderung besonderer Betreuungsformen für Menschen mit Demenz auf Landesebene verstärkt werden.

Die Umsetzung des Expertenstandards „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ kann die Versorgung in vollstationären Pflegeeinrichtungen verbessern, indem er u. a. zur qualifizierten Gestaltung des Umgangs mit Menschen mit Demenz beiträgt.

168 Bartholomeyczik et al. (2006)
169 McCormack et al. (2009)
170 Höhmann et al. (2016)
171 Kostrzewa und Kocks-Kostrzewa (2018)
172 Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg (2016)
173 Weyerer et al. (2004)

In der Arbeitsgruppe 2 der KAP wurden Maßnahmen zur Stärkung der Fort- und Weiterbildung für Pflegekräfte vereinbart. Unter anderem haben sich die Träger von Einrichtungen verpflichtet, sicherzustellen, dass Pflegefachpersonen sowie andere beruflich Pflegende über die für ihre Aufgaben notwendigen Kenntnisse verfügen.[174] Dies soll auch mit Blick auf die Versorgung von Menschen mit Demenz in vollstationären Einrichtungen umgesetzt werden.

Für eine gute Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz in der vollstationären Pflege sind multiprofessionelle Teams notwendig, die gemeinsam eine angepasste Versorgung gestalten können. Besonders dazu beitragen können demenzspezifisch qualifizierte Fachkräfte. Deshalb sollen die entsprechenden Qualifikationen stärker gefördert werden. An der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz sind neben Pflegefachpersonen immer auch weitere Berufsgruppen beteiligt. Manche von ihnen erhalten im Rahmen ihrer Ausbildung keine grundlegenden Kenntnisse zum Thema Demenz und können deshalb von einer Basisqualifikation zum Thema profitieren (siehe auch Kapitel 3.1).

Für Menschen mit Demenz haben die nichmedikamentösen Therapieformen eine besondere Bedeutung. Ergo- und Physiotherapie (u. a.) können die Symptome der Erkrankung abmildern und den Verlust von Fähigkeiten verlangsamen.[175] Psychiatrische und psychotherapeutische Behandlung kann die Bewältigung der Diagnose und der Krankheitsfolgen erleichtern.[176] Deshalb soll die demenzsensible Umsetzung dieser Therapieformen in vollstationären Einrichtungen weiterhin unterstützt werden.

Unter anderem aufgrund ihrer Funktionalität sind vollstationäre Pflegeeinrichtungen nicht automatisch demenzsensible Orte, sondern müssen bewusst so gestaltet werden. Dazu gehören nicht nur die bauliche Gestaltung und die Ausstattung einer Einrichtung, sondern das gesamte Umfeld (Milieu) eines an Demenz erkrankten Menschen.

[174] Bundesministerium für Gesundheit et al. (2019)
[175] Vgl. u. a. Holthoff-Detto (2018)
[176] Gutzmann et al. (2017)

Aufgrund der kognitiven Einschränkungen von Menschen mit Demenz soll dieses Milieu möglichst überschaubar und sicher gestaltet werden. Eine Umgebung, die von Wohnlichkeit, Alltagsnähe und Flexibilität geprägt ist, wirkt sich auf Menschen mit Demenz besonders beruhigend aus.[177] Menschen mit Demenz profitieren außerdem davon, wenn Abläufe an ihren biografischen Gewohnheiten orientiert sind und wenn ein wertschätzender und zulassender Umgang möglich ist. Eine Gestaltung vollstationärer Einrichtungen in diesem Sinne soll bundesweit gefördert werden.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist deshalb, die demenzsensible Organisation und Gestaltung vollstationärer Pflegeeinrichtungen zu fördern.

Um Verbesserungen im Bereich – Kapazitäten und Personal – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen ergriffen:

3.2.1 Umsetzung des Personalbemessungsverfahrens nach § 113c SGB XI

Das BMG und das BMFSFJ prüfen im Rahmen des Projekts zur Entwicklung und Erprobung eines Personalbemessungsverfahrens für Pflegeeinrichtungen nach § 113c SGB XI, ob das Personalbemessungsverfahren eine ausreichende Grundlage für einen angemessenen Personalschlüssel für die Pflege und Betreuung von Pflegebedürftigen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen und stark herausforderndem Verhalten darstellt. Das Prüfergebnis wird im Rahmen der Umsetzung eines Personalbemessungsverfahrens beachtet. Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa und der VDAB fördern die Umsetzung durch geeignete Maßnahmen der Organisations- und Personalentwicklung in ihren Mitgliedseinrichtungen.

Das BMG und das BMFSFJ werden die Überprüfung bis Ende 2022 sicherstellen. Bis Ende 2024 werden geeignete Maßnahmen zur Umsetzung des Personalbemessungsverfahrens durch die Verbände der Leistungserbringer erfolgen.

3.2.2 Fachkraft mit gerontopsychiatrischen Kompetenzen

Im Rahmen der modellhaften Einführung des Personalbemessungsverfahrens nach § 113c SGB XI wird modellhaft auch die Wirkung des Einsatzes einer Fachkraft mit besonderen Kompetenzen im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz überprüft. Diese übernimmt auch die Anleitung ihrer Kolleginnen und Kollegen sowie die demenzsensible Gestaltung der Strukturen und Prozesse einer Einrichtung.

Bis Ende 2022 wird die Überprüfung stattfinden.

3.2.3 Unterstützungsangebote für Pflege- und Betreuungskräfte

Das BMG fördert in den Jahren 2020 bis 2022 ein Modellvorhaben zu Unterstützungsangeboten für beruflich Pflegende, Betreuungskräfte sowie weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die besonderen physischen oder psychischen Belastungen ausgesetzt sind. Ziel des Modellvorhabens ist, die Unterstützung im Rahmen eines ganzheitlichen Ansatzes zur betrieblichen Gesundheitsförderung in der Pflege zu optimieren, die berufliche Qualifizierung von beruflich Pflegenden insbesondere für die Pflege von gerontopsychiatrisch erkrankten Menschen im Hinblick auf den Umgang mit herausforderndem Verhalten und deeskalierenden Handlungsansätzen zu befördern und individuelle und universelle Präventionsmaßnahmen, Beratungs- und Supervisionsangebote für beruflich Pflegende und Betreuungskräfte sowie weitere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter auszubauen. Dabei werden auch die Wirkungen entsprechender Ansätze zu gewaltpräventiven Maßnahmen und einer Sicherstellung eines gesundheitserhaltenden Arbeitsumfelds genauer untersucht.

Bis Ende 2022 wird das Modellvorhaben evaluiert.

[177] Dietz (2018)

3.2.4 Verlässliche Gestaltung des Begutachtungsinstruments bei gerontopsychiatrischen Erkrankungen

Das BMG prüft die im Rahmen der Evaluation des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes nach § 18c SGB XI und im Rahmen anderer Untersuchungen gewonnenen Ergebnisse dahingehend, ob mit dem seit 1. Januar 2017 geltenden Begutachtungsinstrument die Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten bei Pflegebedürftigen mit gerontopsychiatrischen Erkrankungen und stark herausforderndem Verhalten fachlich angemessen berücksichtigt werden.

Bis Ende 2022 werden die Auswertung und die Prüfung erfolgen.

3.2.5 Rahmenvereinbarungen zur pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz

Die kommunalen Spitzenverbände, die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der bpa, der GKV-SV, der PKV-Verband und der VDAB wirken darauf hin, dass die Vertragspartner nach § 75 SGB XI die Entwicklung spezieller Vereinbarungen zur pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz auf Landesebene prüfen.

Bis Ende 2022 werden die Akteure auf Landesebene eine Prüfung durchführen und die Akteure auf Bundesebene werden davon Kenntnis erhalten.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.2.6 Umsetzung des Expertenstandards in der vollstationären pflegerischen Praxis

Der Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“[178] stellt nach Abschluss der modellhaften Implementierung eine konsentierte und anerkannte Grundlage für eine angemessene Pflege von Menschen mit Demenz dar. Die relevanten Akteure (BAGFW, bpa, VDAB, DPR) unterstützen die Umsetzung und Anwendung des Expertenstandards in der pflegerischen Praxis. Das BMG prüft die Förderung einer Fachveranstaltung zur Umsetzung.

Bis Ende 2022 wird eine Fachveranstaltung zum Thema stattfinden.

3.2.7 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im stationären Setting

Die BAGFW, der bpa und der VDAB unterstützen die staatlich anerkannte Weiterbildung zur Fachkraft für Gerontopsychiatrische Betreuung und Pflege sowie Qualifikationen und Fortbildungen in gerontopsychiatrischen Kompetenzen.

Bis Ende 2022 werden die genannten Akteure entsprechende Angebote unterstützen.

3.2.8 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz

Die BAGFW, der bpa und der VDAB setzen sich dafür ein, dass alle Beschäftigten, die im Rahmen der Versorgung in Kontakt mit Menschen mit Demenz kommen und deren Ausbildung

[178] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2019)

entsprechende Inhalte nicht enthält, eine Basisqualifikation, wie z. B. eine „Demenz Partner“-Schulung, erhalten.

Bis Ende 2024 werden die Verbände über den Stand berichten.

3.2.9 Therapeutische Versorgung in vollstationären Pflegeeinrichtungen

Die KBV entwickelt zusammen mit der DGPPN, der DGGPP, der DEGAM und unter Beteiligung weiterer relevanter Akteure einen Vorschlag zur besseren Berücksichtigung der besonderen Anforderungen der therapeutischen Versorgung von Demenzpatientinnen und Demenzpatienten in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Gegenstand sind Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Psychotherapie sowie weitere erprobte nicht medikamentöse Verfahren. Dabei beziehen sie die DVfR und die Verbände der Träger der Pflegeeinrichtungen ein. Die KBV und die DGPPN stellen, ggf. unter Einbeziehung weiterer Fachgesellschaften, ihre Erkenntnisse den Verbänden der Leistungserbringer (BAGFW, bpa, VDAB) zur Verfügung. Diese prüfen die Verbreitung des Vorschlags unter ihren Mitgliedern.

Bis Ende 2022 wird der Vorschlag entwickelt und wird nach positiver Bewertung durch die Verbände der Leistungserbringer unter deren Mitgliedern verbreitet.

Um Verbesserungen im Bereich – Demenzsensible Gestaltung – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.2.10 Demenzsensible Gestaltung von Pflegeeinrichtungen

Das KDA entwickelt unter Beteiligung der BAGFW, dem bpa, der DAlzG, dem VDAB und weiterer geeigneter Akteure Empfehlungen zur Schaffung geeigneter Milieus für Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen. Dies umfasst u. a. die Gestaltung von Räumlichkeiten, Arbeitsorganisation und Umgang mit den Betroffenen. Die Empfehlungen sollen sowohl für bestehende Einrichtungen als auch für neu entstehende geeignet sein. Die Länder unterstützen nach entsprechender Prüfung diese Empfehlungen. Die BAGFW, der bpa und der VDAB informieren ihre Mitgliedseinrichtungen über die Empfehlungen.

Bis Ende 2022 werden die Empfehlungen entwickelt; die BAGFW, der bpa und der VDAB werden ihre Mitgliedseinrichtungen informieren.

3.3 Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus

Für Menschen mit Demenz sind die Aufnahme und der Aufenthalt im Krankenhaus häufig mit einer besonderen Belastung verbunden und können kognitive Schwierigkeiten und Verhaltensänderungen verstärken.[179] In der Arbeitsgruppe 2 der KAP wurde vereinbart, dass die Selbstverwaltungspartner unter Beteiligung des BMG und weiterer maßgeblicher Akteure ein wissenschaftlich fundiertes Pflegepersonalbemessungsinstrument entwickeln und dieses nach Erprobung zur Umsetzung vorschlagen. Hierbei wird auch der spezifische Bedarf von Menschen mit Demenz berücksichtigt, um diese wichtige Gruppe von Patientinnen und Patienten in Akutkrankenhäusern angemessen versorgen und betreuen zu können.

Im Besonderen sollen Behandlungsmöglichkeiten gefördert werden, mit denen Aufnahmen ins Krankenhaus vermieden werden können, die nicht notwendig sind. Dazu gehört im Bereich der psychiatrischen Versorgung eine stationsäquivalente Behandlung im eigenen Wohnumfeld (z. B. Wohnung/Haus, Pflegeheim, Wohngruppe) nach § 115d SGB V. Diese kann in bestimmten Fällen für Menschen mit Demenz große Vorteile haben und soll deshalb bundesweit ausgebaut und ggf. weiterentwickelt werden.

Notfälle und akuter Behandlungsbedarf können auch bei Menschen mit Demenz eine Aufnahme ins Akutkrankenhaus notwendig machen. Bei rund 40 Prozent aller Patientinnen und Patienten über 65 Jahre, die in Allgemeinkrankenhäuser aufgenommen werden, zeigen sich kognitive

[179] Hofmann (2016); Kirchen-Peters und Krupp (2019)

Einschränkungen, eine Demenz und bzw. oder ein Delir.[180] Deshalb ist es notwendig, dass sich die Akutkrankenhäuser noch stärker als bisher auf diese Gruppe ihrer Patientinnen und Patienten einstellen.[181] Dies gilt für alle Bereiche im Krankenhaus, auch für die Notfallaufnahmen. Hier sind Menschen mit Demenz besonders darauf angewiesen, dass die Prozesse in der Notaufnahme in ihrem Sinne angepasst werden.[182]

Eine allgemeine Voraussetzung für die gute medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus ist, dass ihre kognitiven Einschränkungen erkannt werden und die Versorgung daran angepasst wird. Screening-Verfahren für das mögliche Vorliegen einer Demenz bei Patientinnen und Patienten bei der Aufnahme ins Krankenhaus haben sich hier bewährt.[183] Dabei ist die zuverlässige Abgrenzung zum Delir besonders wichtig.[184] Der flächendeckende Einsatz geeigneter Verfahren soll daher gefördert werden.

Menschen mit Demenz haben ein erhöhtes Risiko, im Fall eines Krankenhausaufenthaltes ein Delir zu entwickeln.[185] Für die Umsetzung von Präventionsmaßnahmen ist die systematische Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen der Versorgung in Bezug auf die Delirprävention unerlässlich. Eine entsprechende Qualifizierung befähigt Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dazu, frühzeitig Screening-Verfahren einzusetzen, die Ergebnisse zu bewerten und Präventionskonzepte umzusetzen.

Die Umsetzung des Expertenstandards „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“ kann auch im Krankenhaus dazu beitragen, die Versorgung von Menschen mit Demenz besser zu gestalten. Die besondere Herausforderung liegt darin, den Expertenstandard nicht nur auf gerontopsychiatrischen oder geriatrischen Stationen, sondern auch in anderen Bereichen, wie etwa der Notaufnahme oder einer chirurgischen Station, umzusetzen.

Für Menschen mit Demenz ist es besonders wichtig, dass organisatorische Abläufe der medizinischen und pflegerischen Versorgung ihren besonderen Bedürfnissen angepasst werden. Durch eine abgestimmte Tagesstrukturierung mit aktivierender Betreuung durch z. B. Physio- und Ergotherapeuten oder auch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer kann einem Verlust an Mobilität und kognitiver Fähigkeiten entgegenwirkt werden. Diese und weitere zentrale Bausteine zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser wurden im Zuge der Förderung durch die RBS in einem Praxisleitfaden zusammengetragen.[186]

Für eine gute Behandlung und Pflege von Menschen mit Demenz im Krankenhaus sind multiprofessionelle Teams notwendig, die gemeinsam eine angepasste Versorgung gestalten können. Besonders dazu beitragen können demenzspezifisch qualifizierte Fachkräfte. Deshalb sollen die entsprechenden Qualifikationen stärker gefördert werden. An der Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz sind neben Pflegefachpersonen immer auch weitere Berufsgruppen beteiligt. Manche von ihnen erhalten im Rahmen ihrer Ausbildung keine grundlegenden Kenntnisse zum Thema Demenz und können deshalb von einer Basisqualifikation zum Thema profitieren (siehe auch Kapitel 3.1).

Damit Menschen mit Demenz eine gleichwertige medizinische Behandlung im Krankenhaus erhalten, ist neben der personellen Ausstattung, der Qualifikation und der Anpassung von Krankenhausprozessen auch eine demenzsensible Gestaltung der Räumlichkeiten erforderlich.[187] Die dazu notwendigen Entwicklungen in Krankenhäusern sollen gefördert werden. Dazu gehört z. B.

[180] Bickel et al. (2018); Reynish et al. (2017)
[181] Motzek et al. (2017)
[182] Holthoff-Detto und Technische Universität Dresden (2019)
[183] Carpenter et al. (2019); Hessler et al. (2017)
[184] Hewer et al. (2016)
[185] Frühwald et al. (2014)
[186] Kirchen-Peters und Krupp (2019)
[187] Pöschel und Spannhorst (2018); Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018a); Büter und Marquardt (2019); Ingenium-Stiftung und Bayerisches Institut für alters- und demenzsensible Architektur (2018)

eine möglichst überschaubare Gestaltung, welche die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz fördert und ihnen gleichzeitig Sicherheit bietet. Krankenhäuser haben die anspruchsvolle Aufgabe, hier unterschiedlichen Anforderungen gerecht zu werden. In Bezug auf den demenzsensiblen Umbau bzw. die bauliche Herrichtung von Räumlichkeiten in Plankrankenhäusern bietet die Investitionskostenförderung der Länder entsprechende Möglichkeiten.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, Einweisungen von Menschen mit Demenz ins Krankenhaus zu reduzieren, soweit sie vermeidbar sind, sowie notwendige Krankenhausbehandlungen von Menschen mit Demenz demenzsensibel zu gestalten.

Um Verbesserungen im Bereich – Kapazitäten und Personal – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.3.1 Stationsäquivalente psychiatrische Behandlung

Die DKG setzt sich bei ihren Mitgliedern dafür ein, dass diese die flächendeckende Durchführung der stationsäquivalenten psychiatrischen Behandlung nach § 115d SGB V auch für Menschen mit Demenz bundesweit als eine Alternative zur vollstationären Behandlung etablieren, ausbauen und ggf. weiterentwickeln.

Bis Ende 2022 werden alle Mitgliedseinrichtungen informiert. Bis Ende 2024 wird die Umsetzung geprüft.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.3.2 Empfehlungen für die Notfallversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Die DGGPP und die DGPPN entwickeln Empfehlungen für die Notfallversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Sie beziehen die DAlzG, die DKG und weitere relevante Akteure in

die Entwicklung ein. Nach der Entwicklung wird die Implementierung der Empfehlungen durch Qualifizierungsangebote und Prozessoptimierungen in den Krankenhäusern durch die beteiligten Akteure gefördert.

Bis Ende 2022 werden die Empfehlungen entwickelt. Danach wird ihre Implementierung bis Ende 2024 gefördert.

3.3.3 Demenz und Delir im Krankenhaus

Die DKG wirkt darauf hin, dass validierte Screening-Verfahren für Demenz und für Delir im Krankenhaus implementiert und die Durchführung durch geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erfolgt. Die DGPPN und die DGGPP entwickeln entsprechende Empfehlungen für die Krankenhäuser und beziehen dabei die DGG, die DGGG und die DGN ein. Die DKG setzt sich dafür ein, dass die Empfehlungen des Delir-Netzwerks zur Prävention und Behandlung von Delirien in somatischen und psychiatrischen Behandlungseinheiten etabliert und umgesetzt werden. Die Fachgesellschaften DGGPP und DGPPN erarbeiten Empfehlungen zu entsprechenden Weiterbildungsinhalten.

Bis Ende 2022 wird das Verfahren entwickelt. Bis Ende 2024 wird die Implementierung durch die Landeskrankenhausgesellschaften überprüft. Bis Ende 2022 werden die Empfehlungen der Fachgesellschaften erarbeitet.

3.3.4 Umsetzung des Expertenstandards in der pflegerischen Praxis im Krankenhaus

Der Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“[188] stellt nach Abschluss der modellhaften Implementierung eine konsentierte und anerkannte Grundlage für eine angemessene Pflege von Menschen mit Demenz dar. Die DKG unterstützt die Umsetzung und Anwendung des Expertenstandards in der pflegerischen Praxis. Das BMG prüft die Förderung einer Fachveranstaltung zur Umsetzung.

Bis Ende 2022 wird eine Fachveranstaltung zum Thema stattfinden.

3.3.5 Demenzsensible Behandlungsplanung im Krankenhaus

Die DKG wirkt darauf hin, dass die organisatorischen Abläufe der medizinischen und pflegerischen Versorgung in Krankenhäusern den besonderen Bedürfnissen demenzerkrankter Patienten angepasst werden. Dazu gehören z. B. Untersuchungen ohne Ortswechsel (auf Station), Berücksichtigung möglichst kurzer Nahrungs- und Flüssigkeitskarenzzeiten bei der OP-Planung, Begleitung auf Wegen innerhalb des Krankenhauses und Vermeidung von Wartezeiten. Die DKG unterstützt die Krankenhäuser, auf der Basis eines angepassten Personal- und Raumkonzepts Angebote aktivierender Betreuung für Menschen mit Demenz während des Krankenhausaufenthalts bereitzustellen. Die DKG ermutigt die Krankenhäuser zur Gewinnung, Qualifizierung und zum Einsatz ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer als Begleiter demenzerkrankter Patienten.

Bis Ende 2024 wird die DKG Krankenhäuser darin unterstützen, dass die Behandlungsplanung bei Bedarf demenzsensibel ausgestaltet wird.

3.3.6 Demenzspezifische Qualifikation von Pflegekräften im Krankenhaus

Die DKG, die Länder und die Pflegekammern prüfen die Erstellung von Empfehlungen bzw. Regelungen über die Weiterbildung zur Fachkraft für Gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung.

Bis Ende 2022 werden die DKG, die Länder und die Pflegekammern die Erstellung entsprechender Empfehlungen bzw. Regelungen prüfen.

3.3.7 Basisqualifikation für alle Beschäftigten mit Kontakt zu Menschen mit Demenz

Die BAGFW und die DKG setzen sich dafür ein, dass alle Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind und deren Ausbildung entsprechende Inhalte nicht enthält, eine möglichst barrierefreie Basisqualifikation und in angemessenen Abständen eine Auffrischung erhalten. Eine „Demenz Partner“-Schulung kann einen Einstieg bilden.

[188] Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (2019)

Bis Ende 2024 werden die DKG und die BAGFW über den Stand berichten.

Um Verbesserungen im Bereich – Demenzsensible Gestaltung – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.3.8 Demenzsensible Umgebungsgestaltung und Architektur in Krankenhäusern

Die DKG informiert ihre Mitgliedsverbände zur demenzsensiblen Gestaltung und Architektur von Krankenhäusern. Grundlage bilden die Erkenntnisse aus den Förderprojekten der RBS[189] zu diesem Thema. Die Länder berücksichtigen im Rahmen ihrer Investitionskostenförderung die demenzsensible bauliche Gestaltung.

Bis Ende 2022 wird die DKG ihre Mitglieder informieren und bis Ende 2026 wird sie die Ergebnisse der Umsetzung bei ihren Mitgliedsverbänden abfragen.

3.4 Medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern

Menschen mit Demenz haben einen Anspruch auf eine fundierte Diagnose und indizierte Behandlung der Demenzerkrankung. Auch ihre weitere Versorgung muss mit Blick auf die Demenz angemessen gestaltet werden.

Die haus- und fachärztliche Versorgung ist von zentraler Wichtigkeit für die Versorgung von Menschen mit Demenz. Dies betrifft nicht nur eine leitliniengerechte Diagnostik einer demenziellen Erkrankung, sondern auch die Aufklärung über die Erkrankung und eine eventuelle Überleitung zu neurologischen Praxen, anderen Spezialisten und Beratungsstellen. Die Hausarztpraxis stellt daher häufig den ersten Kontaktpunkt zwischen Betroffenen und dem professionellen medizinischen Versorgungsnetz dar und ist für den weiteren Krankheitsverlauf demnach von großer Bedeutung. Zur Ergänzung der haus- und fachärztlichen Strukturen zur medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz gibt es in Deutschland u. a. Gerontopsychiatrische Institutsambulanzen.[190] Hier wird ein multiprofessioneller Ansatz der Versorgung umgesetzt.

Eine weitere Möglichkeit ärztlicher Versorgung von Menschen mit Demenz kann die Telemedizin bieten. Telemedizin umfasst medizinische Leistungen wie Diagnostik, Therapie, Rehabilitation sowie eine ärztliche Entscheidungsberatung. Sie kann unabhängig von räumlichen Distanzen und zeitlichen Beschränkungen stattfinden.[191] Es soll das Potenzial von Telemedizin für die Versorgung von Menschen mit Demenz geprüft werden.

Bei Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung sind Hausärztinnen und Hausärzte eine wichtige Anlaufstelle für Betroffene und ihre Angehörigen. Hier können die Diagnosestellung sowie eine erste Beratung stattfinden. Menschen mit einer beginnenden Demenz benötigen oft (noch) keine praktische Pflege oder Hilfe, haben aber einen großen Beratungsbedarf.[192] In der frühen Phase der Erkrankung kann die persönliche Beratung die betroffene Person besonders stark unterstützen, wobei auch im späteren Verlauf nicht darauf verzichtet werden darf. Entsprechende Konzepte zur Gestaltung dieser Beratung sollen für Hausärztinnen und Hausärzte angepasst und nutzbar gemacht werden.

Eine besondere Herausforderung stellen die Diagnose und Beratung bei Menschen mit Migrationshintergrund dar. Hier spielen kulturelle und sprachliche Barrieren eine große Rolle. Die gängigen diagnostischen Verfahren bauen auf Kenntnissen der deutschen Sprache und Kultur auf und sind daher nicht für alle Menschen mit Demenz geeignet. Die Diagnostik muss deshalb an unterschiedliche sprachliche Fähigkeiten und kulturelle Prägungen angepasst werden.[193]

[189] Büter und Marquardt (2019); Ingenium-Stiftung und Bayerisches Institut für alters- und demenzsensible Architektur (2018)
[190] Die Gerontopsychiatrischen Institutsambulanzen behandeln mit einem Team (Fachärztliche Leitung, Pflege, Psychologie, Soziale Arbeit, Ergotherapie) und hochfrequent (auch aufsuchend) ältere Patientinnen und Patienten mit komplexen Erkrankungen und erhöhter Gefahr von akutem Erkrankungsrückfall, bei denen multiprofessionelle Behandlungsmodule notwendig sind.
[191] Bundesärztekammer (o. J.)
[192] Hauser (2017)
[193] Flüh (2014); Tillmann et al. (2018)

An der Gestaltung einer guten medizinischen Behandlung von Menschen mit Demenz sind neben Hausärztinnen und Hausärzten eine Reihe weiterer Berufsgruppen aus Medizin und Therapie beteiligt. Richtungsweisend für die Behandlung sind die relevanten Leitlinien wie die S3-Leitlinie „Demenzen", die Hinweise zu Diagnostik und Therapie bei Demenz umfasst. Ihre Anwendung in der Praxis soll gefördert werden.

Um Ärztinnen und Ärzte bei der leitliniengerechten Versorgung von Menschen mit Demenz zu unterstützen, können ärztliche Demenzbeauftragte auf Landesebene hilfreich sein. Diese können als Anprechpartner bei Fragen zur Behandlung zur Verfügung stehen und außerdem die Vernetzung innerhalb der Versorgungsstrukturen stärken. Die Etablierung von Demenzbeauftragten innerhalb der Landesärztekammern soll daher befördert werden. Für Menschen mit Demenz kann eine ärztliche Untersuchung und Behandlung zu Belastung und Stress führen. Weite Anfahrtswege und Wartezeiten tragen zusätzlich dazu bei. Deshalb soll eine Behandlung möglichst im eigenen Wohnumfeld (z. B. Wohnung/Haus, Pflegeheim, Wohngruppe) oder in einer vertrauten Arztpraxis stattfinden. Um auch die fachärztliche Versorgung in diesem Sinne zu erweitern, sollen neue Wege gefunden werden. Die Durchführung von Hausbesuchen bietet hierfür besonderes Potenzial, ebenso wie der Einsatz von Mobilitätsdiensten und telemedizinischen Konsilen.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern.

Um Verbesserungen im Bereich – Kapazitäten und Personal – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.4.1 Ambulante neuropsychiatrische Versorgung in Komplexzentren

Der SPIZ ZNS entwickelt in Kooperation mit der KBV ein multiprofessionelles Konzept zur ambulanten neuropsychiatrischen Versorgung in vertragsärztlichen Komplexzentren. In Komplexzentren sollen Patientinnen und Patienten mit neurologischen und/oder psychiatrischen

Erkrankungen, also auch Menschen mit Demenz, ambulant und wohnortnah von einem interdisziplinären und multiprofessionellen Team versorgt werden.

Bis Ende 2022 wird das Konzept erstellt und geprüft, wie dieses sich in bestehende Versorgungsangebote einordnet.

3.4.2 Instrumente in der digitalen Versorgung von Menschen mit Demenz

Der GKV-SV, die KBV und der SPIZ ZNS prüfen unter Einbezug der DEGAM, der DGPPN und der DGGPP, ob durch digitale Gesundheitsanwendungen eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz erreicht werden kann. Dabei beziehen sie die BAGFW, den bpa und den VDAB ein.

Bis Ende 2022 wird ein Ergebnis der Prüfung vorliegen.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.4.3 Psychosoziale Beratung für Menschen mit Demenz in der frühen Phase

Die KBV und der GKV-SV als Träger des Bewertungsausschusses prüfen, ob durch bessere Abbildung eines psychosozialen Beratungskonzepts für Patientinnen und Patienten, welche die Diagnose Demenz erhalten, und für deren Angehörige eine Verbesserung der Regelversorgung erreicht werden kann. Das Konzept beinhaltet ausführliche Informationen zur Prognose und Behandlungsmöglichkeiten sowie zu regionalen Beratungsangeboten. Hierbei kann die Expertise von Fachgesellschaften wie DEGAM und SPIZ ZNS miteinbezogen werden.

Bis Ende 2022 wird ein Ergebnis der Prüfung vorliegen.

3.4.4 Mehrsprachiges, kultursensitives Assessment-Instrument zur Demenzdiagnostik

Die medizinischen Fachgesellschaften DGGPP und DGPPN entwickeln auf der Basis des aktuellen Forschungsstandes eine Empfehlung zum Einsatz mehrsprachiger, kultursensitiver Assessment-Instrumente zur Demenzdiagnostik. Dabei beziehen sie die DAlzG und die DEGAM ein. Im Anschluss wird eine Empfehlung zu deren Anwendung erstellt und an relevante Akteure verbreitet.

Bis Ende 2022 wird die Empfehlung für ein Assessment-Instrument entwickelt.

3.4.5 Leitlinien für Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von Menschen mit Demenz

Die DEGAM, die DGGPP, die DGPPN, der SPIZ ZNS, die KBV und die BÄK setzen sich unter Einbeziehung der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. dafür ein, die Anwendung der von den beteiligten Fachgesellschaften anerkannten Leitlinien bei der Behandlung von Menschen mit Demenz noch zielgerichteter zu befördern. Dazu nutzen sie u. a. etablierte Informations- und Austauschquellen (z. B. KBV-Praxisnachrichten und Fachforen) und fördern passgenaue Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Ärztinnen und Ärzte. Durch leitliniengerechte interprofessionelle Kooperation und Vernetzung können sich regionale Versorgungsketten für Menschen mit Demenz entwickeln.

Bis Ende 2022 wird die Information durch die beteiligten Akteure stattfinden.

3.4.6 Demenzbeauftragte in Landesärztekammern

Die BÄK empfiehlt den Landesärztekammern, ärztliche Demenzbeauftragte einzusetzen, die den Kammerangehörigen für Fragen zur Versorgung demenziell erkrankter Patienten und für Maßnahmen der Fortbildung zu Demenz zur Verfügung stehen.

Bis Ende 2022 wird die BÄK eine Empfehlung an die Landesärztekammern aussprechen.

3.4.7 Sicherstellung fachärztlicher Versorgung von Menschen mit Nebendiagnose Demenz

Der GKV-SV, der PKV-Verband und die KBV prüfen, wie die fachärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz sowohl zu Hause als auch in den vertragsärztlichen Praxen gefördert werden kann. Gefördert werden sollen einerseits Hausbesuche, andererseits der Einsatz von Mobilitätsdiensten. Dabei beziehen sie die Berufsverbände und die Fachgesellschaften ein.

Bis Ende 2022 wird ein Workshop zu diesem Thema stattfinden.

3.5 Zusammenarbeit im Versorgungsnetz fördern

Grundlage für die Verbesserung der medizinischen Versorgung von Menschen mit Demenz ist die funktionierende Vernetzung zwischen den beteiligten Akteuren. Ein gutes Beispiel dafür ist die Arbeit der Lokalen Allianz in Hildesheim mit Fortbildungsangeboten und Vernetzungstreffen mit Hausarztpraxen.

Für Menschen mit Demenz sind vor allem Notfallsituationen aufgrund ihrer veränderten Wahrnehmung eine große Herausforderung, welche schnell zu Überforderung führen kann. Auch für das Notfallpersonal ist der Umgang oftmals nicht einfach und erfordert Wissen über die Erkrankung

und die damit einhergehenden Besonderheiten in der Kommunikation und Behandlung. In diesem Zusammenhang sollen mit den Partnern nach § 8a Abs. 2 SGB XI gemeinsame Empfehlungen für die Notfallversorgung von Menschen mit Demenz erarbeitet werden.

Die Zusammenarbeit an der Schnittstelle zwischen der ärztlichen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz hat zentrale Auswirkungen auf die Qualität der Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen.[194] Das Pflegepersonal-Stärkungsgesetz regelt, dass seit Anfang 2019 Kooperationsverträge nach § 119b Abs. 1 SGB V verpflichtend abzuschließen sind.[195] Die erfolgreiche Nutzung dieser Verträge für Menschen mit Demenz soll gefördert werden.

Um eine funktionierende Vernetzung zu erreichen, ist es notwendig, unter Beachtung gesetzlicher oder vertraglicher Festlegungen die Aufgaben aller Beteiligten zu definieren und die Schnittstellen zwischen den Versorgungsbereichen offenzulegen. Es soll daher ein Versorgungspfad für Menschen mit Demenz entwickelt werden. Versorgungspfade können dazu beitragen, individuell passende Behandlungsprozesse für Menschen mit Demenz systematisch umzusetzen.

Weil Demenz einen komplexen Versorgungsbedarf mit sich bringt, ist die Koordination der Versorgung eine zentrale Aufgabe. Hausärztinnen und Hausärzte sind häufig die erste Anlaufstelle für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Damit sie die Koordination übernehmen können, müssen entsprechende Rahmenbedingungen vorhanden sein. Eine Anpassung des Vergütungssystems der vertragsärztlichen bzw. vertragspsychotherapeutischen Versorgung in diesem Sinne soll deshalb geprüft werden.

Darüber hinaus soll die Vernetzung unter Ärztinnen und Ärzten im Hinblick auf die Versorgung von Menschen mit Demenz gezielt gestärkt werden. Die KBV fördert die Qualitätsentwicklung in der vertragsärztlichen Versorgung mithilfe von Qualitätszirkeln. Dieses Konzept[196] soll erweitert werden, um die Vernetzung und fachliche Weiter-

[194] Balzer et al. (2013); Snowdon (2010)
[195] Nach einer Erhebung der KBV bestanden über 22.000 Kooperationsverträge zum Stand 31. Dezember 2018.
[196] Siebolds und Quasdor (2018)

entwicklung von Ärztinnen und Ärzten im Bereich Demenz zu verbessern. Besonders wichtig ist in diesem Zusammenhang die Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen dem hausärztlichen und fachärztlichen Bereich. Die Entwicklung von Qualitätskriterien für diese Vernetzung soll hier einen Beitrag zur Verbesserung leisten.

Die im Zuge des Dritten Pflegestärkungsgesetzes eingerichteten sektorenübergreifenden Landespflegeausschüsse nach § 8a Abs. 2 SGB XI beraten über notwendige sektorenübergreifende Zusammenarbeit in der Versorgung und erarbeiten diesbezüglich Empfehlungen. Eine gute sektorenübergreifende Zusammenarbeit ist insbesondere in der medizinischen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz zentral.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, die Zusammenarbeit im Versorgungsnetz zu verbessern.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.5.1 Empfehlungen zur ambulanten Notfallversorgung von Menschen mit Demenz

Die DKG, der GKV-SV, die KBV und der PKV-Verband wirken darauf hin, dass in den Ländern Empfehlungen zur Notfallversorgung von Menschen mit Demenz beschlossen werden.

Bis Ende 2024 werden sich die (sektorenübergreifenden) Landespflegeausschüsse in den Ländern mit diesem Thema befassen.

3.5.2 Haus- und fachärztliche Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen

Die KBV und der GKV-SV entwickeln die Vereinbarung nach § 119b Abs. 2 SGB V unter Beteiligung des SPIZ ZNS, der DEGAM, der DGPPN und der DGGPP, dem bpa, der BAGFW und dem VDAB zur besseren Berücksichtigung der besonderen Anforderungen der ärztlichen Versorgung von Demenzpatientinnen und Demenzpatienten in vollstationären Pflegeeinrichtungen weiter. Dabei wird die Förderung der Telemedizin berücksichtigt.

Bis Ende 2022 wird die weiterentwickelte Vereinbarung getroffen.

Um Verbesserungen im Bereich – Zusammenarbeit, Vernetzung und Koordination – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.5.3 Versorgungspfad für Menschen mit Demenz

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie wird ein Versorgungspfad für Menschen mit Demenz entwickelt. Dabei wirken folgende Akteure mit: BAGFW, BÄK, bpa, DAlzG, BAGSO, DED, DGG, DGGG, DGGPP, DGPPN, DZNE, DKG, DVfR, DEGAM, DPR, GKV-SV, KBV, KDA, SPIZ ZNS und VDAB. Sie definieren innerhalb des Pfades die jeweiligen Aufgaben und beschreiben die erforderlichen Schnittstellen zwischen den Sektoren. Weitere relevante Akteure, z. B. der Deutsche Behindertenrat und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, werden einbezogen. Dazu setzen das BMG und das BMFSFJ ein eigenständiges Projekt auf. Sofern ein Versorgungspfad entwickelt wurde, fördern alle beteiligten Akteure seine Umsetzung in die Praxis.

Bis Ende 2024 wird der Versorgungspfad entwickelt.

3.5.4 Abbildung von Kooperation im Einheitlichen Bewertungsmaßstab

Der GKV-SV und die KBV als Träger des Bewertungsausschusses überprüfen, wie die Koordination und Kooperation bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Demenz durch eine mögliche Änderung der Abbildung im Einheitlichen Bewertungsmaßstab verbessert werden kann.

Bis Ende 2022 wird der Bewertungsausschuss die Prüfung abschließen.

3.5.5 Entwicklung eines Qualitätszirkelmoduls

Die KBV entwickelt in Zusammenarbeit mit der BÄK, der DGPPN, der DGGPP, der DEGAM und dem SPIZ ZNS Arbeitsmaterialien (Qualitätszirkelmodul) für interdisziplinäre Qualitätszirkel zur Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Demenz.

Bis Ende 2022 wird ein Modulhandbuch veröffentlicht.

3.5.6 Qualitätskriterien für die Vernetzung im haus- und fachärztlichen Bereich

Die KBV und der GKV-SV entwickeln in Zusammenarbeit mit der BÄK, der DGPPN, der DGGPP, der DEGAM und dem SPIZ ZNS Qualitätskriterien für die Vernetzung der haus- und fachärztlichen Versorgung.

Bis Ende 2022 werden die Qualitätskriterien entwickelt.

3.6 Präventive und rehabilitative Angebote für Menschen mit Demenz stärken

Menschen mit Demenz haben grundsätzlich Anspruch auf Leistungen zur Prävention und Rehabilitation. Der Zugang zur medizinischen Rehabilitation ist in § 40 SGB V geregelt. Hinzu kommt die Erbringung von frührehabilitativen Leistungen während einer Krankenhausbehandlung gemäß § 39 SGB V. Zudem wirken nach § 5 Abs. 4 SGB XI die Pflegekassen darauf hin, dass alle geeigneten Leistungen zur Prävention, zur Krankenbehandlung und zur medizinischen Rehabilitation eingeleitet werden, um den Eintritt von Pflegebedürftigkeit zu vermeiden.

Es wird davon ausgegangen, dass Menschen mit Demenz grundsätzlich von (früh-)rehabilitativen Behandlungsprogrammen profitieren können – und zwar unabhängig davon, ob diese auf die Demenzerkrankung selbst oder auf eine andere Erkrankung bezogen sind. So lässt sich mit Bezug auf die S3-Leitlinie „Demenzen“ darstellen, dass spezifische Behandlungsprogramme bei leicht- bis mittelgradig Betroffenen ähnliche bis nur mäßig geringfügigere Therapieerfolge hinsichtlich Mobilität und Selbstversorgungsfähigkeit bewirken wie bei kognitiv Gesunden.[197]

Bei der Beurteilung der Rehabilitationsfähigkeit von Menschen mit Demenz sind aufgrund der verminderten kognitiven Leistungen und körperlichen Belastungsfähigkeit geringere Anforderungen zu stellen. Dem wird in den Rahmenempfehlungen zur ambulanten geriatrischen Rehabilitation Rechnung getragen und es werden niedrigschwelligere Anforderungen für das Vorliegen der Rehabilitationsfähigkeit definiert.[198] Für demenziell erkrankte Menschen, die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation mit der Nebendiagnose Demenz erhalten, konnten hinsichtlich der Wirksamkeit gute wissenschaftliche Belege gefunden werden. Hingegen liegt eine unzureichende wissenschaftliche Evidenz für die Wirksamkeit und den Nutzen rehabilitativer Interventionen bei Patienten vor, bei denen die Diagnose Demenz die primär leistungsbergründende Diagnose darstellt.[199]

In Bezug auf die Rehabilitation von Menschen mit Demenz als Hauptdiagnose bestehen unter den Akteuren der Nationalen Demenzstrategie unterschiedliche Positionen. Es wird daher geprüft, ob und wie ein eigenständiges Projekt zur Klärung dieser Positionen und zur Beantwortung der Frage, wie die Rehabilitationsfähigkeit von Menschen mit Demenz grundsätzlich zu bewerten ist, durchgeführt werden kann. Unabhängig davon soll die Verordnungsfähigkeit von Rehabilitationssport für Menschen mit Demenz gesondert geprüft werden.

Die Prüfung und Einleitung einer Rehabilitationsmaßnahme nach einem Krankenhausaufenthalt ist Teil des Entlassmanagements. Menschen mit der Nebendiagnose Demenz sollen ebenfalls von einer Anschlussrehabilitation profitieren können. Dazu soll die Information und Sensibilisierung von Krankenhäusern und Krankenkassen im Sinne einer Förderung der Verordnung ausgeweitet werden. Infolgedessen sollen Rehabilitationsindikatoren im Entlass- und Versorgungsmanagement systematischer erfasst werden.

[197] Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016)
[198] GKV-Spitzenverband (2018b)
[199] Der GKV-SV verweist zur Begründung auf: Meinck und Preuß (2015)

Mobile Rehabilitation umfasst die Erbringung von rehabilitativen Maßnahmen im gewohnten Umfeld der betroffenen Person. Mobile Rehabilitation ist insbesondere für mehrfach erkrankte geriatrische Patientinnen und Patienten vorgesehen, deren Rehabilitationsfähigkeit steigt, wenn Rehabilitation im gewohnten Umfeld stattfindet. Hierbei kann etwa der Gebrauch von Hilfsmitteln, welche bereits in der Häuslichkeit verwendet werden, unter Einbindung und Begleitung der Angehörigen trainiert werden.[200] Für Menschen mit Demenz ist dieses Vorgehen somit besonders geeignet. Derzeit gibt es in Deutschland jedoch zu wenige Angebote der mobilen geriatrischen Rehabilitation, sodass der Bedarf bundesweit nicht gedeckt ist.[201]

Im Rahmen der Begutachtung zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit werden neben Rehabilitationsbedarfen auch Präventionsbedarfe umfassend ermittelt und in einer gesonderten Präventions- und Rehabilitationsempfehlung erfasst. Die Pflegekassen sind gesetzlich aufgefordert, umfassend und begründet dazu Stellung zu nehmen, inwieweit auf der Grundlage der gutachterlichen Empfehlung die Durchführung einer Maßnahme zur Prävention oder zur medizinischen Rehabilitation angezeigt ist (vgl. § 18a Abs. 1 SGB XI). Die in der Pflegebegutachtung zu empfehlenden Präventionsmaßnahmen waren ebenfalls Gegenstand der wissenschaftlichen Evaluation nach § 18c Abs. 2 SGB XI. Unter anderem wurde thematisiert, wie sich die Begutachtungsempfehlungen bezüglich der Prävention entwickelt haben. Gesundheitsfördernde und präventive Leistungen werden sowohl in § 20 Abs. 2 SGB V als auch in § 5 SGB XI erbracht. Entsprechende Konzepte werden durch die Pflegekassen gefördert und in den stationären Pflegeeinrichtungen zunehmend umgesetzt.[202] Infolge der Evaluation kann eine Anpassung der Leitfäden Prävention nach § 20 Abs. 2 SGB V und nach § 5 SGB XI sinnvoll sein.

Die DAlzG hat ein Informationsblatt erstellt, in dem sie über unterschiedliche Formen von Rehabilitations- und Vorsorgeangeboten informiert und über Voraussetzungen der Inanspruchnahme aufklärt.[203] Um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen über das Angebot spezialisierter Rehabilitationseinrichtungen noch besser zu informieren, soll diese Übersicht weiterentwickelt und ergänzt werden. Sie soll weiterhin Grundlage für Empfehlungen zur bundesweiten Anpassung der rehabilitativen Versorgung sein.

Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die rehabilitative und präventive Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern.

Um Verbesserungen im Bereich – Kapazitäten und Personal – zu erreichen, werden folgende Maßnahmen vereinbart:

3.6.1 Rehabilitation für Menschen mit Hauptdiagnose Demenz

Das BMG prüft die Förderung eines Projektes zum Thema Rehabilitation für Menschen mit Hauptdiagnose Demenz. Projektziel ist die Klärung der Fragen, welche Potenziale Rehabilitation für Menschen mit der Hauptdiagnose Demenz bietet, wie ein entsprechendes Angebot ausgestaltet werden müsste, ob es der Anpassung gesetzlicher Regelungen bedarf und inwieweit eine Rehabilitationsempfehlung bei der Begutachtung befördert werden kann.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung des Projektvorhabens abgeschlossen und über eine mögliche Umsetzung entschieden.

3.6.2 Rehabilitationssport für Menschen mit Demenz

Der GKV-SV und die KBV wirken darauf hin, dass die Partnerinnen und Partner der Rahmenvereinbarung über den Rehabilitationssport und das Funktionstraining prüfen, wie Patientinnen und Patienten mit Demenz verstärkt von Rehabilitationssport profitieren können. Nach erfolgter

[200] GKV-Spitzenverband et al. (2007)
[201] Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Rehabilitation e.V. (o. J.); Schmidt-Ohlemann (2017)
[202] Vgl. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. und GKV-Spitzenverband (2019)
[203] Reuter (2019)

Prüfung setzen sie sich ggf. dafür ein, eine entsprechende Anpassung der Rahmenvereinbarung vorzunehmen.

Bis Ende 2022 wird die Prüfung erfolgen.

3.6.3 Konsequente Prüfung der Rehabilitationsindikatoren im Entlassmanagement

Die DKG und der GKV-SV werden die Krankenhäuser bzw. die Krankenkassen über die vorliegenden Erkenntnisse zur Rehabilitationsfähigkeit von Menschen mit der Nebendiagnose Demenz informieren. Sie wirken auf diese Weise darauf hin, dass im Rahmen des Entlassmanagements bzw. des bestehenden Verfahrens zur Einleitung einer Anschlussrehabilitation sowie im Rahmen des Versorgungsmanagements nach § 11 Abs. 4 SGB V auch für Menschen mit der Nebendiagnose Demenz systematisch und flächendeckend eine Rehabilitationsindikation geprüft wird.

Bis Ende 2022 werden die DKG die Krankenhäuser und der GKV-SV die Krankenkassen informieren.

3.6.4 Mobile Rehabilitation für Menschen mit Nebendiagnose Demenz

Die BAGFW, der bpa und der GKV-SV setzen sich dafür ein, dass das Angebot mobiler Rehabilitation bedarfsgerecht ausgebaut wird, um auch den besonderen Bedarfen von Menschen mit der Nebendiagnose Demenz Rechnung zu tragen. Der GKV-SV berichtet über die Entwicklungen im Bereich der mobilen Rehabilitation.

Bis Ende 2024 wird der GKV-SV über die durchgeführten Maßnahmen zur Entwicklung der mobilen Rehabilitation berichten.

3.6.5 Verbesserung präventiver Angebote für Menschen mit Demenz

Das BMG wertet die Evaluationsergebnisse (§ 18c Abs. 2 SGB XI) sowohl hinsichtlich der Aussagen zum Thema „Prävention“ als auch im Hinblick auf dahingehende Empfehlungen systematisch aus. Das BMG prüft auf dieser Basis, inwieweit daraus gesetzgeberische Anpassungsbedarfe bzw. Anpassungsmöglichkeiten zur Verbesserung der präventiven Versorgung abgeleitet werden können. Der GKV-SV prüft, ob der Leitfaden Prävention nach § 20 Abs. 2 SGB V und der Leitfaden Prävention nach § 5 SGB XI ergänzt werden müssen.

Bis Ende 2022 werden die Auswertung und die Prüfungen erfolgen. Bis Ende 2024 werden ggf. gesetzgeberische Maßnahmen umgesetzt.

Um Verbesserungen im Bereich – Qualifikation und Qualität – zu erreichen, wird folgende Maßnahme vereinbart:

3.6.6 Übersicht zu Rehabilitationsangeboten für Menschen mit Demenz

Die DVfR erarbeitet mit ihren Mitgliedern und in Kooperation mit der DAlzG eine barrierefreie Übersicht der Rehabilitationsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Hierbei werden die verschiedenen Stadien der Demenz ebenso berücksichtigt wie die entsprechenden Wohnformen der Betroffenen. Darauf aufbauend entwickelt die DVfR Handlungsempfehlungen für die Weiterentwicklung von Einrichtungen in Bezug auf die rehabilitative Versorgung von Menschen mit Demenz. Sie stellt diese Empfehlungen den Verbänden der Leistungserbringer zur Verfügung.

Bis Ende 2022 wird die Übersicht entwickelt und Handlungsempfehlungen für die demenzsensible Weiterentwicklung von Einrichtungen werden erarbeitet.

Handlungsfeld 4

Exzellente Forschung zu Demenz fördern

Eine exzellente und vernetzte Forschung zu Demenz ist notwendig, um die Entstehung und den Verlauf der zugrunde liegenden Erkrankungen zu verstehen. Derzeit sind die Ursachen demenzieller Erkrankungen nicht abschließend geklärt. Forschung, beispielsweise Grundlagenforschung, klinische Forschung und Populationsforschung, liefert wichtige Erkenntnisse zu Ursachen und molekularen Mechanismen. Darauf aufbauend können Ansätze zur Prävention und Diagnostik sowie neue Therapien entwickelt werden. Außerdem leistet Forschung einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz. Anwendungsorientierte Versorgungsforschung zu Demenz muss die Versorgungsbedarfe und -bedürfnisse von Menschen mit Demenz konkretisieren sowie die Wirksamkeit und Effizienz medizinischer, pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen untersuchen.[204] Diese unterschiedlichen Forschungsbereiche sollen gebündelt werden.

In der Demenzforschung müssen nicht nur die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Demenz, sondern auch die ihrer Angehörigen[205] berücksichtigt werden. Darüber hinaus ist die Gruppe der Menschen mit Demenz sehr heterogen. Sie umfasst u. a. allein oder in Partnerschaft lebende ältere und hochaltrige, aber auch (sehr) junge Menschen bzw. Menschen mit Demenz im Erwerbsalter, Menschen mit unterschiedlichem sozioökonomischen Status oder mit Migrationshintergrund sowie Menschen, die eine Komorbidität aufweisen, wie z. B. Menschen mit Trisomie 21. Ebenfalls sind Kombinationen unterschiedlicher Charakteristika möglich. Sie stellen besonders vulnerable Gruppen dar, die aus Forschungsvorhaben nicht ausgeschlossen werden sollten.

Es sollen die Forschungsinfrastrukturen sowie die nationale und internationale Vernetzung in der Demenzforschung gestärkt werden. Gleiches gilt für die Kooperation zwischen Forschung und Versorgung. An dieser Stelle sind noch weitere Anstrengungen notwendig, um wissenschaftliche Erkenntnisse schneller in die Versorgung von Menschen mit Demenz zu übertragen und damit die Translation zu beschleunigen. Forschungsergebnisse sind nicht nur für Fachleute, wie beispielsweise Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Pflegefachpersonen, relevant, sondern auch für Menschen mit Demenz und deren Angehörige sowie die interessierte Öffentlichkeit. Nur wenn Forschungsergebnisse für die allgemeine Bevölkerung zugänglich und verständlich sind, können sich alle Bürgerinnen und Bürger informieren. Das BMBF unterstützt und betreibt allgemein verständliche, dialogorientierte Wissenschaftskommunikation mit dem Anspruch, die Gesellschaft in ihrer Breite zu erreichen. Das im November 2019 veröffentlichte „Grundsatzpapier des BMBF zur Wissenschaftskommunikation“ enthält zentrale Maßnahmen zur Stärkung der Wissenschaftskommunikation. Für die breite

[204] Livingston et al. (2017)

[205] Angehörige werden hier als diejenigen Personen verstanden, die zum engen sozialen Umfeld eines Menschen mit Demenz gehören und Verantwortung für Pflege und Betreuung haben. Der Schwerpunkt in diesem Handlungsfeld liegt auf familiären Beziehungen. Jedoch können Angehörige auch Menschen sein, die ein freundschaftliches oder nachbarschaftliches Verhältnis zur Person mit Demenz haben.

Bevölkerung sind dabei besonders Informationen über Möglichkeiten zur Reduktion des Risikos von Demenzerkrankungen relevant. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen können von Informationen zu vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten und Weiterentwicklungen von Behandlungsansätzen bei Demenz besonders profitieren.

Die bessere Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Forschungsbereichen ist entscheidend für den Erfolg der Nationalen Demenzstrategie. Dazu soll die Formulierung einer Reihe von gemeinsamen Maßnahmen einen ersten Beitrag leisten. Das übergeordnete Ziel ist eine Vernetzung der unterschiedlichen Forschungsbereiche innerhalb der Demenzforschung: Grundlagenforschung muss mit der Populationsforschung, klinischen Forschung, Versorgungsforschung und mit weiteren Forschungsbereichen stärker verknüpft werden.

Für exzellente Demenzforschung ist es wichtig, dass Menschen mit Demenz bereits in der Phase der Konzeption von Forschungsvorhaben die Möglichkeit haben zu partizipieren.[206] Dadurch können die tatsächlichen Bedarfe der Betroffenen[207] erfasst werden. Somit können Forschungserkenntnisse dazu beitragen, die Lebens- und Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern. Die Beteiligung an Forschungsstudien muss stärker unterstützt werden, wenn beispielsweise repräsentative Studien zu Ursachen von Demenz oder zu neuen Therapieansätzen durchgeführt werden sollen.

Die Nationale Demenzstrategie adressiert alle Forschungseinrichtungen in Deutschland, die eine im internationalen Vergleich exzellente Demenzforschung aufweisen. Dies schließt die in den Umsetzungsmaßnahmen genannten Akteure ein, die mit weiteren kompetenten Partnern kooperieren können. Die in diesem Rahmen erzielten Forschungsergebnisse zu neuen Ansätzen zur Prävention und Diagnostik, neuen Therapien sowie Versorgungs- und Pflegekonzepten sollen deutschlandweit in die Versorgung und Pflege implementiert werden, um die Situation für Menschen mit Demenz zu verbessern. Diese national koordinierte Strategie bezieht Forschungsnetzwerke unterschiedlicher Ebenen sowie Fachleute von der Grundlagen- bis zur klinischen und Versorgungsforschung ein und soll die unterschiedlichen Disziplinen zusammenführen.

Bereits heute fördert die Bundesregierung die Forschung zu Demenz fortlaufend. Das BMBF veröffentlicht regelmäßig Förderrichtlinien. Im Rahmen dieser Förderrichtlinien können auch Projekte zur Demenzforschung beantragt werden. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sind aufgefordert, exzellente Forschungsvorhaben mit Fokus auf demenzielle Erkrankungen einzureichen, über die im wettbewerblichen Verfahren entschieden wird. Weiterhin will das BMEL in Zukunft einen Beitrag zur Demenzforschung erbringen. Auch Länder fördern die Forschung zu Demenz weiterhin mit vielzähligen Aktivitäten. Es gibt in der Bundesrepublik eine breite exzellente Forschungslandschaft zu Demenzforschung.

Seit dem Jahr 2009 erforscht das DZNE demenzielle Erkrankungen und untersucht Möglichkeiten der Prävention, Diagnostik, Therapie und Versorgung. Das DZNE wird vom BMBF und den acht Ländern, in denen sich seine Standorte befinden, gefördert. Darüber hinaus gibt es in allen Ländern an Hochschulen und in Bund-Länder-finanzierten Leibniz- und Fraunhofer-Instituten exzellente Forschungsakteure, die zum Teil seit Jahrzehnten in der epidemiologischen und der Präventions-, der Pflege- und Versorgungsforschung sowie der klinischen Diagnostik und Therapie wesentliche Beiträge zur Demenzforschung leisten, u. a. mithilfe der Einwerbung kompetitiver internationaler, nationaler und regionaler Fördermittel. Seit 2018 hat darüber hinaus die Stiftung „Deutsche Demenzhilfe“ des DZNE die Aufgabe, private Spenden aus der Bevölkerung zu sammeln, um Forschung und Innovation am DZNE zu fördern. Außerdem besteht seit 2002 das „Kompetenznetz Demenzen“, das auf die Initiative des BMBF

[206] Alzheimer Europe (2017)

[207] Betroffene werden hier als diejenigen Personen verstanden, die an einer Demenz erkrankt sind. Personen, die Pflege und Betreuung für eine demenzerkrankte Person übernehmen, sind auch von der Erkrankung „betroffen“. Sie werden im Text jedoch nicht unter dem Begriff „Betroffene“ subsumiert.

im Rahmen der „Kompetenznetze in der Medizin“ zurückgeht. Dabei handelt es sich um einen Forschungsverbund von 14 Universitätskliniken, der sich u. a. mit möglichst frühzeitiger Diagnose, mit Therapien und mit Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz beschäftigt. Weiterhin stellt der Innovationsfonds eine bedeutsame Maßnahme zur Optimierung der medizinischen und pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland dar. Schließlich fördern verschiedene Stiftungen und Gesellschaften, wie z. B. die DAlzG, Forschung in diesem Feld. Durch diese beispielhaften Maßnahmen wird der gesellschaftlichen Herausforderung Demenz bereits begegnet.

Da die Ursachen und die Entstehung von demenziellen Erkrankungen bislang noch nicht vollständig aufgeklärt sind, ist auf die Erforschung von Fragen der Prävention, Diagnostik, Therapie, Versorgung, Versorgungsstrukturen, Pflegeinterventionen und der Unterstützung zur Erreichung einer guten Lebensqualität von Menschen mit Demenz ein besonderes Gewicht zu legen.

4.1 Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenzforschung stärken

Damit exzellente Demenzforschung stattfinden kann, sind gute Forschungsstrukturen notwendig. Diese müssen fortlaufend gefördert und ausgebaut werden. Durch eine verbesserte nationale und internationale Zusammenarbeit in der Demenzforschung können zudem bestehende Strukturen und vorhandenes Wissen besser genutzt werden.

Vor diesem Hintergrund ist der Aufbau klinischer Forschungseinheiten in einem nationalen Netzwerk notwendig. Dies wurde u. a. vom Forum für Gesundheitsforschung[208] empfohlen.[209] Spezialisierte Forschungseinheiten, in denen frühe klinische Studien durchgeführt werden können, existieren bisher nur an wenigen Standorten in Deutschland. Weil es bisher keine wirksame Therapie demenzieller Erkrankungen gibt, kommt der Reduktion von Krankheitsrisiken und der Erforschung neuer Therapieansätze eine große Bedeutung zu. Dabei ist eine enge Anbindung an die grundlagenorientierte Forschung wichtig. Die Stärkung der klinischen Forschung soll dazu beitragen, dass die Erkenntnisse der Grundlagenforschung besser als bisher Eingang in die Routineversorgung von Menschen mit Demenz finden.

Die Strukturen der Versorgungsforschung einschließlich der Erforschung pflegewissenschaftlicher Versorgungs- und Betreuungskonzepte sollen ebenfalls gestärkt werden. Auch hier ist der Aufbau nationaler Netzwerke notwendig, in denen interdisziplinär und intersektoral zu Demenz geforscht wird. So kann die Versorgungsforschung inhaltlich, methodisch und institutionell weiterentwickelt werden. Die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Versorgungspraxis soll dadurch gefördert werden.

Für die Gewinnung wertvoller Forschungsdaten ist außerdem der fortlaufende Ausbau von Biobanken relevant. In Biobanken werden Proben von Blut, andere Körperflüssigkeiten und Gewebe gesammelt, die von Forscherinnen und Forschern analysiert werden können. Dies ist beispielsweise eine Voraussetzung für die Identifikation und weitere Erforschung von molekularen Mechanismen, Biomarkern und genetischen Risiko- und Schutzfaktoren. In Deutschland existieren einschlägige Biobanken.[210] Darüber hinaus veröffentlichte das BMBF 2015 die Richtlinie zur Förderung der „Ertüchtigung deutscher Biobank-Standorte zur Anbindung an BBMRI“, um einen Verbund von deutschen Biobank-Standorten (Deutsche Biobank Allianz) zu fördern. Ziel dieses Verbundes, der von einer Kontakt- und Vermittlungsstelle (Nationaler Knoten) koordiniert wird, ist es, den Zugang zu biologischen Proben und Daten zu erleichtern und deren Nutzen für die Forschung zu fördern. Die Anbindung an die europäische Forschungsinfrastruktur BBMRI-ERIC soll das koordinierte Handeln im internationalen Kontext ermöglichen

[208] Weitere Informationen unter: www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/forum-gesundheitsforschung-5787.php
[209] Deutsches Ärzteblatt (2018)
[210] Unter anderem die Zentrale Biomaterialbank der Charité, die Biobank der „LIFE-Gesundheitsstudie“, das Zentrale Biorepository im Rahmen der „NAKO Gesundheitsstudie“ sowie die Brain Bank und das Biorepository der klinischen Forschung am DZNE.

zur Erarbeitung, Erprobung und Anwendung von übergreifenden genetischen Standards, Produkten und Lösungen.

Ebenfalls verbessert werden soll die Bereitstellung von Routinedaten aus dem Gesundheitssystem zu Forschungszwecken. Mithilfe dieser Daten kann beispielsweise untersucht werden, welche Versorgungsleistungen von Menschen mit Demenz in Anspruch genommen werden. Datensätze einzelner Krankenkassen können nach § 75 SGB X von Krankenkassen an Forscherinnen und Forscher übermittelt werden. Darüber hinaus können Abrechnungsdaten der GKV von bestimmten Institutionen für definierte Zwecke ausgewertet werden. Mit dem Digitale-Versorgung-Gesetz wird das ursprünglich beim Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) angesiedelte Informationssystem (DaTraV-Daten), das einen bundesweit geregelten Zugang zu krankenkassenübergreifenden Daten aus dem Datenbestand des morbiditätsadjustierten Risikostrukturausgleichs eröffnete, weiterentwickelt. Dabei wurde insbesondere das Verfahren des Datenflusses neu geregelt und beim GKV-SV eine Datensammelstelle eingeführt, was das Verfahren deutlich beschleunigen soll. Die bisherige zeitliche Kopplung an den Abschluss des Risikostrukturausgleichs führte dazu, dass die Daten erst bis zu vier Jahre nach der Erhebung für Nutzungsberechtigte bereitgestellt werden konnten. Auch der Umfang der bereitgestellten Daten wird ausgeweitet. Weiterhin handelt es sich jedoch nur um einen Teil aller Abrechnungsdaten. Leistungen der sozialen Pflegeversicherung und sozialen Rentenversicherung sind beispielsweise nicht enthalten.

Zur Stärkung der Kooperation auf nationaler und internationaler Ebene hat die Bundesregierung in den vergangenen Jahren bereits Maßnahmen ergriffen. Ein Beispiel für ein erfolgreiches Projekt ist die Initiative „EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research“ (JPND). Das BMBF ist Partner in JPND und fördert den Aufbau interdisziplinärer und multiprofessioneller Kooperationsstrukturen auf europäischer Ebene. Wichtig sind in Zukunft die nachhaltige Förderung dieser Initiative sowie die Sicherung der deutschen Beteiligung. Weiterhin ist eine Projektförderung durch das Netzwerk „Centres of Excellence in Neurodegeneration“ (COEN) möglich. Diese Initiative hat das Ziel, kooperative Forschungsaktivitäten in der Neurodegenerationsforschung über Grenzen hinweg aufzubauen. Daneben ist auch eine Einbindung von Forschungskooperationen unter deutscher Beteiligung wie dem paneuropäischen Netzwerk Interdem in Förder- und Forschungsinitiativen sinnvoll.

Es ist Aufgabe der Wissenschaft, ihre Erkenntnisse der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.[211] In der Bevölkerung ist ein breites Interesse an den Ergebnissen der Demenzforschung vorhanden. Eine Studie des ZQP konnte z. B. zeigen, dass 58 Prozent der Befragten an Informationen zur Vorsorge gegen Demenz interessiert sind.[212] Fachartikel zu neuen Forschungsergebnissen zu Demenz sind für Betroffene, Angehörige und die interessierte Öffentlichkeit häufig nicht zugänglich und nur schwer verständlich. Viele sind auf eine Interpretation Dritter angewiesen. Im Rahmen der Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz startete 2014 die Alzheimer Gesellschaft München das Projekt EinBlickDemenz. In Kooperation mit dem „Munich Cluster for Systems Neurology“ (SyNergy) und dem DZNE werden wissenschaftliche Forschungsergebnisse zu Demenz verständlich formuliert und für die Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Zudem werden laienverständliche Informationsangebote im Internet u. a. durch den „Wegweiser Demenz“ des BMFSFJ, die DAlzG und die Stiftung Gesundheitswissen bereitgestellt. Dies sind wichtige Ansätze, die durch weitere Maßnahmen ergänzt werden sollen.

Die Nationale Demenzstrategie zielt darauf ab, die nationale und internationale Infrastruktur der Demenzforschung und Zusammenarbeit zu stärken. Dazu werden folgende Maßnahmen umgesetzt, bei denen die in den Maßnahmen genannten Akteure mit weiteren kompetenten Forschungseinrichtungen kooperieren können:

[211] Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (2016)
[212] Zentrum für Qualität in der Pflege (2017)

4.1.1 Erweiterung eines nationalen klinischen Demenzforschungsnetzwerkes

Das DZNE baut die Infrastruktur lokaler klinischer Forschungseinheiten für die Demenzforschung zusammen mit der Universitätsmedizin weiter aus. Diese Forschungseinheiten sind ausschließlich für die klinische Forschung vorgesehen. Sie werden eng an die Grundlagenforschung angebunden. Themenschwerpunkte sind die Erforschung von Präventions-, Diagnose- und Therapiemaßnahmen. Hierzu werden beispielsweise in dem klinischen Forschungsnetzwerk vermehrt klinische Studien durchgeführt; dabei besteht enger Kontakt u. a. zur pharmazeutischen Industrie und zu den regulatorischen Behörden. Für die Forschungseinheiten sind z. B. eigene Studienärztinnen und Studienärzte, Studienpflegekräfte, technische Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie Pflegewissenschaftlerinnen und Pflegewissenschaftler, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Gerontologinnen und Gerontologen vorgesehen.

Die Forschungseinheiten sollen über eine zentrale klinische Forschungsplattform koordiniert werden (Projektmanagement, Qualitätskontrolle, Datenmanagement und zentrales Biobanking). Die zentrale klinische Forschungsplattform stellt auch offene Fortbildungs- und Trainingsprogramme bereit. Eine klinische Konferenz aller teilnehmenden Forschungseinheiten legt die Aktivitäten der zentralen klinischen Forschungsplattform fest. Finanziert wird dieser Ausbau hauptsächlich vom BMBF. Das BMG wird die Erweiterung begleiten. Bei der Konzeption und Umsetzung der Maßnahme werden Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, die DGN und die DGPPN, beteiligt.

Bis Ende 2024 wird ein nationales klinisches Demenzforschungsnetzwerk aufgebaut und stetig weiterentwickelt. Dabei werden mindestens fünf verschiedene lokale klinische Forschungseinheiten etabliert. Weiterhin wird der Aufbau einer übergreifenden, koordinierenden klinischen Forschungsplattform bis Ende 2024 gestartet.

4.1.2 Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung

Das DZNE baut in Kooperation mit einschlägigen außeruniversitären und hochschulischen Forschungseinrichtungen ein nationales Netzwerk zur Demenzversorgungsforschung aus und integriert bundesweit aktive Gruppen. Das BMBF fördert diese Maßnahme. Das BMG fördert ergänzend auf Forschungsprojektbasis. Das BMFSFJ unterstützt diese Maßnahme durch das Einbringen von Expertise. Durch dieses Netzwerk werden Ressourcen und Kompetenzen in der Demenzversorgungsforschung gebündelt. Es findet ein systematisierter Austausch zu Erkenntnissen und Methoden der Versorgungsforschung innerhalb dieses Netzwerkes statt und die spezifische Expertise wird im deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung geteilt. Es werden Kompetenzen etabliert und regionale Versorgungsforschungseinheiten in einer Forschungsplattform aufgebaut. Die DKG wird beim Ausbau des Netzwerkes inhaltlich einbezogen. Hierzu könnten die vom BMBF neu gegründeten Forschungspraxennetze in der Allgemeinmedizin einbezogen werden. Es beteiligen sich außerdem Fachgesellschaften, wie z. B. die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, die DEGAM und die DGPPN dabei, eine Infrastruktur für die Versorgungsforschung hinsichtlich Demenz weiter auszubauen.

Bis Ende 2024 wird ein nationales Netzwerk bezüglich der Versorgungsforschung für Menschen mit Demenz aufgebaut und stetig weiterentwickelt. Als ein Ergebnis der Arbeit im Netzwerk wird bis Ende 2024 mindestens eine Multi-Site-Versorgungsstudie erfolgreich implementiert.

4.1.3 Ausbau und Vernetzung von Biobanken

Das BMBF unterstützt im Rahmen der Förderinitiative „Ertüchtigung deutscher Biobank-Standorte zur Anbindung an BBMRI“ den Ausbau und die Vernetzung von bestehenden Biobanken. In die vom BMBF geförderte Deutsche Biobank Allianz sollen weitere geeignete Biobank-Standorte aufgenommen werden. Das DZNE zielt mit der dort etablierten Biobank darauf ab, eine bessere Datengrundlage für die Forschung zu Demenzen zu schaffen. Die NAKO Gesundheitsstudie mit ihrer Biobank kann für zukünftige Forschungsvorhaben auf diesem Themengebiet ebenfalls wertvolle Informationen liefern.

Bis Ende 2024 werden weitere Forschungsinstitutionen einander besseren Zugang zu eingelagertem Biomaterial gewähren, wodurch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler Ursachen und Mechanismen, die zu Demenzen führen, untersuchen, verstehen und genetische Risiko- und Schutzfaktoren von demenziellen Erkrankungen identifizieren können.

4.1.4 Zugang zu umfassenden Routinedaten für Forschungszwecke

Das BMG schafft die Voraussetzungen und setzt sich dafür ein, dass Forscherinnen und Forscher einen besseren Zugang zu forschungsrelevanten Routinedaten erhalten. So wird im Rahmen des Digitale-Versorgung-Gesetzes die Datenaufbereitungsstelle zum Forschungsdatenzentrum ausgebaut. Dazu werden die verteilt bei den Krankenkassen liegenden Abrechnungsdaten über den GKV-SV als Datensammelstelle pseudonymisiert

im Forschungsdatenzentrum zusammengeführt. Auf Antrag analysiert das Forschungsdatenzentrum die Daten und übermittelt den Nutzungsberechtigten nach einer Prüfung aggregierte und anonymisierte Ergebnisse. Einzelheiten insbesondere zu Art und Umfang der Daten und den Aufgaben des Forschungsdatenzentrums sind in einer Rechtsverordnung des BMG zu regeln.

Das Nähere zur technischen Ausgestaltung der Datenübermittlung wird bis Ende 2022 durch den GKV-SV erarbeitet. Bis Ende 2022 wird die Implementierung eingeleitet.

4.1.5 Förderung von Demenzforschung im EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research

Das BMBF beteiligt sich am JPND und fördert transnationale Verbünde, die u. a. demenzspezifische Fragestellungen erforschen. Die nationale Förderung dieses Programms wird weitergeführt und erfolgreiche Antragsteller werden im Rahmen zukünftiger Bekanntmachungen, beispielsweise zum geplanten Themenschwerpunkt zur Methoden- und Technologieentwicklung im Jahr 2021, gefördert. Darüber hinaus setzt sich das BMBF aktiv dafür ein, dass ein Schwerpunkt auf der Forschung zu Demenzerkrankungen beibehalten bleibt, und wirbt für die Teilnahme weiterer Staaten an JPND, z. B. im Rahmen von G20.

Mindestens bis Ende 2024 wird die nationale Förderung des JPND weitergeführt und der Schwerpunkt auf der Forschung zu Demenzerkrankungen bleibt erhalten. Das BMBF wird für die Teilnahme weiterer Staaten an JPND werben. Eine Weiterführung der Förderung über das Jahr 2024 hinaus wird angestrebt.

4.1.6 Aufbau eines evidenzbasierten Online-Informationsangebots

Das ZQP erarbeitet ein Konzept für eine multimediale Online-Plattform zum Wissenstransfer und zur Informationsvermittlung von Erkenntnissen aus der Demenzforschung in die Gesellschaft. Dadurch werden insbesondere wegweisende Forschungsergebnisse – von der Grundlagenforschung bis zur Versorgungsforschung – laienverständlich aufbereitet und eine Einordnung dieser Ergebnisse vorgenommen. Zentrale Kooperationspartner hierfür und insbesondere für die spätere Umsetzung des Konzepts sind einschlägige Forschungseinrichtungen wie beispielsweise das DZNE sowie ferner das BMG, das BMBF, das BMFSFJ und die DAlzG. Die zu adressierenden Zielgruppen sind, neben allgemein zum Thema Demenz Interessierten, insbesondere Menschen mit beginnender Demenz und Angehörige von Menschen mit Demenz. Ebenfalls soll die Online-Plattform Forscherinnen und Forschern sowie Praktikerinnen und Praktikern der Gesundheitsprofessionen als Informationsressource dienen. Die Online-Plattform wird einen integrativen, vernetzenden Charakter zu bereits bestehenden psychosozialen, medizinischen und pflegerischen Informationsangeboten haben und diesen Sichtbarkeit geben. Das Konzept wird auf Grundlage bestehender wissenschaftlicher Erkenntnisse erarbeitet; ggf. wird die Evidenzbasis – gemeinsam mit anderen Dritten wie der Stiftung Gesundheitswissen – in relevanten assoziierten Forschungsfeldern zielgerichtet erweitert.

Bis Ende 2022 wird das Konzept für die Online-Plattform vorgelegt. Anschließend wird das Konzept vom ZQP mit Unterstützung durch die Expertise der zentralen Partner schrittweise in einer ersten Entwicklungsstufe bis Ende 2024 und in einer zweiten Entwicklungsstufe bis Ende 2026 budgetorientiert realisiert. Das BMG wird eine Förderung der Realisierung einzelner Bausteine des Konzepts nach dessen Vorlage prüfen. Das BMFSFJ wird die Inhalte auf dem „Wegweiser Demenz“ verlinken und wird so für eine weitere Verbreitung sorgen.

4.2 Forschung zu Prävention und Therapie der Demenz fördern

Die Ursachen für Demenz bei einer Alzheimer-Krankheit sowie bei anderen Demenzerkrankungen sind bis heute nicht abschließend geklärt. Es konnte noch keine wirksame Therapie gegen Demenz entwickelt werden.[213] Daher sind in den kommenden Jahren weitere Anstrengungen im Bereich der Grundlagenforschung, klinischen

[213] Livingston et al. (2017); Laschet (2018)

Forschung und Populationsforschung notwendig. Hierfür sind auch neue Partnerschaften zwischen Forschung und Industrie sowie eine frühzeitige Einbeziehung der regulatorischen Behörden erforderlich. Spezieller Fokus soll auch auf der Zusammenarbeit mit Ausgründungen aus der Wissenschaft sowie kleinen und mittleren Unternehmen aus dem Bereich der Lifesciences liegen.

Diese Art der Forschung kann dazu beitragen, die Entstehung und den Krankheitsverlauf von Demenzerkrankungen besser zu verstehen und die Potenziale für Prävention, Diagnose, Therapie, Pflegeinterventionen und Rehabilitation zu erkennen und nutzbar zu machen.

Auch die Ernährung spielt womöglich eine wichtige Rolle in der Prävention von Demenz. Es existieren Hinweise, dass bestimmte Ernährungsformen das Risiko einer Demenzerkrankung verringern können. Um vertiefte Aussagen zum Zusammenspiel zwischen Ernährung und Demenz treffen zu können, muss jedoch die vorläufige Evidenzlage durch weitere Studien gestützt werden.

Dabei ist die Forschung am Menschen von besonderer Wichtigkeit. Sie kann Hinweise auf therapeutisch nutzbare Mechanismen geben. Diese Erkenntnisse dienen der Entwicklung von Therapien, die den Verlauf von Demenz positiv beeinflussen können.[214] Forschung an Tiermodellen hat zu vielen wichtigen Erkenntnissen geführt, jedoch konnten therapeutische Ansätze im Tiermodell bisher nicht erfolgreich in die Anwendung beim Menschen transferiert werden.[215] Daher soll die Humanforschung zu Demenz in den Mittelpunkt gestellt werden.

Um die Risikofaktoren von Demenz und deren Präventionspotenzial abschätzen zu können, ist, wie oben bereits erwähnt, nicht nur klinische Forschung erforderlich, sondern auch die Erforschung der Entwicklung von Demenz auf Populationsebene, wie z. B. die „Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention, and Care“ festgestellt hat. Um solche Forschung zu ermöglichen, muss die an großen epidemiologischen universitären und außeruniversitären Forschungseinrichtungen bestehende Expertise gebündelt und die Kooperation zwischen diesen Einrichtungen gestärkt werden.

Um Erkenntnisse über mögliche Ursachen für Demenzerkrankungen und über ihren Verlauf zu gewinnen, sind repräsentative Kohortenstudien notwendig. Die vom DZNE im Jahr 2016 gestartete Rheinland-Studie ist ein Beispiel dafür. Über einen Zeitraum von mindestens 30 Jahren sollen rund 30.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus einem Teil Nordrhein-Westfalens in die Studie eingeschlossen werden. Die Rheinland-Studie ist eine lebenslange Längsschnittstudie zum Verständnis der Ursachen und Mechanismen von Demenz und schließt Personen ab 30 Jahren, einschließlich Personen, die älter als 85 Jahre sind, ein, die alle 3 bis 5 Jahre zu einer beispiellos tiefen phänotypischen Untersuchung eingeladen werden. Darüber hinaus wird in Deutschland seit 2014 im Rahmen der NAKO Gesundheitsstudie eine Kohorte von zu Beginn 20- bis 69-jährigen Personen aufgebaut. Über einen Zeitraum von 20 bis 30 Jahren werden bundesweit 200.000 Menschen wiederholt untersucht. Dies beinhaltet u. a. die Erhebung von Informationen zu kognitiven Funktionen sowie kognitiven Leistungsstörungen. Damit ist sie eine wertvolle Basis, an der Forschungsprojekte zu Demenz anknüpfen können. Durch diese beiden Langzeitstudien soll das Zusammenspiel von Erbfaktoren, Lebensstil und Umwelteinflüssen als Ursachen für ein gesundes Altern untersucht werden, um somit Ursachen von Volkskrankheiten aufzuklären, Risikofaktoren zu erkennen, Wege einer wirksamen Vorbeugung aufzuzeigen, aber auch, um Möglichkeiten der Früherkennung von Krankheiten zu identifizieren. Weitere Beispiele sind u. a. die DELCODE-, die AgeCoDe- und die AgeQualiDe-Studie sowie die LIFE-Gesundheitsstudie. Zur Identifizierung von Faktoren, die eine Demenzerkrankung verhindern können oder die therapeutisch relevant sind, sind Kohorten, bestehend aus gesunden älteren und höchstaltrigen[216] Menschen, erforderlich. Vor diesem Hintergrund ist der weitere Aufbau repräsentativer Kohortenstudien sinnvoll.

[214] Tacik (2018); Laschet (2018)
[215] Laschet (2018)
[216] Personen, die 80 Jahre alt oder älter sind.

Bereits laufende Studien des Gesundheitsmonitorings am RKI, wie die Gesundheitsstudien DEGS und GEDA, können Aufschluss über die allgemeine Verteilung von Risiko- und Schutzfaktoren, Prävalenzen chronischer Erkrankungen und die allgemeine Versorgungssituation in der Gesamtbevölkerung geben.[217] Um die Ergebnisse des Gesundheitsmonitorings für die Demenzforschung nutzen zu können, ist die Aufnahme demenzrelevanter Indikatoren notwendig. Das RKI führt seit Januar 2019, mit finanzieller Unterstützung des BMG, die bundesweite Studie MonAge für Menschen ab 65 Jahren durch. Dabei werden hochaltrige (80+) und gesundheitlich eingeschränkte ältere Menschen einbezogen, die bislang im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes unzureichend repräsentiert waren, da sie über die bisherigen Surveymethoden für eine Teilnahme an Befragungen und Untersuchungen nur schwierig erreicht werden konnten. Im Rahmen von MonAge wird auch ein Demenz-Risikofaktor-Monitoring durchgeführt, welches neben ausgewählten kardiometabolischen Risikofaktoren eine kurze Untersuchung der kognitiven Funktionsfähigkeit und die selbst berichtete Gedächtniseinschränkung umfasst.

Des Weiteren sollen Studien zu frühen Stadien einer Demenz durchgeführt werden. Auf diese Weise sollen Prävention, Diagnose, Therapie und Pflegeinterventionen von und bei Demenz verbessert werden. Von besonderem Interesse sind Studien an Risikopersonen oder an Personen mit ersten demenzspezifischen Symptomen.[218] Eine bevölkerungsrepräsentative Studie verwies darauf, dass 69 Prozent der Bevölkerung bereit seien, sich einer Frühdiagnostik für Demenz zu unterziehen.[219] Darüber hinaus haben zahlreiche Studien schützende Faktoren identifiziert, die mit dem Erhalt der geistigen Fähigkeiten assoziiert sind und die Entwicklung einer Demenz möglicherweise verzögern können. Dies konnte z. B. im Rahmen der „Finnish Geriatric Intervention Study“ (FINGER) oder dem „Multidomain Alzheimer Preventive Trial“ (MAPT) gezeigt werden. So reduzieren eine regelmäßige körperliche Bewegung, eine ausgewogene Ernährung und soziale Aktivitäten vermutlich die Wahrscheinlichkeit, eine Demenz

[217] Fehr et al. (2017)
[218] Jessen (2018); Laschet (2018)
[219] Luck et al. (2012)

zu entwickeln. Bluthochdruck, Übergewicht sowie Nikotin- und übermäßiger Alkoholkonsum sind dagegen mit einem erhöhten Risiko verbunden.[220] Die WHO hat im Mai 2019 Empfehlungen zur Reduktion von Risiken für eine kognitive Verschlechterung und Demenz im Alter publiziert und auf das Potenzial der Risikoreduktion, aber auch auf die gleichzeitig noch bestehenden erheblichen Evidenzlücken hingewiesen. Erste internationale Präventionsstudien zeigen ermutigende Resultate (z. B. FINGER, MAPT). In Deutschland wurde die erste multimodale lebensstilbasierte Interventionsstudie zur Prävention der Demenz bei über 1.000 Risikopersonen 2018 gestartet.[221] Breit angelegte Beobachtungs- und Interventionsstudien sind daher erforderlich.

Klinische Forschung ermöglicht durch detaillierte Untersuchung von Risikopersonen sowie von Patientinnen und Patienten u. a. die Entwicklung neuer Biomarker. Diese können für eine zeitgerechte Diagnose und die Definition von Untergruppen bestimmter Krankheiten genutzt werden. So kann mithilfe der Untersuchung von Biomarkern oder genetischen Tests bei einem bestimmten Patientenkollektiv die Entwicklung von Demenzerkrankungen einige Jahre, bevor Symptome auftreten, vorhergesagt werden. Biomarker können zukünftig verwendet werden, um Therapieansätze in Frühstadien der Krankheiten zu testen und Therapien individueller einzusetzen.[222] Die BÄK veröffentlichte 2018 eine Stellungnahme zum Umgang mit prädiktiven Tests auf das Risiko für die Alzheimer-Krankheit.[223] Dies stellt einen wichtigen Schritt im gesellschaftlichen Diskurs dar. Ein weiterer Schritt ist das vom BMBF geförderte Diskursverfahren „Konfliktfall Demenzvorhersage“, in dem voraussichtliche Auswirkungen der Demenzprädiktion mit zahlreichen interdisziplinären Akteuren diskutiert wurden.[224] Für neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Innovationen ist der systematische, nachhaltige Zugang zu digitalisierten Datenbeständen unverzichtbar. Dazu gehören auch Daten zur Validierung von Biomarkern. Diese müssen so verfügbar gemacht werden, dass sie auch für Dritte leicht und geord-

[220] Livingston et al. (2017); Hussenoeder und Riedel-Heller (2018); Luck et al. (2018)
[221] Zülke et al. (2019)
[222] Grimmer und Kurz (2018); Strech und Götzelmann (2018)
[223] Bundesärztekammer (2018)
[224] Bartholomeyczik et al. (2018)

net auffindbar sind und über die Grenzen einzelner Datenbanken, Fachdisziplinen und Länder hinweg analysiert und verknüpft werden können. Damit aus Forschungsdaten wissenschaftlich breit nutzbare Datenschätze mit gesellschaftlichem Mehrwert werden, haben sich Bund und Länder darauf geeinigt, eine Nationale Forschungsdateninfrastruktur (NFDI) aufzubauen und gemeinsam zu fördern. In der NFDI sollen Anbieter und Nutzerinnen und Nutzer von Forschungsdaten in Konsortien zusammenarbeiten und existierende Datensammlungen und Dienste zusammenführen sowie neue, übergreifende Dienste und die sich daraus ergebenden Lösungen für das Forschungsdatenmanagement in Deutschland etablieren.

Die Einstellungen, die in der Bevölkerung Menschen mit Demenz entgegengebracht werden, bestimmen das gesellschaftliche Klima im Umgang mit Demenz. Bislang ist allerdings wenig darüber bekannt, wie Einstellungen zu Menschen mit Demenz in der Bevölkerung ausgeprägt sind. Die Erkenntnisse aus dem Deutschen Alterssurvey (DEAS)[225] werden sowohl für die Sozialberichterstattung als auch für die sozial- und verhaltenswissenschaftliche Forschung genutzt werden. Deshalb sollen Einstellungen zu Menschen mit Demenz in der Bevölkerung bei zukünftigen Erhebungen berücksichtigt werden. Erkenntnisse zur Lebenssituation von hochaltrigen Menschen mit Demenz sollen erstmalig durch den Deutschen Hochaltrigkeitssurvey „Hohes Alter in Deutschland (D80+)“[226] abgebildet werden. Damit bilden diese Umfragen eine Informationsgrundlage für politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, für die Öffentlichkeit und für die wissenschaftliche Forschung.

Die Nationale Demenzstrategie zielt darauf ab, die Forschung zu Prävention und Therapie der Demenz zu fördern. Insbesondere die Erforschung von Präventionskonzepten für ein gesundes Altern und zur Verhinderung von Demenzerkrankungen werden von großen epidemiologischen Forschungsinstituten durchgeführt, beispielsweise im Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie (BIPS) im Rahmen seines grund- und drittmittelfinanzierten Forschungsschwerpunktes „Life Course Epidemiology“ einerseits und der Beteiligung an der „Leibniz Research Alliance Healthy Ageing“ zusammen mit 18 weiteren Leibniz-Instituten andererseits. Darüber hinaus werden folgende Maßnahmen vereinbart, bei denen die in den Maßnahmen genannten Akteure mit weiteren kompetenten Forschungseinrichtungen kooperieren können bzw. sollten.

4.2.1 Förderung der Grundlagenforschung zu Demenz am Menschen

Das BMBF fördert weiterhin die Grundlagenforschung zu Demenz am Menschen. Auf dieser Grundlage kann z. B. das DZNE im Rahmen der institutionellen Forschungsförderung Ursachen und Mechanismen sowie Risiko- und Schutzfaktoren bei Demenz weiterhin auf hohem Niveau untersuchen.

Bis mindestens Ende 2026 wird das BMBF die Grundlagenforschung am Menschen mit Fokus auf Demenz fördern. Als Vergleichsmaßstab wird dabei die Fördersumme aus dem Jahr 2019 dienen. Eine Weiterführung dieser Förderung über das Jahr 2026 hinaus wird angestrebt.

4.2.2 Repräsentative Kohortenstudien mit Fokus auf Demenz

Um mögliche Ursachen von Demenz zu analysieren und Resilienz-, Risiko- und Schutzfaktoren im Zusammenhang mit Demenz zu beobachten, führt das DZNE Kohortenstudien durch. Diese repräsentativen Kohortenstudien mit einem Fokus auf Demenz werden hauptsächlich vom BMBF gefördert. Bei der Bildung von Kohorten werden zur Untersuchung von Resilienzfaktoren auch hoch- und höchstaltrige gesunde Personen berücksichtigt.

[225] Der DEAS ist eine bundesweit repräsentative Quer- und Längsschnittbefragung von Personen, die sich in der zweiten Lebenshälfte befinden (d. h. 40 Jahre und älter sind); siehe auch www.deutscher-alterssurvey.de).

[226] Der Hochaltrigkeitssurvey D80+ ist eine bevölkerungsrepräsentative Befragung, bei der Personen in Privathaushalten und Institutionen ab 80 Jahren bzw. ggf. Stellvertreterpersonen interviewt werden; siehe auch www.dza.de/forschung/hochaltrigenstudie-d80.html).

Bis Ende 2026 wird das DZNE die bestehende Rheinland-Studie mit einem Fokus auf Demenz fortführen und prüfen, ob eine Erweiterung dieser Studie sinnvoll ist. Das DZNE und das BMG werden darauf hinwirken, dass Ergebnisse aus bestehenden Kohortenstudien bis Ende 2026 in die Entwicklung neuer Präventionsmöglichkeiten und Therapien hinsichtlich Demenz einfließen.

4.2.3 Demenzrelevante Indikatoren in Gesundheitsmonitorings

Das BMG hat das RKI beauftragt, zu erforschen, inwieweit bekannte Indikatoren für das Demenzrisiko bei Erweiterung bereits bestehender, langfristig angelegter Studien des Gesundheitsmonitorings auf die Gruppe älterer Personen praktikabel ergänzt werden können. Dazu wird das MonAge-Projekt des RKI ausgewertet, um zusätzlich demenzrelevante Indikatoren herauszustellen. Ein Fokus in MonAge liegt auf einer Beschreibung von Häufigkeit und Verteilung bekannter Demenz-Risikofaktoren bzw. Kombinationen von Risikofaktoren in der Bevölkerung. Insgesamt werden die Ergebnisse von MonAge Aufschluss über Praktikabilität und Nutzen eines bevölkerungsbasierten Demenz-Risikofaktor-Monitorings geben, das in zukünftigen bundesweiten repräsentativen Gesundheitsmonitoringstudien bei älteren und hochaltrigen Menschen in Deutschland periodisch wiederkehrend durchgeführt wird.

Bis Ende 2022[227] wird das RKI die Studie MonAge durchführen. Mit den Daten von MonAge wird geprüft werden können, inwieweit sich bekannte Zusammenhänge, z. B. zwischen kardiometabolischen Risikofaktoren, kognitiver Funktion und selbst berichteten Gedächtniseinschränkungen, auch in einer bundesweiten Bevölkerungsstudie zeigen.

4.2.4 Durchführung von Studien in frühen Stadien einer Demenz

Das DZNE führt Beobachtungs- und Interventionsstudien im frühen Stadium einer Demenz durch.[228] Diese Studien werden hauptsächlich vom BMBF gefördert. In diesen Studien wird die Effektivität von zielgruppenspezifischen, lebensstilbasierten Interventionen untersucht. Dabei werden beispielsweise die Aspekte Bewegung, Ernährung, kognitives Training und Therapiemonitoring berücksichtigt. Bei laufenden Interventionsstudien wird eine langfristige Förderung geprüft. Weiterhin erforscht das DZNE in Beobachtungs- und Interventionsstudien im frühen Stadium einer Demenz Diagnoseverfahren und die Wirksamkeit von Arzneimitteln. Im Rahmen von wissenschaftlichen Beratungsangeboten können die Bundesoberbehörden, das BfArM und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI), im Vorfeld der Genehmigung einer klinischen Prüfung auf Nachfrage des Antragstellers beratend tätig werden.

Bis Ende 2024 wird das DZNE mindestens zwei klinische Studien zur Erforschung von Diagnoseverfahren und zur Wirksamkeit von Arzneimitteln verbindlich und unter Nutzung national vorhandener Expertise planen.[229] Bis Ende 2026 wird das DZNE mit Studien zur Erforschung der Wirksamkeit sekundärpräventiver Maßnahmen für Menschen mit Demenz beginnen.

4.2.5 Ausweitung der Forschung zur klinischen Validierung von Biomarkern

Das BMBF fördert Studien zur klinischen Validierung von Biomarkern und Therapien bei Demenz. Das DZNE führt diese Studien durch. Das BfArM berät dazu ggf. im Vorfeld und genehmigt diese Studien nach entsprechender Prüfung.

Bis Ende 2024 wird das DZNE Studien zur klinischen Validierung von Biomarkern und den damit verbundenen Therapiemöglichkeiten planen und dabei über das DZNE hinaus vorhandene Experti-

[227] Das Projekt MonAge läuft bis zum 30. September 2022.
[228] Für diese Studien werden Menschen gewonnen, die entweder ein hohes genetisch bedingtes Demenzrisiko, aber keine Symptome aufweisen, oder in einem sehr frühen Demenzstadium sind und erste Symptome aufweisen.
[229] Unter Voraussetzung der Zustimmung der entsprechenden Aufsichtsbehörden.

se einbinden. Die Entwicklungen der Nationalen Forschungsdateninfrastruktur werden berücksichtigt und Möglichkeiten der Kooperation genutzt.

4.2.6 Repräsentative Befragung zur Einstellung zu Menschen mit Demenz in der allgemeinen Bevölkerung

Das BMFSFJ fördert den DEAS, der vom DZA durchgeführt wird. Im Rahmen der Erhebung 2020 werden im DEAS erstmalig auch Einstellungen zu Menschen mit Demenz in der allgemeinen Bevölkerung erhoben. Die Erkenntnisse aus dem DEAS werden politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern, der Öffentlichkeit sowie Forscherinnen und Forschern zur Verfügung gestellt.

Bis Ende 2024 wird das DZA im Rahmen des DEAS die Einstellungen zu Menschen mit Demenz in der allgemeinen Bevölkerung erforschen.

4.2.7 Erhebung von Informationen zu Demenz in der repräsentativen Befragung hochaltriger Menschen

Das BMFSFJ fördert den Deutschen Hochaltrigkeitssurvey „Hohes Alter in Deutschland (D80+)“, der von der Universität zu Köln und dem DZA durchgeführt wird. In der Studie D80+ werden Lebenssituationen und Lebensqualität von Menschen ab 80 Jahren untersucht. Dabei werden erstmalig bevölkerungsrepräsentative Informationen zu in Privathaushalten und darüber hinaus in Pflegeeinrichtungen lebenden Menschen im hohen und sehr hohen Alter erhoben. Diese Zugangsweise ermöglicht auch die Beschreibung von Menschen im Alter von 80 Jahren und älter, die an Demenz leiden. Die Erkenntnisse aus der Studie D80+ werden politischen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern, der Öffentlichkeit sowie Forscherinnen und Forschern zur Verfügung gestellt.

Bis Ende 2024 werden die Universität zu Köln und das DZA Lebenssituationen und Lebensqualität von Menschen ab 80 Jahren untersuchen.

4.3 Versorgungsforschung zu Demenz fördern

Damit Menschen mit Demenz optimal behandelt werden können, nimmt die Versorgungsforschung die medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung in den Blick. Sie untersucht bestehende Strukturen, um Über-, Unter- und Fehlversorgung zu identifizieren, und entwickelt geeignete Maßnahmen, um diese zu vermeiden. Dazu werden auch neue Versorgungskonzepte entwickelt, praxisnah implementiert und evaluiert, die besonders die Perspektive von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen berücksichtigen.[230] Mit der zunehmenden Evidenz zur Risikoreduktion gewinnt die präventive Versorgungsforschung an Bedeutung.[231]

In den vergangenen Jahren wurden bereits zahlreiche Forschungsprojekte dieser Art gefördert und durchgeführt, u. a. im Rahmen des Innovationsfonds.[232] Damit stellt der Innovationsfonds eine bedeutsame Maßnahme zur Optimierung der medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Versorgung von Menschen mit Demenz

[230] Scheel et al. (2019); Thyrian (2017)
[231] Zülke et al. (2019)
[232] Blettner et al. (2018)

in Deutschland dar. Weitere Maßnahmen sind jedoch notwendig. Das BMBF unterstützt bereits die Entwicklung und Erforschung neuer Pflegetechnologien.

Im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie wurden darüber hinaus im Bereich der Versorgungsforschung eine Reihe von Themen und Fragestellungen identifiziert, die bisher nicht ausreichend erforscht wurden.

Es sollen u. a. evidenzbasierte Konzepte zur individuellen Diagnose, Therapie, Pflegeintervention und Versorgung von Menschen mit Demenz erforscht und hinsichtlich ihrer Wirksamkeit sowie gesundheitsökonomischen Effizienz überprüft werden. Ein Aspekt ist dabei die individuelle Beratung und Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im Rahmen von Case Management sowie für die Unterstützung, Strukturentwicklung und Vernetzung in der Versorgung durch Care Management.[233] Die „DelpHi-MV"-Studie, die vom DZNE koordiniert wird, hat das „Dementia Care Management" bereits positiv evaluiert.[234] Nun sollen Möglichkeiten untersucht werden, um das „Dementia Care Management" besser in der Versorgung von Menschen mit Demenz zu etablieren.

Zusätzlich sollen Konzepte der Sekundär- und Tertiärprävention entwickelt und evaluiert werden. Sie zielen auf die Vermeidung von Komplikationen und Begleiterkrankungen (Sekundärprävention) sowie auf die Rehabilitation von Fähigkeiten (Tertiärprävention) ab. In diesem Zusammenhang sollen Studien durchgeführt werden, welche die Wirksamkeit von sekundärpräventiven und rehabilitativen Maßnahmen in praxisnahen Settings untersuchen. Dabei liegt ein Fokus auf der Erhaltung der Selbstständigkeit und der Förderung der Teilhabemöglichkeit von Menschen mit Demenz.

Es soll weiterhin erforscht werden, wie evidenzbasierte Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung überführt werden können. Menschen mit Demenz können ein herausforderndes Verhalten zeigen, das mit Ruhelosigkeit, aggressivem Verhalten oder Apathie einhergehen kann. Dieses Verhalten kann für Menschen, die an der Versorgung der Menschen mit Demenz

[233] Riedel-Heller (2018b); Thyrian et al. (2017); Thyrian et al. (2018)
[234] Thyrian et al. (2017); Eichler et al. (2014); Thyrian et al. (2012); Michalowsky et al. (2019)

beteiligt sind, belastend sein.[235] Herausforderndes Verhalten und andere Belastungen, wie beispielsweise kognitive Schwierigkeiten von Menschen mit Demenz, werden häufig durch Aufnahme und Aufenthalt in ein bzw. in einem Krankenhaus verstärkt.[236] Daher sollen Krankenhausaufenthalte von Menschen mit Demenz, wenn möglich, vermieden werden. Ist die Aufnahme in ein Krankenhaus unvermeidbar, ist es umso bedeutender, dass Krankenhäuser im Hinblick auf die medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Prozesse, bei Fragen der Patientensteuerung und der Einbindung von Angehörigen sowie im Hinblick auf Architektur und Umgebung demenzsensibel gestaltet sind und es ein demenzsensibles Entlassmanagement gibt.[237] Darüber hinaus haben Menschen mit Demenz ein erhöhtes Risiko, im Fall eines Krankenhausaufenthaltes ein Delir zu entwickeln.[238] Dabei hat ein Delir negative Auswirkungen auf die Entwicklung von Demenzen. Das Erkennen eines Delirs bei einer bereits bestehenden Demenz kann allerdings schwierig sein, da die Symptome bei Delir und Demenz ähnlich sein können. Dies erschwert die Abgrenzung beider Syndrome.[239] Ein demenzsensibles Delirmanagement ist vor diesem Hintergrund notwendig. Evidenzbasierte Konzepte sollen im Zusammenhang mit diesen Aspekten betrachtet werden.

Fertigarzneimittel dürfen nur in den Verkehr gebracht werden, wenn sie von der zuständigen nationalen Bundesbehörde, dem BfArM oder dem PEI, zugelassen wurden oder in einem zentralen Verfahren von der Europäischen Kommission genehmigt wurden. Mit den Instrumenten der bedingten Zulassung und der Zulassung unter besonderen Umständen existieren auf europäischer Ebene verschiedene Möglichkeiten, innovative Arzneimittel für Patientinnen und Patienten möglichst frühzeitig zur Verfügung zu stellen. Daneben haben Antragsteller die Möglichkeit, über wissenschaftliche Beratungsgespräche bei den Bundesoberbehörden oder der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) Informationen zu regulatorischen und verfahrenstechnischen Aspekten im Rahmen der Entwicklung und Zulassung von Arzneimitteln zu erhalten. Ziel ist es, Antragstellern bereits zu einem sehr frühen Entwicklungszeitpunkt orientierende Hilfestellungen in Bezug auf ggf. erforderliche regulatorische Verfahrensschritte anzubieten. Entsprechend erteilen die Bundesoberbehörden allgemeine Auskünfte über Möglichkeiten der Verfahrensbeschleunigung und beraten zu konkreten Inhalten und Abläufen eines geplanten Zulassungsverfahrens.

Ein weiterer notwendiger Forschungsschwerpunkt besteht hinsichtlich der Untersuchung sektorenübergreifender Vernetzung im Rahmen der Versorgung. In der Versorgung von Menschen mit Demenz bestehen zahlreiche inter- und intrasektorale Schnittstellen, die zu Kontinuitätsbrüchen führen.[240] Die Versorgungsforschung kann dazu beitragen, die sektorenübergreifende Zusammenarbeit aller Beteiligten zu verbessern.

Die Digitalisierung bietet große Chancen für die Verbesserung der Prävention demenzieller Erkrankungen und der Versorgung von Menschen mit Demenz. Gleichzeitig sind die mit digitalen Systemen verbundenen Möglichkeiten und Grenzen noch nicht ausreichend erforscht. Hier soll in den kommenden Jahren eine ganze Reihe von Fragestellungen untersucht werden. Dazu gehört beispielsweise der Einsatz von digitalen Lösungen, wie Telemedizin und Telepflege, Robotik und künstlicher Intelligenz. Diese können prinzipiell das Potenzial haben, Pflegekräfte und Angehörige zu entlasten und so die pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern.[241] Zusätzlich können interaktive Assistenzsysteme die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz fördern, sodass sie ihren Alltag zu Hause besser bewältigen können und dabei auf weniger Hilfe angewiesen sind. Zudem müssen die Nutzerakzeptanz und Wirksamkeit der digitalen Systeme für

[235] Kastner und Löbach (2018); Alltag et al. (2019); Riedel-Heller (2018a); Conrad et al. (2018)
[236] Hofmann (2016)
[237] Büter und Marquardt (2019); Pöschel und Spannhorst (2018)
[238] Frühwald et al. (2014)
[239] Hewer (2018)
[240] Albrecht und Sander (2015); Baumgardt et al. (2014); Stephan et al. (2015)
[241] Livingston et al. (2017); Nordheim et al. (2015); Kramer (2016)

Menschen mit Demenz und Angehörige stärker erforscht werden.[242] Dabei sollen auch Aspekte sozialer Ungleichheit berücksichtigt werden. Die Partizipation von Menschen mit Demenz in den geförderten Forschungs- und Entwicklungsprojekten ist dabei ein zentraler Bestandteil. Nur so lassen sich die Möglichkeiten und die Grenzen von neuen digitalen Entwicklungen für Menschen mit Demenz aus ethischer, sozialer und rechtlicher Sicht, aber auch für Angehörige, Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachpersonen einschätzen und berücksichtigen. Das vom BMBF 2017 gestartete Cluster „Zukunft der Pflege" erprobt bereits Pflegetechnologien im klinischen, stationären sowie ambulanten Umfeld, die u. a. für die soziale Betreuung, die Therapiegestaltung und zur Förderung der Sicherheit von Menschen mit Demenz zur Anwendung kommen können. Diese Erkenntnisse sollen in zukünftige Forschungsvorhaben einfließen. Die digitalen Chancen für die Prävention und das damit verbundene Potenzial, digitale Innovationen im Rahmen präventiver Interventionen zu nutzen, soll durch entsprechende Forschungsvorhaben untersucht werden. Dies kann sinnvollerweise in Kooperation mit z. B. dem Leibniz-Wissenschafts-Campus Digital Public Health, der vom Land Bremen, von der Leibniz-Gemeinschaft und dem Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie-BIPS finanziert wird, erfolgen.

Die Situation der Angehörigen und die Situation in der häuslichen Pflege sollen zudem grundlegend in den Fokus der Forschung genommen werden. Menschen mit Demenz, die zu Hause wohnen, werden überwiegend von nahen Angehörigen versorgt. Diese Aufgabe ist für pflegende Angehörige mit einem hohen Maß an psychischen und körperlichen Belastungen und Beanspruchungen verbunden, beispielsweise einem hohen Risiko für Erschöpfung.[243] Ohne gezielte Unterstützung laufen hochbelastete Angehörige Gefahr, einen gravierenden Verlust an Lebensqualität zu erleiden oder sogar selbst zu erkranken. Interventionsprogramme zur Unterstützung hochbelasteter pflegender Angehöriger existieren bereits, werden allerdings noch zu selten in den Versorgungsalltag umgesetzt. Die Weiterentwicklung und Evaluation gestufter, auf die individuellen Bedürfnisse pflegender Angehöriger abgestimmter Hilfekonzepte sind daher ein wichtiges Forschungsanliegen. Ein weiterer Fokus liegt auch auf der Pflege durch Angehörige, die weit entfernt leben, sowie auf dem Pflege-Mix. So sollen die unterschiedlichen Kombinationen von Versorgungssettings untersucht werden. Die Forschung kann hier Wege zur Verbesserung aufzeigen.

Viele pflegende Angehörige müssen Familie und Beruf miteinander vereinbaren. Dabei ist aktuell noch nicht abschließend erforscht, welche Rahmenbedingungen notwendig sind, um pflegende Angehörige bestmöglich in ihrem Alltag zu unterstützen. Besondere Herausforderungen ergeben sich dabei für Angehörige von Menschen mit Demenz, da mit dem Fortschreiten einer Demenz eine intensivere Betreuung sicherzustellen ist.[244]

Verstärkt werden soll zudem die Legal-Impact-Forschung im Bereich Demenz. Wenn Gesetze erlassen werden, welche die Situation von Menschen mit Demenz verbessern sollen, ist es Aufgabe der Forschung, die Wirkung dieser Gesetze zu überprüfen. Dabei wird die Frage gestellt, ob die intendierten Verbesserungen tatsächlich eingetroffen sind. Mit dem Zweiten Pflegestärkungsgesetz wurden z. B. ein neuer Begriff der Pflegebedürftigkeit und ein neues Begutachtungsinstrument eingeführt.[245] Vor diesem Hintergrund beauftragte das BMG, gemäß § 18c Abs. 2 SGB XI, eine begleitende wissenschaftliche Evaluation insbesondere zu Maßnahmen und Ergebnissen der Vorbereitung und Umsetzung der Umstellung des Verfahrens zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit. Grundsätzlich soll die Evaluation Erkenntnisse bezüglich der Frage liefern, inwieweit die intendierten Wirkungen insbesondere des Zweiten und des Dritten Pflegestärkungsgesetzes eingetreten sind. Ein Bericht zur Evaluation wurde zum 1. Januar 2020 vorgelegt. Auf der Grundlage der Evaluationsergebnisse wird geprüft, ob gesetzliche Vorschrif-

[242] Bossen et al. (2015);
[243] Pantel (2018); Thyrian et al. (2017)
[244] Zentrum für Qualität in der Pflege (2016)
[245] PSG II Zweites Pflegestärkungsgesetz

ten oder untergesetzliche Regelungen angepasst werden müssen. In diesem Sinne sollen weitere Gesetzgebungsprozesse untersucht werden.

In einer Studie wurden unterschiedliche Pflegebewältigungsstrategien von Angehörigen, die Menschen mit einem hohen Hilfebedarf unterstützen, untersucht. Dabei wurde der Einfluss verschiedener Faktoren, wie sozioökonomischer Status, Geschlecht, Ethnizität und Erwerbsstatus, betrachtet.[246] Zudem wurden in der Studie „Reduzierung von freiheitsentziehenden Maßnahmen“ (ReduFix) bzw. der Studie „Implementierung einer komplexen Intervention zur Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in Alten- und Pflegeheimen“ (IMPRINT) untersucht, wie freiheitsentziehende Maßnahmen vermieden werden können.[247] Diese Beispiele geben wertvolle Anhaltspunkte, um die Qualität in der häuslichen Pflege zu verbessern. Zusätzliche Forschungen mit einem Fokus auf Demenz sind jedoch nötig. Die Qualität der Versorgung von Menschen mit Demenz wird u. a. von psychosozialen Faktoren, von sozialer und sozioökonomischer Ungleichheit beeinflusst. Ein niedriges Bildungsniveau geht beispielsweise mit durchschnittlich höheren Risiken für schwerere körperliche Erkrankungen einschließlich bestimmter Formen der Demenz einher.[248] Diese Zusammenhänge sollen stärker erforscht werden. Gleiches gilt für die verstärkte Erforschung der Auswirkungen einer Demenz auf die Lebenswelt der Betroffenen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt der Versorgungsforschung ist außerdem eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragen, welche die Erforschung von Demenz mit sich bringt. Diskussionsbedarf im Forschungskontext besteht beispielsweise bei den Themen biomarkergestützte Frühdiagnostik und der Einwilligungsfähigkeit von Menschen mit Demenz.

Die Nationale Demenzstrategie zielt darauf ab, die Versorgungsforschung unter möglichst breiter Einbindung der relevanten Akteure zu Demenz zu fördern. Dieses Thema wird schwerpunktmäßig auch in zahlreichen drittmittelfinanzierten Projekten aktuell und weiterhin bearbeitet, wie z. B.

[246] Auth et al. (2018)
[247] Bredthauer (2008)
[248] Kümpers (2012); Müller (2018)

im Institut für Public Health- und Pflegeforschung der Universität Bremen. Darüber hinaus werden folgende Maßnahmen umgesetzt, bei denen die in den Maßnahmen genannten Akteure mit weiteren kompetenten Forschungseinrichtungen kooperieren können bzw. sollten:

4.3.1 Entwicklung von evidenzbasierten Konzepten zur Versorgung von Menschen mit Demenz

Das DZNE entwickelt evidenzbasierte Konzepte zur individuellen Diagnostik, Behandlung und Versorgung und überprüft sie auf ihre Wirksamkeit. Schwerpunkte sind dabei gesundheitsökonomische Aspekte und Möglichkeiten zur Qualifikation von akademisierten oder speziell weitergebildeten Pflegefachpersonen zur verantwortlichen Durchführung des Dementia Care Managements. Eine entsprechende Maßnahme wird vom BMG gefördert. Der GKV-SV fördert im Rahmen seiner Modellprogramme zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung Projekte, die zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz beitragen. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf nicht medikamentösen Interventionen, deren Entwicklung und Nachweis von Wirksamkeit. Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen außerdem die DAlzG, die DEGAM und die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft Expertise ein.

Bis Ende 2024 werden die gewonnenen Erkenntnisse für die Weiterentwicklung der Behandlungs- und Versorgungsrichtlinien genutzt.

4.3.2 Entwicklung und Evaluierung von Konzepten zur Sekundär- und Tertiärprävention

Das DZNE entwickelt und evaluiert Konzepte zur Sekundär- und Tertiärprävention (Rehabilitation), zum Erhalt einer höchstmöglichen Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz. Das BMFSFJ beteiligt sich in beratender Funktion. Bei der Entwicklung der Konzepte bringen Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, und die DAlzG sowie BÄK, KBV, DEGAM und der GKV-SV ihre Expertise ein. Im Sinne eines ganzheitlichen Ansatzes beziehen die Akteure die Alltagsbewältigung und gesellschaftliche Integration von Menschen mit Demenz in die Konzeptentwicklung und Konzeptevaluierung ein. Hinsichtlich der Selbstständigkeit wird analysiert, welche Faktoren sich hinderlich und welche sich fördernd auf die Selbstständigkeit auswirken. Hieraus werden Empfehlungen für die Gestaltung des Sozialraums für Menschen mit Demenz abgeleitet. Es wird untersucht, wie eine Beratung für Menschen mit Demenz gestaltet sein muss, um die Selbstständigkeit in jedem Stadium der demenziellen Erkrankung zu fördern. Die Akteure setzen sich dafür ein, dass sekundäre und tertiäre Präventionsmaßnahmen integraler Bestandteil der Behandlung von Menschen mit Demenz sind.

Bis Ende 2024 werden Konzepte der Sekundär- und Tertiärprävention entwickelt und evaluiert und Empfehlungen für die Gestaltung des Sozialraums und der Beratung für Menschen mit Demenz erarbeitet.

4.3.3 Transfer evidenzbasierter Präventions- und Versorgungskonzepte in die Routineversorgung

Das DZNE und andere Forschungseinrichtungen der Versorgungsforschung wirken in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung darauf hin, mehr Forschungsvorhaben hinsichtlich der Voraussetzungen und Bedingungen eines nachhaltigen Transfers evidenzbasierter Präventions- und Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz in die Routineversorgung zu initiieren. Hierbei wird ein besonderer Fokus auf die Überführung von evidenzbasierten Erkenntnissen bezüglich des Umgangs mit herausforderndem Verhalten sowie demenzsensiblem Delirmanagement und Entlassmanagement in unterschiedlichen Versorgungssettings gelegt. Zudem werden weitere Versorgungsansätze im Bereich Demenz systematisch begleitet und dabei u. a. auf fördernde und hemmende Faktoren für eine Wirksamkeit der Modelle in der Regelversorgung untersucht. Das BMG fördert eine entsprechende Maßnahme. Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft und die DAlzG, Expertise ein.

Bis Ende 2024 werden Voraussetzungen und Bedingungen für einen nachhaltigen Transfer evidenzbasierter Versorgungskonzepte in die Routineversorgung bestimmt und es werden Lösungsvorschläge

in Form eines Konzepts für die Implementierung wirksamer und gesundheitsökonomisch effizienter Versorgungsmodelle in die Praxis entwickelt.

4.3.4 Beschleunigte Verfahren bei der Zulassung von Arzneimitteln für Menschen mit Demenz

Das BfArM und das PEI bieten neben der EMA orientierende Hilfestellungen in Bezug auf ggf. erforderliche regulatorische Verfahrensschritte zu einem sehr frühen Zeitpunkt im Entwicklungsprozess von Arzneimitteln an. Dies umfasst auch allgemeine Auskünfte über Möglichkeiten der Verfahrensbeschleunigung und eine wissenschaftliche Beratung zu konkreten Inhalten und Abläufen eines geplanten Zulassungsverfahrens über die Innovationsbüros der Bundesoberbehörden. Das DZNE nutzt dieses Angebot bereits beim Kooperationspartner BfArM, um Zulassungsverfahren von Arzneimitteln für Menschen mit Demenz durch die frühestmögliche Berücksichtigung regulatorischer Anforderungen zu beschleunigen. Dadurch können Forschungsergebnisse aus Arzneimittelstudien zeitnäher in die Versorgung von Menschen mit Demenz transferiert werden.

Unter Berücksichtigung der regulatorischen Vorgaben wird das DZNE darauf hinwirken, dass bis Ende 2026 mindestens ein beschleunigtes Zulassungsverfahren für Arzneimittel im Zusammenhang mit Demenz angestoßen wird.

4.3.5 Untersuchung der sektorenübergreifenden Vernetzung der Versorgungsformen

Das DZNE untersucht, welche fördernden und hemmenden Faktoren hinsichtlich der Kooperationen zwischen den unterschiedlichen Versorgungsformen und Gesundheitssystemsektoren bestehen, wie bestehende Hürden überwunden und ob gesetzliche Maßnahmen diesbezüglich ergriffen werden können.

Bis Ende 2024 werden fördernde und hemmende Faktoren identifiziert und Handlungsempfehlungen für die Initiierung von angepassten Versorgungsformen abgeleitet. Zudem werden Vorschläge für gesetzliche Maßnahmen zur Verbesserung der sektorenübergreifenden Vernetzung der Versorgungsformen (auch durch bessere Vergütungsmöglichkeiten) erarbeitet.

4.3.6 Erforschung von Digitalisierung in der Prävention und Versorgung

Das BMBF beabsichtigt weiterhin, Forschungs- und Entwicklungsprojekte zu unterstützen, deren Ziel es ist, durch Digitalisierung den Alltag für Menschen allgemein und im Besonderen für Menschen mit Demenz zu erleichtern und diese bei einem selbstständigen Leben in den eigenen vier Wänden zu unterstützen. Die Partizipation von Menschen mit Demenz in den geförderten Forschungs- und Entwicklungsprojekten ist dabei ein zentraler Bestandteil. Insbesondere interaktive Assistenzsysteme, Telemedizin und -pflege, Robotik und künstliche Intelligenz stehen hierbei im Zentrum der Forschung. Das BMBF baut hier auf Erfahrungen von bestehenden Fördermaßnahmen wie „Pflegeinnovationen für Menschen mit Demenz“, der Medizintechnik, des Clusters „Zukunft der Pflege“ und des Leibniz-WissenschaftsCampus auf. Im Bereich der Medizintechnik liegt der Fokus u. a. auf der Therapieunterstützung (auch digital) oder Diagnostik. Das DZNE wird sich ebenfalls an entsprechenden Forschungsaktivitäten beteiligen. So entwickelt das DZNE in Zusammenarbeit mit Hochschulen, Pflegeeinrichtungen und Unternehmen im Projekt „DigiCare“ digitale Angebote für die pflegewissenschaftliche Ausbildung im Flächenland Mecklenburg-Vorpommern. Der GKV-SV fördert im Rahmen der Modellprogramme zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung und des neu eingerichteten Förderschwerpunkts „Digitalisierung in der Pflege“ Projekte, die insbesondere den konkreten Nutzen digitaler Assistenztechnologien für Pflegebedürftige und dabei auch für Menschen mit Demenz adressieren. Ein Schwerpunkt liegt dabei auf ihrer Selbstständigkeit und Selbstbestimmung, um das Leben in der gewohnten häuslichen Umgebung so lange wie möglich sicherzustellen. Bei der Konzeption und Umsetzung der Maßnahme bringen auch Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft und die DAlzG, Expertise ein. Das BMBF und das DZNE beziehen auch Mitglieder des Deutschen Ethikrates ein, um sich dafür einzusetzen, dass ethische Rahmenbedingungen erarbeitet und eingehalten werden. Weitere Akteure, wie z. B. kleine und mittlere Unternehmen sowie Stiftungen, können sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten in die Umsetzung dieser Maßnahme einbringen.

Bis spätestens Ende 2026 werden die gewonnenen Forschungserkenntnisse in die Weiterentwicklung technischer und digitaler Möglichkeiten zu Prävention, Diagnose und Therapie für Menschen mit Demenz einfließen. Eine Weiterführung der Förderung über das Jahr 2026 hinaus wird angestrebt.

4.3.7 Forschung zur Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen

Das vom BMBF geförderte Verbundprojekt ReDiCare erprobt den Einsatz eines kombinierten gestuften Hilfskonzeptes für hochbelastete pflegende Angehörige. Eine dreimonatige Beratung, die auf einem strukturierten Problemlöseansatz basiert, wird anschließend durch eine sechsmonatige telefonische verhaltenstherapeutische Intervention ergänzt. Ziel ist es, wichtige Informationen für die zukünftige Umsetzung der Ergebnisse in den Versorgungsalltag zu gewinnen.

Nach Abschluss der Studie werden die vorliegenden Ergebnisse bis Ende 2024 daraufhin geprüft, auf welcher rechtlichen Basis ein Transfer in die Regelversorgung möglich ist.

4.3.8 Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz

Das DZNE prüft die bestehenden Angebote zur Unterstützung von Angehörigen bei der Betreuung von Menschen mit Demenz. In diesem Zusammenhang untersucht das DZNE, welche Versorgungsformen aktuell existieren, welche Kompetenzen Angehörige benötigen, um Menschen mit Demenz optimal pflegen und betreuen zu können, sowie welche Auswirkungen die häusliche Pflege auf die betroffenen Familien hat, insbesondere auf pflegende Frauen (persönliche Belastung, ökonomische Situation, soziales Umfeld). Auch die Situation ausländischer Hilfs- und Betreuungskräfte, Pflege durch Angehörige, die weit entfernt wohnen, sowie Aspekte sozialer Ungleichheit (z. B. Geschlecht und Migrationshintergrund) werden dabei berücksichtigt. Das BMFSFJ unterstützt diese Maßnahme. Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, die DEGAM und die DAlzG, Expertise ein.

Bis Ende 2024 wird das DZNE einen umfassenden Überblick über verschiedene Settings in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland erstellen, Handlungsempfehlungen für die Überwindung von Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten erarbeiten und Versorgungskonzepte entwickeln, um die Gesundheit von Angehörigen zu erhalten.

4.3.9 Studie zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Das BMFSFJ gibt eine Studie zur Situation pflegender Angehöriger, die einen Menschen mit Demenz betreuen und gleichzeitig erwerbstätig sind, in Auftrag. Dabei werden Genderaspekte besonders berücksichtigt.

Bis Ende 2024 wird das BMFSFJ die Studie vorlegen.

4.3.10 Förderung von Legal-Impact-Forschung zu Demenz

Das DZNE erforscht, welche Auswirkungen einzelne Gesetze (z. B. SGB V, SGB XI) auf Menschen mit Demenz, Angehörige und Leistungserbringer haben. Dabei werden die laufenden bzw. geplanten Evaluierungen des SGB V und SGB XI berücksichtigt. Das BMBF fördert diese Maßnahme finanziell im Rahmen der Förderung des DZNE. Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen Fachgesellschaften, wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft ihre Expertise ein.

Das DZNE wird auf Grundlage der Erkenntnisse bis Ende 2024 Handlungsempfehlungen für Gesetzesänderungen erarbeiten.

4.3.11 Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

Das BMFSFJ und das DZNE wirken darauf hin, die Lebenswelten von Menschen mit Demenz zu erforschen. Dabei werden unterschiedliche Aspekte betrachtet, die für die Entstehung von Demenz sowie die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz relevant sind: psychosoziale Faktoren, soziale Ungleichheit, sozioökonomische Ungleichheit und gesellschaftliche Altersbilder.

Weiterhin wird das Erleben einer Demenz im Verlauf der Erkrankung, aus der Perspektive der Betroffenen und der Menschen im nahen sozialen Umfeld untersucht. Betrachtet wird der Einfluss der Ausprägung der Symptomatik auf die Alltagsgestaltung und -bewältigung in verschiedenen Settings (informelle Versorgung, ambulante Versorgung, stationäre Versorgung, Versorgungs-Mix) und Lebenssituationen (z. B. Alleinlebende, Menschen mit Migrationshintergrund) sowie auf zwischenmenschliche Beziehungen (Angehörige, Pflegende, Betreuende). Das BMFSFJ fördert diese Maßnahme. Bei der Umsetzung der Maßnahme bringen Fachgesellschaften wie die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft und die DEGAM, Forschungseinrichtungen wie das DZNE und die DAlzG Expertise ein.

Bis Ende 2024 werden vier Projekte zur beschriebenen Thematik durchgeführt und entsprechende Handlungsempfehlungen erstellt und der Fachöffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

4.3.12 Forschung zu ethischen Fragestellungen der prädiktiven Demenzdiagnostik

Das BMBF plant eine spezifische, internationale Förderrichtlinie zur ELSA-Forschung im Rahmen des ERA-NET NEURON, welche den Bereich der Neurowissenschaften adressiert. Hierbei können auch Projekte im Bereich der prädiktiven Diagnostik bei Demenz gefördert werden. Dabei können bioethische Fragestellungen im Zusammenhang mit der frühzeitigen Diagnose einer Demenz erforscht und bearbeitet werden. Dies könnte ggf. auch die Akzeptanz und Verlässlichkeit der (biomarkergestützten[249]) Frühdiagnostik, dem Bekanntwerden von Zufallsbefunden (Recht auf Nichtwissen) und der Behandlung von symptomfreien Patientinnen und Patienten umfassen.

Bis Ende 2022 wird das BMBF Maßnahmen zur Erforschung von ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten im Bereich der Neurowissenschaften fördern.

[249] Zukünftig zunehmend durch blutbasierte Marker.

4.4 Partizipation in der Demenzforschung verbessern

Damit Forschungserkenntnisse bedarfs- und bedürfnisgerecht die Versorgungs- und Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessern können, müssen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen von Beginn an partizipativ in die Demenzforschung einbezogen werden. Alzheimer Europe empfiehlt, dass Menschen mit Demenz gleichberechtigt mit Forscherinnen und Forschern zusammenarbeiten und so im gesamten Forschungsprozess involviert werden. Dies soll bei Bedarf mit entsprechender und angemessener Unterstützung erfolgen.[250]

Voraussetzung für Partizipation von Menschen mit Demenz ist auch eine Auseinandersetzung mit ethischen Fragen. Grundlage für eine Teilnahme an einer Studie ist eine informierte Einwilligung der Menschen mit Demenz. Die derzeit üblichen Einwilligungsverfahren sind allerdings für Menschen mit kognitiven Einschränkungen nicht immer geeignet. Zum Beispiel werden eher anspruchsvolle Texte verwendet, um die Ziele von Studien und die Rechte der Studienteilnehmerinnen und Studienteilnehmer zu erläutern.[251] Wenn eine demenzielle Erkrankung fortschreitet, ist die Einwilligungsfähigkeit zudem häufig vermindert. Daher soll untersucht werden, wie angemessene Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren für Menschen mit Demenz gestaltet sein müssen.

Auch neue Formen der Partizipation sollen stärker miteinbezogen werden. So beabsichtigt beispielsweise das BMBF, verstärkt auch Maker,[252] also Anwender und Nutzer, die bestehende Produkte eigenständig verbessern, zu fördern. Dies kann auch genutzt werden, um anwendungsorientierte Lösungen für Herausforderungen zu erarbeiten, denen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Alltag begegnen.

Die Nationale Demenzstrategie zielt darauf ab, die Partizipation von Menschen mit Demenz an der Forschung auf allen Ebenen zu verbessern. Dazu werden folgende Maßnahmen vereinbart:

4.4.1 Forschungsprojekte zu Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren

Das BMBF unterstützt im Rahmen der „ELSA"-Forschung innovative Projekte im Rahmen von nationalen und internationalen Förderrichtlinien bei der Erforschung von gesellschaftlich relevanten Fragen im Bereich der neurodegenerativen Erkrankungen. Zu diesen können auch spezifische Projekte zur Einwilligungsfähigkeit von Patienten im Rahmen einer Demenzerkrankung gehören. Die Förderung könnte durch eine spezifische, internationale Förderrichtlinie im Rahmen der „ELSA"-Forschung bei „ERA-NET NEURON" erfolgen, welche den Bereich der Neurowissenschaften anspricht und für 2020 geplant ist. Die gewonnenen Forschungsergebnisse werden dazu dienen, die wissenschaftlichen, politischen und regulativen Rahmenbedingungen zu analysieren und kontinuierlich zu entwickeln sowie den gesellschaftlichen Diskurs zu stärken.

Bis Ende 2022 wird das BMBF Maßnahmen zur Erforschung von ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten im Bereich der Neurowissenschaften fördern.

[250] Alzheimer Europe (2017)
[251] Hoffmann et al. (2017); Sturma (2018)
[252] Maker im engeren Sinne sind Anhänger einer „Do-it-yourself"-Kultur, die in der Freizeit Produkte selbst herstellen und dabei zunehmend auf technische Hilfsmittel zurückgreifen. Im weiteren Sinne können auch Anwender und Nutzer, die bestehende Produkte eigenständig verbessern oder Alternativen herstellen, zu den Makern gezählt werden. Wesentliches Merkmal ist dabei, dass das Machen nicht Inhalt der eigentlichen Haupttätigkeit ist. Im weitesten Sinne fallen hierunter auch Mitarbeiterentwicklungen am Arbeitsplatz, wodurch sich ein fließender Übergang zu klassischem Innovationsgeschehen in Unternehmen ergibt.

4.4.2 Verfahren zur Einbindung von Menschen mit Demenz in Forschungsvorhaben

Die DAlzG und das DZNE erarbeiten gemeinsam ein Verfahren zur Einbindung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in die partizipative Demenzforschung. Dabei werden Selbsthilfe- und Patientenorganisationen gemeinsam mit Hausärztinnen und Hausärzten in die jeweilige Studiendesignentwicklung involviert. Forscherinnen und Forscher werden außerdem befähigt, die Kommunikation mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen angemessen und verständlich zu gestalten. Die partizipative Forschung mit Menschen mit Demenz wird vom BMG unterstützt. Darüber hinaus bildet das DZNE einen Patientenbeirat neu und trägt diesen Beirat. Zusammen mit der Medizinethik Göttingen und Unternehmen erforscht das DZNE im Projekt EIDEC die ethischen und personellen Voraussetzungen für die Konsequenzen des Einsatzes digitaler Technologien in der Diagnostik und Versorgung von Demenzpatienten. Dabei werden die Betroffenen und ihre Angehörigen frühzeitig und konsequent in die medizinethische Forschung einbezogen.

Bis Ende 2024 wird ein Verfahren zur barrierefreien Einbindung von Menschen mit Demenz entwickelt, der Patientenbeirat neu gebildet und Selbsthilfe- und Patientenorganisationen werden besser miteinander vernetzt.

Anhang

Abkürzungsverzeichnis

AAL	Ambient Assisted Living
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AgeCoDe	German Study on Ageing, Cognition and Dementia in Primary Care Patients
AgeQualiDe	AgeQualiDe-Studie: Bedarf und Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, direkte Kosten und gesundheitsbezogene Lebensqualität bei hochaltrigen Hausarztpatientinnen und -patienten (85+)
ARD	Arbeitsgemeinschaft der öffentlich-rechtlichen Rundfunkanstalten der Bundesrepublik Deutschland
BAGFW	Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.
BAGSO	Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V.
BÄK	Bundesärztekammer
BBMRI-ERIC	Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
BIPS	Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS GmbH
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMEL	Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat
BMJV	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
BMVI	Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur
bpa	Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
CDU	Christlich Demokratische Union Deutschlands
COEN	Centres of Excellence in Neurodegeneration
CSU	Christlich-Soziale Union in Bayern
DAlzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz
DaTraV	Verordnung zur Umsetzung der Vorschriften über die Datentransparenz (Datentransparenzverordnung)
DEAS	Deutscher Alterssurvey
DED	Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.
DEGS	Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland
DELCODE	DZNE-Longitudinal Cognitive Impairment and Dementia Study
DelpHi-MV	Demenz: Lebenswelt- und patientenzentrierte Hilfen in Mecklenburg-Vorpommern
DemNet-D	Demenznetzwerke in Deutschland
DGG	Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V.
DGGG	Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie e.V.
DGGPP	Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V.
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DITIB	Türkisch-Islamische Union der Anstalt für Religionen e.V.
DKG	Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V.
DPR	Deutscher Pflegerat e.V.
DVfR	Deutsche Vereinigung für Rehabilitation
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen e.V.
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.
EIDEC	Ethische und soziale Aspekte co-intelligenter sensorgestützter Assistenzsysteme in der Demenzpflege
ELSA-Forschung	BMBF-Förderschwerpunkt „Ethische, rechtliche und soziale Aspekte in den Lebenswissenschaften“
EMA	Europäische Arzneimittelagentur
ERA-NET	European Research Area Networks
EU	Europäische Union
FDP	Freie Demokratische Partei
FINGER	Finnish Geriatric Intervention Study
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GEDA	Gesundheit in Deutschland aktuell
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
GVFG	Gemeindeverkehrsfinanzierungsgesetz
IMPRINT	Implementierung einer komplexen Intervention zur Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen in Alten- und Pflegeheimen
JPND	EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research
KAP	Konzertierte Aktion Pflege
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KDA	Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V.
KfW	KfW Bankengruppe
KMK	Kultusministerkonferenz
LIFE	Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen
MAPT	Multidomain Alzheimer Preventive Trial
MonAge	Studie zur Gesundheit älterer Menschen in Deutschland–Gesundheit 65+
NAKO	Nationale Kohorte
NEURON	Network of European Funding for Neuroscience Research
NFDI	Nationale Forschungsdateninfrastruktur
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
OSHI-PA	Online Selbsthilfe Initiativen für Pflegende Angehörige
PEI	Paul-Ehrlich-Institut
pHKP	psychiatrische häusliche Krankenpflege

PKV-Verband	Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.
PURFAM	Potenziale und Risiken in der familialen Pflege alter Menschen
RBS	Robert Bosch Stiftung
ReDiCare	Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen: Eine pragmatische Studie zur Untersuchung der Wirksamkeit eines gestuften Beratungsansatzes aus Pflegeberatung und telefonischer Kurzzeitpsychotherapie
ReduFix	Reduzierung von freiheitsentziehenden Maßnahmen
RKI	Robert Koch-Institut
RVG	Rechtsanwaltsvergütungsgesetz
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SPD	Sozialdemokratische Partei Deutschlands
SPIZ ZNS	Spitzenverband ZNS[253]
SyNergy	Munich Cluster for Systems Neurology
UN	United Nations (Vereinte Nationen)
VDAB	Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V.
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorga^nisation)
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

[253] Zusammenschluss der Verbände BVDN (Bundesverband Deutscher Nervenärzte), BDN (Berufsverband Deutscher Neurologen), BVDP (Berufsverband Deutscher Psychiater) und BKJPP (Berufsverband für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie in Deutschland e.V.).

Mitwirkende Akteure in den Arbeitsgruppen

Handlungsfeld 1 – Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz an ihrem Lebensort aus- und aufbauen

Aktion Demenz e.V.
Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) – Hessen
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW)
Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V. (BAGSO) –
Netzwerkstelle Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz des BMFSFJ
Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat (BMI)
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG)
Deutsche Bischofskonferenz (DBK)
Deutsche Fernsehlotterie
Deutscher Städte- und Gemeindebund (DStGB)
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.
Evangelische Kirche in Deutschland (EKD)
Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V. (KDA)
Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie Rheinland-Pfalz
(Demenzstrategie Rheinland-Pfalz)
Prof. Dr. Adelheid Kuhlmey

Handlungsfeld 2 – Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen

Aktion Psychisch Kranke e.V. (APK)
Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (Bayerische Demenzstrategie)
Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW)
Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (BMJV)
Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG)
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP)
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV)
Deutsche Sporthochschule Köln (DSHS)
Deutscher Landkreistag (DLT)
Gesundheitsministerkonferenz (GMK) – Niedersachsen
GKV-Spitzenverband (GKV-SV)
Malteser Deutschland gGmbH – Fachstelle Demenz
Robert Bosch Stiftung GmbH (RBS)
Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V. (VDAB)
Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)

Handlungsfeld 3 – Medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln

Arbeits- und Sozialministerkonferenz (ASMK) – Bremen
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW)
Bundesärztekammer (BÄK)
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)
Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Der Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG)
Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V.
Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM)
Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP)
Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN)
Deutsche Krankenhausgesellschaft e.V. (DKG)
Deutsche Vereinigung für Rehabilitation e.V. (DVfR)
Deutscher Pflegerat e.V. (DPR)
Deutscher Städtetag (DST)
Gesundheitsministerkonferenz (GMK) – Hamburg
GKV-Spitzenverband (GKV-SV)
Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)
Kultusministerkonferenz (KMK) – Berufliche Bildung
Kuratorium Deutsche Altershilfe e.V. (KDA)
Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie (Demenzplan Saarland)
Spitzenverband ZNS (ZNS)
Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV-Verband)
Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V. (VDAB)

Handlungsfeld 4 – Exzellente Forschung zu Demenz fördern

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)
Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAlzG)
Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
Deutsche Sporthochschule Köln (DSHS)
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)
GKV-Spitzenverband (GKV-SV)
Institut für Sozialmedizin, Arbeitsmedizin und Public Health, Universität Leipzig
Kultusministerkonferenz (KMK) – Hochschulen und Wissenschaft
Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (Demenzplan Schleswig-Holstein)
Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP)
Prof. Dr. Adelheid Kuhlmey

Literatur

Agli, Océane, Nathalie Bailly und Claude Ferrand (2015): Spirituality and religion in older adults with dementia: a systematic review, in: International Psychogeriatrics, Jg. 27(5), S. 715–725.

Albrecht, Martin und Monika Sander (2015): Demenzversorgung aus sektorenübergreifender Sicht. Patientenbezogene Auswertung von Daten aus der Gesetzlichen Krankenversicherung (BARMER GEK Krankenkasse) der Jahre 2008 bis 2010, in: Versorgungsatlas Bericht, Jg. 15(6), S. 1–4.

Alltag, Sophie, Ines Conrad und Steffi G. Riedel-Heller (2019): Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität. Eine systematische Literaturübersicht, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 52(5), S. 477–486.

Alzheimer Europe (2017): Dementia as a Disability? Implications for Ethics, Policy and Practice. A discussion paper, Luxemburg: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe (2019): Dementia in Europe. Yearbook 2018. Comparison of national dementia strategies in Europe, Luxemburg: Alzheimer Europe.

Angele, Sibylle und Claudia Calero (2019): Stärkung präventiver Potenziale in der Pflegeberatung, in: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, Jg. 62(3), S. 320–328.

Auth, Diana, Kerstin Discher, Petra Kaiser, Simone Leiber, Sigrid Leitner und Anika Varnhol (2018): Sorgende Angehörige als Adressat_innen einer vorbeugenden Pflegepolitik. Eine intersektionale Analyse, Düsseldorf: FGW – Forschungsinstitut für gesellschaftliche Weiterentwicklung e. V.

Balzer, Katrin, Stefanie Butz, Jenny Bentzel, Dalila Boulkhemair und Dagmar Lühmann (2013): Beschreibung und Bewertung der fachärztlichen Versorgung von Pflegeheimbewohnern in Deutschland, Health Technology Assessment (HTA) in der Bundesrepublik Deutschland, (Bd. 125), Köln: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI).

Barthelmes, Ina, Jennifer Geyer und Grit Braeseke (2020): Gesundheitsförderung und Prävention im Rahmen präventiver Hausbesuche. Eine explorative Literaturstudie, Berlin: GKV-Spitzenverband.

Bartholomeyczik, Sabine, Beate Baumgarte, Georg Bloch-Jessen, Gregor Däubler, Michael Feil, Marco Frank, Klaus Gehring, Zouhair Al Halabi, Frank Jessen, Andrea Kuhn, Bettina Lauterbach, Bernd Leplow, Andreas Lob-Hüdepohl, Belinda Martschinke, Friedrich Maus, Günter Meyer, Gabriele Meyer, Heidrun Mollenkopf, Katrin Radebach, Detlef Rüsing, Mark Schweda, Uwe Sperling und Sarah Thys (2018): Gemeinsame Stellungnahme der Stakeholder-Konferenz im Rahmen des Diskursverfahrens „Konfliktfall Demenz-Vorhersage". Finalisierte Fassung, Göttingen: Institut für Ethik und Geschichte der Medizin, Univer-sitätsmedizin Göttingen, IEGUS – Institut für europäische Gesundheits- und Sozialwirtschaft.

Bartholomeyczik, Sabine, Margareta Halek, Christine Sowinski, Klaus Besselmann, Peter Dürrmann, Martin Haupt, Christina Kuhn, Christian Müller-Hergl, Klaus Maria Perrar, Christine Riesner, Detlef Rüsing, Ruth Schwerdt, Cora van der Kooij und Angelika Zegelin (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe, Bonn, Berlin: Bundesministerium für Gesundheit.

Baumgardt, Johanna, Jeanett Radisch, Elina Touil, Jörn Moock, Hans-Joachim Plewig, Wolfram Kawohl und Wulf Rössler (2014): Aspekte der Nachhaltigkeit in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz, in: Psychiatrische Praxis Jg. 41(8), S. 424–431.

Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg (2016): Vereinbarung über die besondere stationäre Betreuung von Menschen mit Demenz und herausfordernden Verhaltensweisen in Hamburg, Hamburg: Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz.

Bickel, Horst (2018): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen, Informationsblatt, (Bd. 1), Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Bickel, Horst, Ingrid Hendlmeier, Johannes Baltasar Heßler, Magdalena Nora Junge, Sarah Leonhardt-Achilles, Joshua Weber und Martina Schäufele (2018): The Prevalence of Dementia and Cognitive Impairment in Hospitals, in: Deutsches Ärzteblatt international, Jg. 115(44), S. 733–740.

Blettner, Maria, Marie-Luise Dierks, Norbert Donner-Banzhoff, Katrin Hertrampf, Norbert Klusen, Sascha Köpke, Michael Masanneck, Holger Pfaff, Rainer Richter und Leonie Sundmacher (2018): Überlegungen des Expertenbeirats zu Anträgen im Rahmen des Innovationsfonds, in: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, Jg. 130(2), S. 42–48.

Bossen, Ann, Heejung Kim, Kristine Williams, Andreanna Steinhoff und Molly Strieker (2015): Emerging roles for telemedicine and smart technologies in dementia care, in: Smart Homecare Technology and TeleHealth, Jg. 2015(3), S. 49–57.

Bredthauer, Doris (2008): Im Spannungsfeld zwischen Mobilität und Sicherheit. ReduFix – Praxis im methodischen Diskurs zwischen verschiedenen Projekt- und Forschungszugängen zur Thematik der Freiheitsentziehenden Maßnahmen.

Bundesanstalt für Landwirtschaft und Ernährung (BLE) (o. J.): Mit uns IN FORM, [online] www.in-form.de/ [18.11.2019].

Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Rehabilitation e.V. (o. J.): Standorte, [online] www.bag-more.de/standorte/ [07.10.2019].

Bundesärztekammer (2018): Stellungnahme zum Umgang mit prädiktiven Tests auf das Risiko für die Alzheimer Krankheit, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 10.03.2018, S. A1–A6.

Bundesärztekammer (o. J.): Telemedizin, [online] www.bundesaerztekammer.de/aerzte/telematiktelemedizin/telemedizin/ [07.10.2019].

Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat (2019): Unser Plan für Deutschland – Gleichwertige Lebensverhältnisse überall, Berlin: Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2016): Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention „Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft".

Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (2019): BMEL startet Runden Tisch „Ernährung und Demenz": Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft, [online] www.bmel.de/DE/Ernaehrung/GesundeErnaehrung/ErnaehrungimAlter/_Texte/ErnaehrungDemenz_RunderTisch.html [25.03.2020].

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016): Siebter Altenbericht. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften, Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): Zweiter Gleichstellungsbericht der Bundesregierung. BT-Drucksache 18/2840, (2. Aufl.), Berlin.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018a): Demenz und Krankenhäuser-Aufbau demenzfreundlicher Strukturen, Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2018b): Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz, Hilfenetzwerke im Alltag, [online] www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/lokale-allianzen-fuer-menschen-mit-demenz/96072 [05.09.2019].

Bundesministerium für Gesundheit (2014): PSG I Erstes Pflegestärkungsgesetz, Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Bundesministerium für Gesundheit (2015): PSG II Zweites Pflegestärkungsgesetz, Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Bundesministerium für Gesundheit (2016): PSG III Drittes Pflegestärkungsgesetz, Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Bundesministerium für Gesundheit (2019): Geschäftsstatistik der Pflegekassen PG1.

Bundesministerium für Gesundheit (2020): Evaluation Pflegebedürftigkeitsbegriff, [online] www.bundesgesundheitsministerium.de/evaluierungsbericht-pflegebeduerftigkeit [10.02.2020].

Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2019): Personalmanagement, Arbeitsschutz und Gesundheitsförderung. Vereinbarungstext Ergebnisse der Konzertierten Aktion Pflege, Arbeitsgruppe 2, in: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Arbeit und Soziales, (Hrsg.), Konzertierte Aktion Pflege – Vereinbarung der Arbeitsgruppen 1 bis 5, Berlin: Bundesministerium für Gesundheit, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bundesministerium für Arbeit und Soziales, S. 37–85.

Bundesministerium für Verkehr und digitale Infrastruktur (2019): Scheuer: Bundesmittel für öffentlichen Nahverkehr werden massiv aufgestockt, [online] www.bmvi.de/SharedDocs/DE/Artikel/K/bundesmittel-oepnv.html [25.11.2019].

Bundesregierung (2020): Gemeindeverkehrsfinanzierungsgesetz. Zusätzliche Milliardenhilfen für den ÖPNV: Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, [online] www.bundesregierung.de/breg-de/themen/klimaschutz/gvfg-1688836 [25.03.2020].

Büter, Kathrin und Gesine Marquardt (2019): Handbuch und Planungshilfe – Demenzsensible Krankenhausbauten, Berlin: DOM Publishers.

Carpenter, Christopher, Jay Banerjee, Daniel Keyes, Debra Eagles, Linda Schnitker, David Barbic, Susan Fowler und Michael LaMantia (2019): Accuracy of Dementia Screening Instruments in Emergency Medicine: A Diagnostic Meta-analysis, in: Academic Emergency Medicine, Jg. 26(2), S. 226–245.

Conrad, Ines, Sophie Alltag, Herbert Matschinger, Reinhold Kilian und Steffi G. Riedel-Heller (2018): Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzerkrankten, in: Der Nervenarzt, Jg. 89(5), S. 500–508.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (2017): Empfehlungen zur Begleitung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase, Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (o. J.): Alzheimer-Telefon. Bundesweite Hilfe durch professionelle Beratung, [online] www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/alzheimer-telefon.html [26.08.2019].

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz und Angelika Trilling (2011): Teilhabe und Versorgung allein lebender Menschen mit Demenz – eine neue Herausforderung für die kommunale Daseinsfürsorge, in: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (Hrsg.), Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen, (2. Aufl.), S. 63–68.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. und Bundesärztekammer (2016): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland: Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie, Berlin: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V., Bundesärztekammer.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016): S3-Leitlinie „Demenzen", Köln, Bonn: Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Neurologie.

Deutscher Bundestag (2019): Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Grigorios Aggelidis, Katja Suding, Renata Alt, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP – Drucksache 19/9883 –. Schädigung der Vermögen von alten und pflegebedürftigen Menschen, Drucksache 19/10400.

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. und Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2012): Mit-Gefühlt: Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase, (3. erweiterte Aufl.), Ludwigsburg: Hospizverlag.

Deutsches Ärzteblatt (2018): Nationale Forschungsnetzwerke für klinische Studien empfohlen, [online] www.aerzteblatt.de/nachrichten/97940/Nationale-Forschungsnetzwerke-fuer-klinische-Studien-empfohlen [17.09.2019].

Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (2016): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Ein Positionspapier des Deutschen Netzwerks Evidenzbasierte Medizin e. V., Berlin: Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V.

Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2019): Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz einschließlich Kommentierung und Literaturstudie, Osnabrück: Hochschule Osnabrück.

Dewing, Jan und Emma Pritchard (2009): Die Einbeziehung demenzkranker älterer Menschen in die Praxisentwicklung, in: Brendan McCormack, Kim Manley, Rob Garbett, Irena Anna Frei, Rebecca Spirig (Hrsg.), Praxisentwicklung in der Pflege, Bern: Hans Huber, S. 145–160.

Diehl-Schmidt, Janine (2017): Frontotemporale lobäre Degenerationen, in: Claus-Werner Wallesch und Hans Förstl (Hrsg.), Demenzen, (3. unveränderte Aufl.), Stuttgart: Thieme, S. 233–245.

Dietz, Birgit (2018): Demenzsensible Architektur. Planen und Gestalten für alle Sinne, Stuttgart: Fraunhofer IRB Verlag.

Ducharme, Francine, Lise Lachance, Marie-Jeanne Kergoat, Renée Coulombe, Pascal Antoine und Florence Pasquier (2016): A Comparative Descriptive Study of Characteristics of Early- and Late-Onset Dementia Family Caregivers, in: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®, Jg. 31(1), S. 48–56.

Eggert, Simon, Patrick Schnapp und Daniela Sulmann (2018): Aggression und Gewalt in der informellen Pflege, ZQP-Analyse, Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.

Eggert, Simon, Daniela Sulmann und Christian Teubner (2017): Demenz aus Bevölkerungssicht – 2017, ZQP-Analyse, Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.

Ehrlich, Ulrike und Nadiya Kelle (2019): Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie?, in: Zeitschrift für Sozialreform, Jg. 65(2), S. 175–203.

Eichler, Tilly, Jochen René Thyrian, Adina Dreier, Bernhard Michalowsky, Diana Wucherer, Stefan Teipel und Wolfgang Hoffmann (2015): Dementia Care Management: Neue Wege in der ambulanten Demenzversorgung – ein Fallbeispiel, in: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, Jg. 91(1), S. 31–37.

Eichler, Tilly, Jochen René Thyrian, Adina Dreier, Diana Wucherer, Leonore Köhler, Thomas Fiß, Georgia Böwing, Bernhard Michalowsky und Wolfgang Hoffmann (2014): Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial, in: International Psychogeriatrics, Jg. 26(2), S. 247–256.

Eifert, Christiane (2016): Interkulturelle Brückenbauerinnen – ein Modellprojekt für die Pflege (Das E-Magazin des GKV-Spitzenverbandes), [online] www.gkv-90prozent.de/ausgabe/02/autorenbeitrag/autorenbeitrag/02-autorenbeitrag-modellprojekt.html [26.11.2019].

Emme von der Ahe, Hartmut, Frank Weidner, Ursula Laag, Michael Isfort und Sinja Henrike Meyer (2010): Abschlussbericht Entlastungsprogramm bei Demenz. Optimierung der Unterstützung für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze, Münster: MV-Wissenschaft.

Engel, Sabine, Andrea Reiter-Jäschke und Benjamin Hofner (2016): EduKation demenz®, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 49(3), S. 187–195.

Englert, Nathalie und Andreas Büscher (2018): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Pflegeberatung – PartiziQ, in: Pflegewissenschaft, Jg. 20(3/4), S. 116–124.

Ernst-Moritz-Arndt Universität Greifswald (o. J.): Der Wissenspool demenznetzwerke.de, [online] www.demenznetzwerke.de/ueber/ [05.09.2019].

Erpenbeck, John und Werner Sauter (2013): So werden wir lernen: Kompetenzentwicklung in einer Welt fühlender Computer, kluger Wolken und sinnsuchender Netze, Berlin, Heidelberg: Springer Gabler.

Europäische Union (2019): EU-Parkausweis für Personen mit Behinderungen, [online] www.europa.eu/youreurope/citizens/travel/transport-disability/parking-card-disabilities-people/index_de.htm [05.09.2019].

Fehr, Angela, Cornelia Lange, Judith Fuchs, Hannelore Neuhauser und Roma Schmitz (2017): Gesundheitsmonitoring und Gesundheitsindikatoren in Europa, in: Journal of Health Monitoring, Jg. 2(1), S. 3–23.

Flüh, Hannah Charlotte (2014): Testverfahren zur Demenzdiagnostik beim Patienten mit Migrationshintergrund, (Bd. Doctor medicinae), Berlin: Charité – Universitätsmedizin Berlin.

Frühwald, Thomas, Monique Weissenberger-Leduc, Christian Jagsch, Katrin Singler, Simone Gurlit, Werner Hofmann, Birgit Böhmdorfer und Bernhard Iglseder (2014): Delir. Eine interdisziplinäre Herausforderung, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 47(5), S. 425–440.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2017): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Durchführung von Soziotherapie in der vertragsärztlichen Versorgung (Soziotherapie-Richtlinie/ST-RL).

Gemeinsamer Bundesausschuss (2019): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie).

Gerlach, Irene, Helmut Schneider, Ann Kristin Schneider und Anja Quednau (2013): Status quo der Vereinbarkeit von Beruf und Familie in deutschen Unternehmen sowie betriebswirtschaftliche Effekte einer familienbewussten Personalpolitik. Ergebnisse einer repräsentativen Studie, Münster und Berlin: Forschungszentrum Familienbewusste Personalpolitik.

GKV-Spitzenverband (2018a): Leitfaden Prävention, [online] www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/praevention_selbsthilfe_beratung/praevention_und_bgf/leitfaden_praevention/leitfaden_praevention.jsp [18.11.2019].

GKV-Spitzenverband (2018b): Rahmenempfehlungen zur ambulanten geriatrischen Rehabilitation des GKV-Spitzenverbandes und der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene vom 02.01.2018.

GKV-Spitzenverband (o. J.): Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen nach § 7a Abs. 9 SGB XI, [online] www.gkv-spitzenverband.de/pflegeversicherung/forschung/modellprojekte/pflege_laufende_projekte_8/pflegeberatungsstrukturen.jsp [30.10.2019].

GKV-Spitzenverband, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. und Bundesarbeitsgemeinschaft Mobile Rehabilitation (2007): Rahmenempfehlungen zur mobilen geriatrischen Rehabilitation.

Görgen, Thomas (2017): Wissen über das Phänomen Gewalt in der Pflege, in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), Gewaltprävention in der Pflege, (2. überarbeitete Aufl.), Berlin: zwoplus, S. 8–12.

Grimmer, Timo und Alexander Kurz (2018): Klinische Forschung, Informationsblatt, (Bd. 12), Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Gutzmann, Hans, Martina Schäufele, Eva-Marie Kessler und Michael Rapp (2017): Psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Pflegebedürftigen, in: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmey, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2017: Die Versorgung der Pflegebedürftigen, Stuttgart: Schattauer, S. 107–118.

Hagen, Christine und Julia Simonson (2017): Inhaltliche Ausgestaltung und Leitungsfunktionen im freiwilligen Engagement, in: Julia Simonson, Claudia Vogel und Clemens Tesch-Römer (Hrsg.), Freiwilliges Engagement in Deutschland: Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014, Wiesbaden: Springer VS, S. 299–331.

Hauser, Ute (2017): Beratung von Menschen mit beginnender Demenz, Stuttgart: Alzheimer Gesellschaft Baden-Würtemberg e.V. Selbsthilfe Demenz.

Hertle, Dagmar, Felix Lüken, Andrea Trümner und Christof Veit (2015): Stationäre Rehabilitation und Vorsorge für pflegende Angehörige – Sondierung der Angebote in Deutschland, in: Die Rehabilitation, Jg. 54(3), S. 146–152.

Heru, Alison, Christine Ryan und Asma Iqbal (2004): Family functioning in the caregivers of patients with dementia, in: International Journal of Geriatric Psychiatry, Jg. 19(6), S. 533–537.

Hessler, Johannes Baltasar, Martina Schäufele, Ingrid Hendlmeier, Magdalena Nora Junge, Sarah Leonhardt, Joshua Weber und Horst Bickel (2017): The 6-Item Cognitive Impairment Test as a bedside screening for dementia in general hospital patients: results of the General Hospital Study (GHoSt), in: International Journal of Geriatric Psychiatry, Jg. 32(7), S. 726–733.

Hewer, Walter (2018): Delir beim alten Menschen, in: Organische psychische Störungen, Jg. 12(6), S. 447–464.

Hewer, Walter, Christine Thomas und Lutz Michael Drach (2016): Delir beim alten Menschen. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Prävention, Stuttgart: Kohlhammer.

Hoffmann, Wolfgang, Martin Langanke, Pia Erdmann, Kerstin Wernecke, Jochen René Thyrian und Ina Zwingmann (2017): Neue Perspektiven für die Demenzforschung diskutiert, in: Monitor Versorgungsforschung, Jg. 2.

Hofmann, Werner (2016): Demenz im Akutkrankenhaus, in: DNP – Der Neurologe und Psychiater, Jg. 17(5), S. 26–31.

Hofmann, Werner (2019): Menschen mit Demenz in der Wohnbevölkerung – gezielt erkennen und passend unterstützen, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 52(7), S. 639–640.

Höhmann, Ulrike, Manuela Lautenschläger und Laura Schwarz (2016): Belastungen im Pflegeberuf: Bedingungsfaktoren, Folgen und Desiderate, in: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmey, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2016: Die Pflegenden im Fokus, Stuttgart: Schattauer, S. 73–89.

Holthoff-Detto, Vjera (2018): Ergotherapie, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung - Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 493–502.

Holthoff-Detto, Vjera und Technische Universität Dresden (Hrsg.) (2019): Erfahrungsbericht INA-Dem: Konzept- und Prozessentwicklung in einer interdisziplinären Notaufnahme zur schonenden Behandlung von Menschen mit Demenz, Berlin: Alexianer Krankenhaus Hedwigshöhe.

Horn, Vincent, Cornelia Schweppe, Anita Bocker und María Callejo (2019): Live-in migrant care worker arrangements in Germany and the Netherlands: motivations and justifications in family decision-making, in: International Journal of Ageing and Later Life, S. 1–31.

Huhn, Siegfried (2015): Praxisheft Gewalt in der Pflege Praxisheft, Potsdam: DBfK Nordost e.V.

Hussenoeder, Felix und Steffi G. Riedel-Heller (2018): Primary prevention of dementia: from modifiable risk factors to a public brain health agenda?, in: Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, Jg. 53(12), S. 1289–1301.

Ingenium-Stiftung und Bayerisches Institut für alters- und demenzsensible Architektur (2018): Leitfaden für alters- und demenzsensible Architektur im Akutkrankenhaus, [online] www.demenz-im-krankenhaus-bayern.de/ [28.11.2019].

Institut für Demoskopie Allensbach und Generali Zukunftsfonds (2012): Generali Altersstudie 2013. Wie ältere Menschen leben, denken und sich engagieren, Generali-Altersstudie, Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.

Institut für Teilhabeforschung (2019): OSHI-PA: Evaluation der Online Selbsthilfe Initiativen für Pflegende Angehörige, [online] www.katho-nrw.de/katho-nrw/forschung-entwicklung/institute-der-katho-nrw/teilhabeforschung/forschungsprojekte/oshi-pa-evaluation-der-online-selbsthilfe-initiativen-fuer-pflegende-angehoerige/ [25.11.2019].

Jansen, Sabine, Astrid Lärm, Susanna Saxl und Saskia Weiß (2017): Wege zu mehr Barrierefreiheit für Menschen mit Demenz, Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Jessen, Frank (2018): Diagnostische Kriterien der Alzheimer-Krankheit, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 266–275.

Johannessen, Aud und Anders Möller (2011): Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study, in: Dementia, Jg. 12(4), S. 410–424.

Kastner, Ulrich und Rita Löbach (2018): Handbuch Demenz, (4. Aufl.), München: Urban & Fischer in Elsevier.

Kaul, Thomas, Anne Gelhardt und Nele Büchler (2017): Gehörlose und schwerhörige Menschen mit Demenz, Informationsblatt, (Bd. 21), Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Keck, Wolfgang (2012): Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf, Bern: Hogrefe Verlagsgruppe.

Kirchen-Peters, Sabine und Elisabeth Krupp (2019): Praxisleitfaden zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser, Stuttgart: Robert Bosch Stiftung.

Kirchen-Peters, Sabine und Lukas Nock (2016): Die Sicht der Mitarbeitenden, in: Sabine Kirchen-Peters, Lukas Nock, Peter Baumeister und Birgit Mickley (Hrsg.), Pflegestützpunkte in Deutschland 7, Bonn: Friedrich-Ebert-Stiftung, S. 5–36.

Kirchen-Peters, Sabine und Elisabeth Krupp (2019): Demenzsensibilität in Akutkrankenhäusern. Warum die Umsetzung so schwierig ist, und wie sie dennoch gelingen kann, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 52(4), S. 291–296.

Kitwood, Tom (2013): Demenz: der personzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, (6. Aufl.), Bern: Huber.

Klie, Thomas (2017): Gutes Leben mit Demenz: Geteilte Verantwortung in ambulanten Pflege-Wohngruppen. Voraussetzungsvolle gute Praxis, in: Andreas Storm (Hrsg.), Pflegereport 2017. Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis, Heidelberg: medhochzwei, S. 130–148.

Kostrzewa, Stephan und Alice Kocks-Kostrzewa (2018): Demenz und Beziehungsgestaltung, Vilgertshofen: Mensch und Medien GmbH.

Kotulek, Maria (2016): Angehörige von Menschen mit Demenz seelsorglich begleiten. Ein diakonisch-liturgischer Kurs, Katholisch-Theologische Fakultät, (Bd. Dissertation), München: Ludwigs-Maximilians-Universität München.

Kotulek, Maria (2018): Menschen mit Demenz spirituell begleiten: Impulse für die Praxis, Ostfildern: Schwabenverlag.

Kramer, Birgit (2016): Die Akzeptanz neuer Technologien bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften, (Bd. Thesis), Heidelberg: Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

Kremer-Preiß, Ursula und Thorsten Mehnert (2018): Quartiers-Monitoring, Abschlussbericht einer Langzeitstudie von 2012–2017, ProAlter PraxisWissen, Heidelberg: medhochzwei.

Küçük, Filiz (2010): Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld, in: Pflegewissenschaft, Jg. 12(6), S. 334–341.

Kümpers, Susanne (2012): Sozial bedingte gesundheitliche Ungleichheit im Alter, in: Public Health Forum, Jg. 20(1), S. 4–5.

Kurz, Alexander und Gabriele Wilz (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz, in: Der Nervenarzt, Jg. 82(3), S. 336–342.

Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2018): Leitfaden für den Aufbau und die Umsetzung von regionalen Demenznetzwerken, Köln: Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen im Kuratorium Deutsche Altershilfe Wilhelmine-Lübke-Stiftung e. V.

Laschet, Helmut (2018): Fortschritte bei der schwierigen Alzheimer-Forschung, [online] www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/versorgungsforschung/article/971969/demenz-fortschritte-schwierigen-alzheimer-forschung.html [17.09.2019].

Livingston, Gill, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, Claudia Cooper, Nick Fox, Laura Gitlin, Robert Howard, Helen Kales, Eric Larson, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth Sampson, Quincy Samus, Lon Schneider, Geir Selbæk, Linda Teri und Naaheed Mukadam (2017): Dementia prevention, intervention, and care, in: The Lancet, Jg. 390(10113), S. 2673–2734.

Lourida, Ilianna, Eilis Hannon, Thomas Littlejohns, Kenneth Langa, Elina Hyppönen, Elżbieta Kuźma und David Llewellyn (2019): Association of Lifestyle and Genetic Risk With Incidence of Dementia, in: JAMA, Jg. 322(5), S. 430–437.

Luck, Tobias, Melanie Luppa, Jennifer Sieber, Georg Schomerus, Perla Werner, Hans-Helmut König und Steffi G. Riedel-Heller (2012): Attitudes of the German General Population toward Early Diagnosis of Dementia – Results of a Representative Telephone Survey, in: PLoS One, Jg. 7(11), S. 1–6.

Luck, Tobias, Francisca Saveria Rodriguez und Steffi G. Riedel-Heller (2018): Risikofaktoren und Prävention, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin: de Gruyter, S. 123–156.

Mäder, Susanne (2019): Fallstudien in Lokalen Allianzen. Kurzfassung zum Teilbericht: Wirkungsanalyse des Bundesmodellprogramms „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“, Köln: Univation.

McCormack, Brendan, Kim Manley, Rab Garbett, Irena Anna Frei und Rebecca Spirig (Hrsg.) (2009): Praxisentwicklung in der Pflege, Bern: Hans Huber.

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. und GKV-Spitzenverband (Hrsg.) (2019): Präventionsbericht 2019, Berlin: BBGK Berliner Botschaft. Gesellschaft für Kommunikation mbH.

Meinck, M. und C. Preuß (2015): Explorative Analyse vorliegender Evidenz zu Wirksamkeit und Nutzen von rehabilitativen Maßnahmen bei Pflegebedürftigen im Hinblick auf eine mögliche Anwendbarkeit im Rahmen der Feststellung des Rehabilitationsbedarfs bei der Pflegebegutachtung, G3-Gutachten, Hamburg: Kompetenz-Centrum Geriatrie.

Mendez, Mario (2006): The Accurate Diagnosis of Early-Onset Dementia, in: The International Journal of Psychiatry in Medicine, Jg. 36(4), S. 401–412.

Metzing, Sabine (2018): Abschlussbericht zum Projekt: Die Situation von Kindern und Jugendlichen als pflegende Angehörige, Witten: Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke.

Meuter, Julia und Stefan Zollondz (2016): Leitfaden zum Aufbau und zur Weiterentwicklung von ehrenamtlichen Besuchsdiensten in der Geriatrie, Köln: Stiftung ProAlter.

Michalowsky, Bernhard, Feng Xie, Tilly Eichler, Johannes Hertel, Anika Kaczynskia, Ingo Kilimann, Stefan Teipel, Diana Wucherer, Ina Zwingmann, Jochen René Thyrian und Wolfgang Hoffmann (2019): Cost-effectiveness of a collaborative dementia care management – Results of a cluster-randomized controlled trial, in: Alzheimers & Dementia, Jg. 15(10), S. 1296–1308.

Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (2017): Demenzplan für Schleswig-Holstein erstellen und umsetzen, Kiel: Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein.

Monsees, Jessica, Wolfgang Hoffmann und Jochen René Thyrian (2018): Prävalenz von Demenz bei Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 52, S. 654–660.

Motzek, Tom, Michael Junge und Gesine Marquardt (2017): Einfluss der Demenz auf Verweildauer und Erlöse im Akutkrankenhaus, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 50(1), S. 59–66.

Müller, Matthias (2018): Zur Soziologie früher Demenz. Doing dementia, Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich.

Nordheim, Johanna, Sabine Hamm, Adelheid Kuhlmey und Ralf Suhr (2015): Tablet-PC und ihr Nutzen für demenzerkrankte Heimbewohner. Ergebnisse einer qualitativen Pilotstudie, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 48(6), S. 543–549.

Nowossadeck, Sonja, Heribert Engstler und Daniela Klaus (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige, Report Altersdaten, (Bd. 1/2016), Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.

Orth, Boris und Christina Merkel (2019): Der Alkoholkonsum Jugendlicher und junger Erwachsener in Deutschland. Ergebnisse des Alkoholsurveys 2018 und Trends, BZgA-Forschungsbericht, Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Pantel, Johannes (2018): Heimversorgung, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 591–602.

Perrar, Klaus Maria und Raymond Voltz (2018): Palliativversorgung, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit : Grundlagen - Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention Berlin, Boston: de Gruyter, S. 528–551.

Pflegewegweiser NRW und Verbraucherzentrale NRW e. V. (2018): Ausländische Haushalts- und Betreuungskräfte in Privathaushalten, (2. Aufl.), Düsseldorf: Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen e. V.

Philipp-Metzen, Heike Elisabeth (2011): Die Enkelgeneration in der familialen Pflege bei Demenz, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 44(6), S. 397–404.

Physical Activity Guidelines Advisory Committee (2018): 2018 Physical Activity Guidelines Advisory Committee Scientific Report, Washington, DC: US Department of Health and Human Services.

Pinquart, Martin (2016): Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger – die Bedeutung der Erwerbstätigkeit, in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Berlin: zwoplus, S. 60–72.

Pinquart, Martin und Silvia Sörensen (2006): Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?, in: International Psychogeriatrics, Jg. 18(4), S. 577–595.

Pöschel, Klaus und Stefan Spannhorst (2018): Dementia Care Sensitive Demands. Soziale, medizinische und pflegerische Bedarfslagen von Menschen mit Demenz, Wiesbaden: Springer.

Reichert, Monika, Sarah Hampel und Verena Reuter (2016): Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 49(3), S. 181–186.

Rellecke, Julian, Julia Krieger und Hans-Dieter Nolting (2018): Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung gem. § 125 SGB XI, Berlin: IGES Institut GmbH.

Reuter, Jonas (2019): Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz, Informationsblatt (Bd. 23), Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz.

Reynish, Emma, Simona Hapca, Nicosha De Souza, Vera Cvoro, Peter Donnan und Bruce Guthrie (2017): Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: prospective cohort study of 10,014 admissions, in: BMC Medicine, Jg. 15(1), S. 140.

Riedel-Heller, Steffi G. (2018a): [Do we have the caring relatives of dementia patients in mind?], in: Der Nervenarzt, Jg. 89(5), S. 493–494.

Riedel-Heller, Steffi G. (2018b): Versorgungssituation Demenzkranker in Deutschland, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 565–590.

Rothgang, Heinz (2018): Ein Jahr nach der großen Pflegereform – vorläufige Bilanz, in: Soziale Sicherheit, Jg. 67(5), S. 184–191.

Rothgang, Heinz und Rolf Müller (2018): Barmer-Pflegereport 2018, Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, (Bd. 12), Berlin: Barmer.

Schaeffer, Doris, Klaus Hurrelmann, Ulrich Bauer und Kai Kolpatzik (Hrsg.) (2018): Nationaler Aktionsplan Gesundheitskompetenz. Die Gesundheitskompetenz in Deutschland stärken, Berlin: KomPart.

Schaeffer, Doris, Dominique Vogt, Eva-Maria Berens und Klaus Hurrelmann (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – Ergebnisbericht, Bielefeld: Universität Bielefeld.

Schäufele, Martina, Leonore Köhler und Ingrid Hendlmeier (2016): Erwerbstätigkeit und Pflege von Menschen mit Demenz: Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativstudie, in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Berlin: zwoplus, S. 44–59.

Scheel, Jennifer, Carolin Donath und Elmar Gräßel (2019): Ein Literaturüberblick über veränderbare Risiko- und Schutzfaktoren, in: Elmar Gräßel, Anna Pendergrass, Jennifer Scheel und Carolin Donath (Hrsg.), Optimierungsstrategien bei Demenz: Forschung zu Prävention, Therapie und Versorgung, Essen: KVC Verlag Natur und Medizin e.V., S. 1–28.

Schmidt-Ohlemann, Matthias (2017): Neue Entwicklungen, Indikationsspezifische MoRe, MoRe in Pflegeheimen, Flächendeckende Versorgung – Aktueller Stand, Bad Kreuznach: Rehabilitationszentrum Bethesda kreuznacher diakonie.

Schmidt, Holger, Yvonne Eisenmann und Klaus Maria Perrar (2015): ARBEITSHILFE für die Versorgungspraxis der stationären Altenhilfe: Bedürfnisse von Menschen mit schwerer Demenz in der letzten Lebensphase erkennen und ihnen begegnen, Köln: Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln.

Schneekloth, Ulrich, Sabine Geiss, Monika Pupeter, Heinz Rothgang, Thomas Kalwitzki und Rolf Müller (2017): Abschlussbericht: Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I), München: TNS Infratest Sozialforschung.

Schneekloth, Ulrich und Werner Hans Wahl (Hrsg.) (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III), Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Schwing, Rainer und Andreas Fryszer (2013): Systemische Beratung und Familientherapie – kurz, bündig, alltagstauglich, (4. Aufl.), Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland (2015): Material und Handreichung für allgemein- und berufsbildende Schulen „Verständnis für Menschen mit Demenz“, Berlin, Bonn: Kultusministerkonferenz.

Siebolds, Marcus und Ingrid Quasdor (2018): Qualitätszirkel-Konzept, (4. Aufl.), Berlin: Kassenärztliche Bundesvereinigung.

Simonson, Julia, Claudia Vogel und Clemens Tesch-Römer (Hrsg.) (2017): Freiwilliges Engagement in Deutschland: Der Deutsche Freiwilligensurvey 2014, Wiesbaden: Springer VS.

Snowdon, John (2010): Mental health service delivery in long-term care homes, in: International Psychogeriatrics, Jg. 22(7), S. 1063–1071.

Snyder, Lisa, Cecily Jenkins und Liesbeth Joosten (2007): Effectiveness of Support Groups for People With Mild to Moderate Alzheimer's Disease: An Evaluative Survey, in: American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®, Jg. 22(1), S. 14–19.

Statistisches Bundesamt (2018): Pflegestatistik 2017. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse, Pflegestatistik, Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

Steiner, Karin, Sandra Schneeweiß und Martin Stark (2014): Niederschwellige Beratungs- und Bildungsformate, FokusInfo Wien: Communicatio – Kommunikations- und Publikations GmbH.

Stephan, Astrid, Ralph Möhler, Anna Renom-Guiteras und Gabriele Meyer (2015): Successful collaboration in dementia care from the perspectives of healthcare professionals and informal carers in Germany: results from a focus group study, in: BMC Health Services Research, Jg. 15(208).

Strech, Daniel und Tim Götzelmann (2018): Forschungsethik bei Demenz, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 166–174.

Sturma, Dieter (2018): Ethik und rechtliche Fragen, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention, Berlin, Boston: de Gruyter, S. 157–186.

Tacik, Pawel (2018): Molekulare Mechanismen der Tau-Pathologie, in: Frank Jessen (Hrsg.), Handbuch Alzheimer-Krankheit. Grundlagen – Diagnostik – Therapie – Versorgung – Prävention. Berlin, Boston: de Gruyter, S. 64–79.

Tezcan-Güntekin, Hürrem, Jürgen Breckenkamp und Oliver Razum (2015): Pflege und Pflegeerwartungen in der Einwanderungsgesellschaft, Berlin: Forschungsbereich beim Sachverständigenrat deutscher Stiftungen für Integration und Migration (SVR) GmbH.

Tezcan-Güntekin, Hürrem und Oliver Razum (2017): Pflege von Menschen mit Migrationshintergrund, in: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmey, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hrsg.), Pflege-Report 2017 – Schwerpunkt: Die Pflegebedürftigen und ihre Versorgung, Stuttgart: Schattauer, S. 73–82.

Thyrian, Jochen René (2017): Menschen mit Demenz in der primärärztlichen Versorgung, Prävalenz, Inzidenz, Risikofaktoren und Interventionen, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 50(2), S. 32–38.

Thyrian, Jochen René, Thomas Fiß, Adina Dreier, Georgia Böwing, Aniela Angelow, Sven Lueke, Stefan Teipel, Steffen Fleßa, Hans Jörgen Grabe, Harald Jürgen Freyberger und Wolfgang Hoffmann (2012): Life- and person-centred help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (DelpHi): study protocol for a randomised controlled trial, in: Trials, Jg. 13(56), S. 1–11.

Thyrian, Jochen René, Johannes Hertel, Diana Wucherer, Tilly Eichler, Bernhard Michalowsky, Adina Dreier-Wolfgramm, Ina Zwingmann, Ingo Kilimann, Stefan Teipel und Wolfgang Hoffmann (2017): Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial, in: JAMA psychiatry, Jg. 74(10), S. 996–1004.

Thyrian, Jochen René, Bernhard Michalowsky, Johannes Hertel, Markus Wübbeler, Johannes Gräske, Bernhard Holle, Susanne Schäfer-Walkmann, Karin Wolf-Ostermann und Wolfgang Hoffmann (2018): How Does Utilization of Health Care Services Change in People with Dementia Served by Dementia Care Networks? Results of the Longitudinal, Observational DemNet-D-Study, in: Journal of Alzheimer's Disease, Jg. 66(4), S. 1609–1617.

Thyrian, Jochen René, Paula Winter, Tilly Eichler, Melanie Reimann, Diana Wucherer, Adina Dreier, Bernhard Michalowsky, Katja Zarm und Wolfgang Hoffmann (2017): Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care: Results of the DelpHi study, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Jg. 50(1), S. 4–13.

Tillmann, Judith, Johannes Just, Rieke Schnakenberg, Klaus Weckbecker und Eva Münster (2018): Barriereabbau in der hausärztlichen Demenzdiagnostik für Menschen mit Migrationshintergrund (BaDeMi-Studie), Bonn: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.

Unabhängiger Beirat für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (2019): Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, Berlin: Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben.

Vogel, Claudia und Laura Romeu Gordo (2019): Ehrenamtliches Engagement von Frauen und Männern im Verlauf der zweiten Lebenshälfte, in: Claudia Vogel, Markus Wettstein und Clemens Tesch-Römer (Hrsg.), Frauen und Männer in der zweiten Lebenshälfte: Älterwerden im sozialen Wandel, Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 113–132.

Wächtershäuser, Anne (2016): Unterstützungsmaßnahmen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzerkrankung: Evaluation bestehender Entlastungsangebote und deren konzeptionelle Weiterentwicklung. Philipps-Universität Marburg.

Weiß, Christine, Julian Stubbe, Catherine Naujoks und Sebastian Weide (2017): Digitalisierung für mehr Optionen und Teilhabe im Alter, Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

Weyerer, Siegfried, Martina Schäufele, Ingrid Hendlmeier, Christopher Kofahl, Heribert Sattel, Bettina Jantzen und Petra Schumacher (2004): Evaluation der Besonderen Stationären Demententbetreuung in Hamburg (Internetversion), [online] www.bmfsfj.de/blob/78956/291b6e2893941fc4828572d3646e53a8/besondere-stationaere-dementenbetreuung-data.pdf [25.03.2020].

Wingenfeld, Klaus, Andreas Büscher und Daria Wibbeke (2017): Strukturierung und Beschreibung pflegerischer Aufgaben auf der Grundlage des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs, Bielefeld/Osnabrück: Bundesministerium für Gesundheit.

Wißmann, Peter, Anja Rutenkröger, Beate Radzey, Gaby Kreutzner, Christina Kuhn und Ulrike Fischer (2013): Expertise Demenz Identifikation von Handlungsfeldern, Stuttgart: Demenz Support Stuttgart gGmbH.

Wolter, Veronique (2019): Inklusion und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz: die Rolle der Sportvereine, Reihe Junge Sportwissenschaft, (Bd. 16), Schorndorf: Hofmann.

World Health Organization (2012): Dementia: A Public Health Priority, Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2019a): Dementia. Key facts, [online] www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia [02.09.2019].

World Health Organization (2019b): Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia, WHO guidelines, Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (o. J.): WHO Definition of Palliative Care, [online] www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ [02.09.2019].

Zank, Susanne und Claudia Schacke (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2. Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie, Siegen: Universität Siegen, Lehrstuhl für Klinische Psychologie.

Zank, Susanne und Claudia Schacke (Hrsg.) (2013): Abschlussbericht Projekt Potentiale und Risiken in der familialen Pflege alter Menschen, Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

Zentrum für Qualität in der Pflege (2016): Editorial: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege – Möglichkeiten, Herausforderungen und Bedarfslagen, in: Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.), Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, Berlin: zwoplus, S. 7–14.

Zentrum für Qualität in der Pflege (2017): Viele Deutsche sind beim Thema Demenz verunsichert, [online] www.zqp.de/viele-deutsche-sind-beim-thema-demenz-verunsichert/ [23.09.2019].

Zülke, Andrea, Tobias Luck, Alexander Pabst, Wolfgang Hoffmann, Jochen René Thyrian, Jochen Gensichen, Hanna Kaduszkiewicz, Hans-Helmut König, Walter E. Haefeli, David Czock, Birgitt Wiese, Thomas Frese, Susanne Röhr und Steffi G. Riedel-Heller (2019): AgeWell.de – study protocol of a pragmatic multi-center cluster-randomized controlled prevention trial against cognitive decline in older primary care patients, in: BMC Geriatrics, Jg. 19(1), S. 203.

Impressum

Diese Broschüre ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;
sie wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

Herausgeber:
Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend
11018 Berlin
www.bmfsfj.de

Bundesministerium
für Gesundheit
11055 Berlin
www.bundesgesundheitsministerium.de

Bezugsstelle:
Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock
Tel.: 030 182722721
Fax: 030 18102722721
Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
www.bmfsfj.de

Für weitere Fragen nutzen Sie unser
Servicetelefon: 030 20179130
Montag–Donnerstag 9–18 Uhr
Fax: 030 18555-4400
E-Mail: info@bmfsfjservice.bund.de

Artikelnummer: 3BR197
Stand: Juli 2020, 1. Auflage
Gestaltung und Redaktion: neues handeln AG
Bildnachweis: Christoph Soeder / Deutsches Zentrum für Altersfragen (Titel, S. 11, 14, 22/23, 24, 30, 35, 36, 40, 43, 45, 46, 48, 52, 55, 59, 62, 65, 67, 71, 72, 75, 78, 83, 85, 86, 88, 91, 93, 96, 99, 101, 106, 111, 112, 115, 116, 119, 120, 123, 127), Seite 8 (Ministerin Franziska Giffey): Bundesregierung / Jesco Denzel, Seite 8 (Minister Jens Spahn): BMG
Druck: MKL Druck GmbH & Co. KG Ostbevern

- Engagement
- Familie
- Ältere Menschen
- Gleichstellung
- Kinder und Jugend