



DV 12/11 AF IV
20. September 2011

Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Unterstützung und Betreuung demenziell erkrankter Menschen vor Ort¹

Kurzfassung:

- Der Deutsche Verein fordert die Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs mit dem Ziel, dass auch Demenzkranke die erforderlichen Pflegeleistungen aus der Pflegeversicherung erhalten. Die Leistungen der §§ 45 b, 45 c, 45 d und 87 b SGB XI sind ihrer Funktion nach zu erhalten und nach Qualität und Quantität auszubauen.
- Erforderlich sind auch eine Verbesserung der medizinischen Versorgung für Menschen mit Demenz durch interdisziplinäre Zusammenarbeit sowie je nach der örtlichen Versorgungsstruktur und den sonstigen Gegebenheiten die Einrichtung und der Ausbau mobiler regionaler Arztprechstunden.
- Angebote der Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation sind für Menschen mit Demenz unverzichtbar. Auch der Ausbau mobiler Angebote für Menschen mit Demenz ist erforderlich. Diese sollten Beratung, medizinische (geriatrische) Rehabilitation sowie mobile ärztliche und fachärztliche Versorgung umfassen.
- Kommunale „Demenz-Netzwerke“ sollten der Ausgangspunkt für die Unterstützung von Menschen mit Demenz vor Ort sein. Auch die Mitwirkung von Hausarzt/innen in Demenz-Netzwerken ist anzustreben. Beratungsangebote vor Ort für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen sind unter Berücksichtigung und unter Einbezug bereits bestehender Angebote wie z.B. Pflegeberatung, Pflegestützpunkte auszubauen und zu fördern. Für einen niedrigschwelligen Zugang sind Telefonberatungs- sowie virtuelle Beratungsangebote sinnvoll. Demenz-Netzwerke sollen nicht zu Dop-

¹ Die Empfehlungen wurden nach Beratung in den Fachausschüssen „Rehabilitation und Teilhabe“ und „Alter und Pflege“ vom Präsidialausschuss des Deutschen Vereins am 20. September 2011 verabschiedet. Verantwortliche Referentinnen im Deutschen Verein: Christine Bischof, Kathrin Ruttloff und Antje Welke.

pelstrukturen führen, sondern nur, falls erforderlich, die bereits bestehenden Strukturen ergänzen.

- Für die Bekanntheit und aktive Inanspruchnahme der Angebote sind Transparenz und gute Öffentlichkeitsarbeit notwendig. Eine effektive Aufklärungsarbeit über Demenz trägt auch zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit bei und wirkt der Stigmatisierung Betroffener und ihrer pflegenden Angehörigen entgegen.
- Für eine Verbesserung der individuellen häuslichen Versorgung Betroffener sind tragfähige individuelle Unterstützungsnetzwerke aus Nachbar/innen, Freund/innen und Angehörigen notwendig. Kommunen können diese primären sozialen Netzwerke wirkungsvoll unterstützen.
- Die aktive Förderung von Selbsthilfeangeboten vor Ort unterstützt Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen. Qualifizierungsangebote für Professionelle und Ehrenamtliche zum Thema Demenz sind auszubauen.

Inhaltsverzeichnis

I. Vorbemerkung	3
II. Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff	5
III. Medizinische Versorgung	5
1. Hausärzt/innen als Schlüsselpersonen	5
2. Haus- und Fachärztliche medizinische Versorgung.....	7
IV. Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation.....	8
V. Demenz-Netzwerke vor Ort	10
1. Aufgaben der Demenz-Netzwerke.....	10
2. Aufbau von Demenz-Netzwerken.....	11
VI. Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit	12
VII. Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige.....	13
VIII. Erhalt und Ausbau von Begegnungs- und Freizeitangeboten.....	14
IX. Demenzgerechte Umgebung und barrierefreies Wohnen	15
X. Entlastung pflegender Angehöriger.....	18
XI. Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements und der Selbsthilfe	20
XII. Förderung von Qualifizierungsangeboten.....	21

I. Vorbemerkung

Demenz mit ihren weitreichenden Folgen und der Angewiesenheit der Betroffenen auf vielfältige Unterstützungsangebote ist eine gesellschaftliche Herausforderung, deren Bewältigung Mitmenschlichkeit, Wissen und ein breites Spektrum unterstützender Strukturen sowie sozialer Netzwerke erfordert.

Mit der wachsenden Zahl hochaltriger Menschen steigt auch das Risiko, dass die **Zahl von Menschen mit Demenz² steigt**. Heutzutage erkrankt etwa ein Drittel der Menschen über 80 Jahre an Demenz.³ In Deutschland leben zurzeit etwa 1,2 Millionen Menschen mit einer Demenz. Wissenschaftlichen Prognosen zufolge wird die Zahl im Jahr 2030 auf ca.1,6 Millionen und im Jahr 2050 auf 2,2 Millionen ansteigen.⁴

Demenz zeichnet sich durch einen zunehmenden **Verlust bestehender geistiger Fähigkeiten** aus, wobei zunächst Störungen des Kurzzeitgedächtnisses eintreten, im späteren Verlauf auch das Langzeitgedächtnis beeinträchtigt ist. Leitsymptom einer Demenz sind zunehmende zeitliche, personelle und räumlich-örtliche Desorientierungen, die die Alltagskompetenzen reduzieren und den Betreuungsbedarf erhöhen. Körperliche Funktionsstörungen erhöhen den Unterstützungsbedarf in späteren Stadien, wobei Persönlichkeitsveränderungen sich erschwerend auf den Umgang mit ihnen im sozialen Miteinander auswirken. Die häufigste Form demenzieller Veränderungen wird durch die Alzheimer-Krankheit und durch Hirndurchblutungsstörungen bedingt, wobei auch andere Erkrankungen in der Folge demenzielle Symptome aufweisen können, die aber im Vergleich zur Alzheimer- und zur vaskulären Form eine untergeordnete Bedeutung besitzen. Eine medikamentöse Therapie bringt gegenwärtig keine ausreichenden Erfolge, sie verzögert

² Im Rahmen dieser Empfehlungen des Deutschen Vereins werden unterschiedliche Begrifflichkeiten zur Beschreibung der Zielgruppe verwendet: „demenziell erkrankte Menschen“ und „Menschen mit Demenz“ sowie „Demenz Erkrankte“ und „Demenz Kranke“. Diese Begriffe werden einerseits gezielt verwendet, um Menschen mit Demenz nicht auf ihre Krankheit zu reduzieren, die Würde der Betroffenen zu wahren und Diskriminierungen zu vermeiden. Andererseits soll die Sicht von Betroffenen und Betroffeneninitiativen aufgegriffen und gestärkt werden. So setzt sich z.B. die Alzheimer-Gesellschaft seit vielen Jahren dafür ein, dass Demenz als eine Erkrankung anerkannt wird, mit der Rechte auf Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung sowie der Rehabilitation verknüpft sind. Siehe Freter, H.-J.: „Demenz Kranke“ oder „Menschen mit Demenz“, in: Alzheimer Info 2, Berlin 2006, S. 12.

³ Zentrum für Sozialpolitik (ZeS): Barmer GEK Pflegereport 2010, Bremen 2010.

⁴ Vgl. Institut für Gesundheits-System-Forschung: „Sechs Entwicklungslinien in Gesundheit und Pflege – Analyse und Lösungsansätze“ von Prof. Dr. med. Fritz Beske, Kiel 2011, S. 28 f.

aber immerhin den Verlauf. Im Vordergrund der Gestaltung eines selbstbestimmten Lebens trotz demenzieller Veränderungen stehen psychotherapeutische Maßnahmen oder schlechthin die richtige Kommunikation, der richtige soziale Umgang. Hierfür wird eine individuelle, zeitintensive und an den Bedürfnissen demenzerkrankter Menschen orientierte alltägliche Unterstützung und Betreuung benötigt. Der Verlust von Alltagskompetenz und der zeitlich intensive Betreuungsaufwand können u.a. zu sozialer Isolation von demenziell erkrankten Menschen und ihren pflegenden Angehörigen führen.

Die **besonderen Bedarfslagen einzelner Zielgruppen** sind bei der Entwicklung von Angeboten zu berücksichtigen. So benötigen alleinlebende und alleinstehende Menschen mit Demenz sowie pflegende Angehörige in besonderem Maß gute nachbarschaftliche Kontakte und die Einbindung in ein soziales Netzwerk sowie zugehende Hilfe- und Beratungsangebote. Menschen mit Migrationshintergrund brauchen einen niedrigschwelligen Zugang zu Informationen und gegebenenfalls muttersprachliche Beratungsmöglichkeiten über die Erkrankung Demenz sowie, bei Eintritt von Pflegebedürftigkeit, eine kultursensible Pflege.⁵ Eine trans- und interkulturelle Öffnung der Regeldienste ist erforderlich, damit demenziell erkrankte Menschen mit Migrationsgeschichte sowie ihre pflegenden Angehörigen durch interkulturelle Demenzberatungsangebote und kultursensible Pflegeangebote erreicht und versorgt werden können. Darüber hinaus sind die besonderen Bedarfslagen von Frauen und Männern mit Demenz zu berücksichtigen.

Adressaten dieser Empfehlungen sind Bund, Länder, Kommunen, die gesetzlichen Krankenversicherungen, die sozialen Pflegeversicherungen, Ärzt/innen und andere Leistungserbringer (im ambulanten wie im stationären Bereich), Selbsthilfegruppen, lokale Vereine und nachbarschaftliche Netzwerke. Sie alle tragen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz vor Ort bei.

Mit diesen Empfehlungen möchte der Deutsche Verein die Umsetzung der **Grundsätze** ambulant vor stationär (SGB V und SGB XI, §§ 13 und 14 SGB XII), Prävention und Rehabilitation vor und bei Pflege sowie die Rechte der Menschen mit Behinderungen, wie sie in der UN-Behindertenrechtskonvention kodifiziert sind, fördern.

⁵ Vgl. Empfehlungen des Deutschen Vereins zur besseren Teilhabe älterer Menschen mit Migrationshintergrund, NDV 2011, S. 61–71.

II. Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff

Um dem Ziel der nachstehenden Empfehlungen, bessere Bedingungen für die personenorientierte Versorgung und Unterstützung von Menschen mit Demenz vor Ort zu schaffen, Nachdruck zu verleihen, ist die längst überfällige Weiterentwicklung der Definition des Pflegebedürftigkeitsbegriffes im SGB XI von zentraler Bedeutung.⁶ Passende Versorgungsstrukturen für Demenzkranke setzen adäquate Leistungen der Pflegeversicherung für die Betroffenen voraus. Dies erfordert dringend einen neuen Begriff der Pflegebedürftigkeit im System der sozialen Pflegeversicherung, der – aufbauend auf dem Neuen Begutachtungsassessment (NBA) – kognitive Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit mindestens ebenso erfasst wie somatische Beeinträchtigungen und damit zukünftig demenzielle Aspekte bei der Einstufung der Pflege vollumfänglich mit berücksichtigt.

Die gegenwärtig im SGB XI enthaltenen Leistungen für Demenzkranke, insbesondere die zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45b SGB XI sowie die Infrastrukturleistungen der §§ 45c und d SGB XI hält der Deutsche Verein für sehr sinnvoll und erhaltenswert. Allerdings sind die Potenziale dieser Leistungen bislang noch nicht ausgeschöpft worden.

Der Deutsche Verein fordert die Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs mit dem Ziel, dass auch Demenzkranke die erforderlichen Pflegeleistungen aus der Pflegeversicherung erhalten. Die Leistungen der §§ 45 b, 45 c, 45 d und 87 b SGB XI sind ihrer Funktion nach zu erhalten und nach Qualität und Quantität auszubauen.

III. Medizinische Versorgung

Die medizinische Versorgung von Menschen mit Demenz ist verbesserungswürdig. Medizinische Leistungen müssen stärker an demenzspezifischen Bedarfen ausgerichtet werden.

1. Hausärzt/innen als Schlüsselpersonen

Hausärzt/innen sind häufig für Menschen, die an Demenz erkranken, sowie für ihre Angehörigen die ersten Ansprechpartner/innen. Wesentliche Aufgaben der Hausärzt/innen

⁶ Vgl. Stellungnahme des Deutschen Vereins zu den Ergebnissen und Beratungen des Beirats zur Überprüfung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, NDV 2009, S. 127–135.

liegen neben der hausärztlichen Betreuung in der Beratung sowie in der Vermittlung von Unterstützungsmöglichkeiten. Die Mehrheit der Hausärzt/innen verfügt allerdings noch über zu wenig Wissen über die Erkrankung und deren Diagnostik. Dies ist jedoch erforderlich, weil demenzielle Erkrankungen vor allem im Anfangsstadium schwer zu erkennen sind. Darüber hinaus fehlt Hausärzt/innen oft die Kenntnis von möglichen wohnortnahen Hilfe- und Beratungsleistungen für Betroffene und pflegende Angehörige.⁷

Seit 2008 gibt es für Hausärzt/innen disziplinenübergreifende Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin zum Thema Demenz.⁸ Zur Früherkennung und Diagnostik der Erkrankung hat die Deutsche Gesellschaft für Neurologie ebenfalls entsprechende Leitlinien entwickelt. Konkrete Kooperationserfahrungen mit hausärztlichen Praxen zeigen, dass gesicherte Informationen über Hilfearten aus dem sozialen Sektor, ihre Finanzierung und konkrete Ansprechpersonen den Praxisalltag erleichtern.⁹ Hausärzt/innen und ihr medizinisches Personal sollten die Servicenummer für Fachberatungsangebote und Angebote zum Thema Demenz, wie z.B. die bundesweite Alzheimer-Telefonnummer, kennen.

Der Deutsche Verein empfiehlt insbesondere Krankenkassen, Kassenärztlichen Vereinigungen und Ärztekammern, gezielt auf die Gruppe der Hausärzt/innen zuzugehen und Qualifizierungsangebote zum Thema Demenz für sie und ihre medizinischen Angestellten bereitzustellen. Empfohlen wird auch, die jeweilige Kassenärztliche Vereinigung für die Demenz-Netzwerke vor Ort (vgl. V.) zu gewinnen, um Hausärzt/innen darüber gezielt ansprechen zu können. Der Deutsche Verein ermuntert Hausärzt/innen, in Demenz-Netzwerken aktiv mitzuwirken, und empfiehlt die interdisziplinäre Kooperations- und Vernetzungsarbeit von Hausärzt/innen vergütungsrelevant auszugestalten.¹⁰

⁷ Siehe Deutsche Gesellschaft für Neurologie (<http://www.dgn.org>) sowie Deutsche Gesellschaft für neurologische Begutachtung (DGNB) (<http://www.dgnb-ev.de>).

⁸ http://www.leben-mit-demenz/info/download/Leitfaden_Demenz_Hausaerzte.pdf.

⁹ Das Forum Demenz Wiesbaden (GeReNetWi) macht z.B. sehr positive Erfahrungen in der Zusammenarbeit in Qualitätszirkeln der Hausärzt/innen.

¹⁰ Vgl. Stellungnahme des Deutschen Vereins zum Entwurf eines Gesetzes zur nachhaltigen und sozial ausgewogenen Finanzierung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Finanzierungsgesetz – GKV-FinG), NDV 2010, S. 473–476.

2. Haus- und Fachärztliche medizinische Versorgung

Für Menschen mit Demenz sollte in städtischen und ländlichen Regionen ein gutes Netz an haus- und fachärztlicher Betreuung verschiedener Disziplinen zur Verfügung stehen. Versorgungslücken in den Bereichen haus- und fachärztlicher Versorgung sollten geschlossen werden. Interdisziplinäre Zusammenarbeit von geriatrischen, neurologischen, psychiatrischen Fachärzt/innen und Hausärzt/innen in Demenz-Netzwerken (vgl. V.) ist erforderlich, um eine Verbesserung der Qualität zu erzielen. Die Gruppe der Zahnärzt/innen sollte beim Aufbau von Qualifizierungsangeboten ebenfalls berücksichtigt werden, damit Zahnbehandlungen dementer Menschen mit der nötigen Sensibilität durchgeführt werden. Der Deutsche Verein begrüßt in dem Zusammenhang den Entwurf des Versorgungsstrukturgesetzes, das mehr Entscheidungsspielraum für die Länder vorsieht, gerade um fachärztliche Angebote flächendeckend auszubauen.¹¹

Für eine Verbesserung der medizinischen Versorgung empfiehlt der Deutsche Verein den Krankenkassen und den Ländern nicht nur den Ausbau fachärztlicher Angebote für Menschen mit Demenz zur Schließung von Versorgungslücken, sondern insbesondere die Förderung mobiler fachärztlicher Angebote, wie z.B. die Einrichtung mobiler Arztprechstunden. Ein Netz aus mobilen Fachärzt/innen sollte hierbei sowohl für eine ambulante als auch für die stationäre Versorgung in den Kommunen zur Verfügung stehen.

Der Deutsche Verein empfiehlt weiter, die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener fachärztlicher Disziplinen mit dem medizinischen Personal sowie mit Therapeut/innen aktiv zu fördern, um eine Frühdiagnostik, frühzeitige medizinische und psychosoziale Intervention sowie eine Optimierung der Behandlungs- und Versorgungsplanung zu ermöglichen.¹² Eine gute fachärztliche und disziplinenübergreifende Kooperation zum Thema Demenz ist ambulant und stationär dringend erforderlich. Die besonderen Erfordernisse einer medizinischen Versorgung

¹¹ Vgl. Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Versorgungsstrukturgesetz – GKV-VStG), BR-Drucks. 456/11 vom 12. August 2011.

¹² Siehe Leuchtturmprojekt: DemenzNetz Aachen – Förderung von Frühdiagnostik und häusliche Versorgung. Abschlussbericht für das BMG im Rahmen der Förderung als „Leuchtturmprojekt Demenz“, Aachen 2011 (<http://www.demenznetz-aachen.de>).

von Menschen mit Demenz sollten auch in Krankenhäusern verstärkt erfüllt werden. Für pflegende Angehörige sollte bei der stationären Unterbringung demenziell erkrankter Menschen ein „Rooming-in“ ermöglicht werden.

IV. Gesundheitsförderung, Prävention und Rehabilitation

Gesundheitsförderung, Prävention sowie medizinische und insbesondere geriatrische Rehabilitation Demenzerkrankter unterstützen den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit. Sie fördern den Erhalt der Lebensqualität und das Hinauszögern von Pflegebedürftigkeit für demenziell erkrankte Menschen. Die gesetzliche Krankenversicherung und die Betroffenen selbst müssen hier einen wichtigen Beitrag leisten. Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen können langfristig Kosten begrenzen, z.B. durch die Vermeidung bzw. das Hinauszögern von Pflegebedürftigkeit mit den entsprechenden Folgekosten bei professioneller Langzeitpflege.

Prävention zielt auf den Erhalt der selbstständigen Lebensführung und guter Lebensqualität. Priorität haben die Minderung von Risikofaktoren, wie z.B. von kardiovaskulären Faktoren (Blutdruck, Gewicht und Rauchen) und die Stärkung von Ressourcen, u.a. durch Bewegungsförderung oder durch eine gesunde Ernährung.¹³ Auch Kommunen, Wohlfahrtsverbände und private Anbieter sozialer Dienstleistungen können hier einen Beitrag leisten. Gute Erfahrungen werden mit gesundheitsfördernden und -erhaltenden Angeboten gemacht, wie z.B. Bewegungsförderung, Sturzprävention oder Gedächtnistraining für Risikogruppen und Demenzerkrankte. Präventive Gesundheitsangebote für Menschen mit Demenz sind bisher nicht flächendeckend vorhanden. Vor allem in ländlichen Regionen bestehen Lücken bei wohnortnahen Gesundheits- und Präventionsangeboten.

Zum Erhalt der Lebensqualität demenziell erkrankter Menschen müssen verstärkt auch medizinische (geriatrische) Rehabilitationsangebote und vor allem mobile Rehabilitationsangebote¹⁴ für Menschen mit Demenz initiiert und von den Krankenkassen unterstützt

¹³ Siehe Nationales Gesundheitsziel „Gesund älter werden“ unter <http://www.gesundheitsziele.de>.

¹⁴ Unter mobilen Rehabilitationsangeboten ist eine Sonderform der ambulanten Rehabilitation zu verstehen. Dieses hat eine wohnortnahe, ganzheitliche, patientenorientierte und nachhaltige Versorgung zum Ziel.

sowie finanziert werden.¹⁵ Menschen mit Demenz benötigen ambulante Rehabilitationsangebote, denn eine vertraute Umgebung ist für den Erfolg der Rehabilitationsmaßnahmen bei Demenz entscheidend. Eine erfolgreiche Unterstützung Betroffener können Memory-Kliniken¹⁶ aufgrund ihres interdisziplinären Konzepts leisten. Mobile Rehabilitationsangebote können insbesondere in ländlichen Regionen Versorgungslücken wirksam schließen.

Zur Aufrechterhaltung des Pflegepotenzials pflegender Angehörige sind auch deren Gesundheitsförderung und Rehabilitation zu berücksichtigen. Der Deutsche Verein regt hierfür an, für pflegende Angehörige – vergleichbar wie für Mütter und Väter in § 41 SGB V – einen Anspruch auf aus medizinischen Gründen erforderliche Rehabilitationsleistungen in einer dafür geeigneten Einrichtung zu schaffen.

Gesundheitsfördernde Angebote tragen dazu bei, dass der Gesundheitszustand demenziell erkrankter Menschen, ihrer pflegenden Angehörigen sowie ihres individuellen Unterstützungsnetzes so lange wie möglich positiv beeinflusst werden kann. Der Deutsche Verein empfiehlt den Krankenkassen und Hausärzt/innen Gesundheitsförderung und Prävention auch für Menschen mit Demenz verstärkt als wichtigen Teil sozialer Integration zu begreifen und zu fördern.¹⁷

Die aktive Förderung der Selbstbestimmung und Unterstützung einer häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz ist erforderlich. Krankenkassen müssen zur Schließung von Versorgungslücken mobile medizinische und geriatrische Rehabilitationsangebote entsprechend ihrem gesetzlichen Auftrag nach § 40 SGB V weiter ausbauen und Maßnahmen zur frühzeitigen Diagnostik und kompetenten Therapie von Menschen mit Demenz ergreifen.

¹⁵ Vgl. Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Verringerung von Pflegebedürftigkeit. Prävention und Rehabilitation vor und bei Pflege umsetzen!,
http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2010/pdf/DV%2026-11.pdf.

¹⁶ Im Rahmen von Memory-Kliniken oder Alzheimer Kliniken kann die Diagnostik und Therapie von Demenz durch ein interdisziplinäres Team erfolgen.

¹⁷ Vgl. <http://www.aktion-demenz.de> und Netzwerk Soziales Neu Gestalten (SONG) (<http://www.zukunft-quartier.de>).

V. Demenz-Netzwerke vor Ort

Mit Netzwerken auf der kommunalen und wohnortnahen Ebene kann erfahrungsgemäß die Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen am erfolgreichsten gewährleistet werden.¹⁸ Zudem liegt es auch im Eigeninteresse der Kommunen als örtliche Sozialhilfeträger so lange wie möglich teure stationäre Versorgungsarrangements zu vermeiden.

1. Aufgaben der Demenz-Netzwerke

Bei der Aufgabendefinition sind die unterschiedlichen Ausgangslagen und Bedingungen in den Kommunen ebenso zu berücksichtigen wie langjährige Erfahrungen in der Planung und gewachsene Strukturen der Altenhilfe. Kommunale Demenz-Netzwerke sind für die Gestaltung der Lebensbedingungen von demenziell erkrankten Menschen vor Ort, den Informationsaustausch und die Förderung eines gemeinsamen Dialogs unterschiedlicher Akteure in einer Region zuständig. Einbezogen werden Pflegedienste, stationäre Einrichtungen der Altenhilfe und Pflege, Krankenhäuser, Wohnungsunternehmen, Industrie- und Handelskammer (IHK), Handwerkskammer, Apotheken, Hilfsmittelhersteller. Auch die Haus- und Fachärzt/innen sind als Schlüsselpersonen in die Demenz-Netzwerke einzubeziehen.

Das Netzwerk beteiligt Interessen- und Betroffenenvertretungen wie die Alzheimer-Gesellschaft, Kassenärztliche Vereinigungen und Interessenvertretungen pflegender Angehöriger. Kommunikation und Kooperation mit bestehenden Netzwerken und Initiativen vor Ort sind ebenso wie eine gute Presse- und Öffentlichkeitsarbeit entscheidend für eine erfolgreiche Netzwerkarbeit. Das Netzwerk sollte regelmäßige Netzwerktreffen initiieren, die auch der Qualitätssicherung dienen. Kommunen können durch die Stärkung lokaler Demenz-Netzwerke einen wichtigen Beitrag zur Transparenz und Gewährleistung der Qualitätssicherung für Menschen mit Demenz leisten.

¹⁸ Zu den Erfahrungen mit Netzwerken und vergleichbaren Landesinitiativen zum Thema Demenz siehe z.B. Landesinitiative Demenz NRW (<http://www.demenz-service-nrw.de>) oder „Landes-Netzwerk-Demenz“ in Rheinland-Pfalz (<http://www.demenz-rlp.de/landes-netz-werk-demenz>).

2. Aufbau von Demenz-Netzwerken

Der Aufbau von Doppelstrukturen ist zu vermeiden. Daher ist vor dem Aufbau von Demenz-Netzwerken eine Bestandsaufnahme im Sozialraum über vorhandene Netzwerke bzw. Strukturen für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen erforderlich. Sind bereits vorhandene oder im Aufbau befindliche Strukturen mit ähnlicher Intention wie beispielsweise Pflegestützpunkte oder gemeinsame Servicestellen vor Ort, sind diese zu nutzen und gegebenenfalls auch in Bezug auf die Vernetzung für die Belange von Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln.

Kooperation und Vernetzung können nur gelingen, wenn im Vorfeld alle relevanten Akteure und Zielgruppen in den Kommunen (Demenz-Initiativen, lokale Vereine, Wohlfahrtsverbände, nachbarschaftliche Netzwerke, Migrantenorganisationen, Selbsthilfegruppen, Ärzt/innen, Verbände, Kranken- und Pflegekassen sowie Arbeitgeber/innen) in ein solches Demenz-Netzwerk eingebunden werden und dieses auf eine langfristige und nachhaltige Zusammenarbeit angelegt ist. Zugleich ist das Netzwerk offen für alle Interessierten zu gestalten.¹⁹ Bestehende und kostenlose Internetplattformen, wie beispielsweise www.wegweiser-demenz.de, können für die Koordination und den Informationsaustausch zwischen den Beteiligten in der Region sowie für die Gewinnung von Ehrenamtlichen genutzt werden.²⁰

Die Netzwerkbildung sollte von der politischen Spitze der Kommune aktiv unterstützt werden. Dazu sollten die Aktivitäten der Kommunen zur Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz in den kommunalen Gremien, in der Sozial- und Altenhilfeplanung und in Pflegekonferenzen vorgestellt und beraten werden.

¹⁹ Zu positiven Erfahrungen mit Demenz-Netzwerken vgl. „Forum Demenz“ in Wiesbaden (GeReNET.Wi) (<http://www.forum-demenz-wiesbaden.de>), Berliner Netzwerk „Leben im Kiez“ in Trep-tow-Köpenick (<http://www.eigeninitiative-berlin.de>) oder „Netzwerk Soziales neu gestalten“ (SONG) (<http://www.netzwerk-song.de/index.php?id=92>). Siehe auch Boelicke, C. u.a. (Hrsg.): Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf kommunaler Ebene, in: Ressourcen erhalten, Bern 2007, S. 39–44.

²⁰ Positive Erfahrungen mit internetgestützter Netzwerkarbeit sind z.B. bei dem Verein „Freunde alter Menschen e.V.“ (<http://www.freunde-alter-menschen.de>), der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft (<http://www.deutsche-alzheimer.de>), Mehrgenerationenhäuser (<http://www.mehrgenerationenhaeuser.de>) sowie dem Wegweiser Demenz (<http://www.wegweiser-demenz.de>) zu verzeichnen. Die im Jahr 2010 vom BMFSFJ eingerichtete Plattform dient dazu, allgemeine und medizinische Informationen zum Thema Demenz sowie Adressen von Anlaufstellen und Beratungsangeboten aus der Region zu veröffentlichen.

Der Deutsche Verein empfiehlt den Kommunen, die Netzwerkbildung vor Ort aktiv zu unterstützen bzw. vorhandene kommunale Demenz-Netzwerke weiterzuentwickeln und nachhaltig zu fördern.²¹ Für die Netzwerkbildung und Koordination empfiehlt der Deutsche Verein kommunale Ansprechpersonen zur Verfügung zu stellen, damit Kontinuität und Nachhaltigkeit in der Netzwerkarbeit gewährleistet sind.

Darüber hinaus empfiehlt der Deutsche Verein, dass die besonderen Belange von Demenzkranken in der integrierten Sozialplanung ausdrücklich berücksichtigt und ausgeführt werden.

VI. Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit

Ängste und Scham sind im Umgang mit Demenz weit verbreitet. Um Unkenntnis und bestehende Tabus aufzubrechen, ist eine intensive Aufklärung und Sensibilisierung der Bevölkerung zum Thema Demenz auf lokaler Ebene erforderlich. Betroffene haben mit dem Ausbruch der Erkrankung und dem Verlust ihrer Ressourcen zu kämpfen. Pflegende Angehörige schämen sich oft für den Verlust von Alltagskompetenzen ihrer Verwandten. Sie haben häufig Vorbehalte, Unterstützungsangebote in Anspruch zu nehmen. Eine aktive Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit kann mit differenzierten Informationen zum Krankheitsbild der Demenz zum Abbau von Stigmatisierungen Betroffener und zur kritischen Reflektion ihrer medialen Darstellung beitragen.²²

Gesundheitstage, Seniorenwochen, Seniorenakademien oder spezielle Messen und Veranstaltungen sind ein geeigneter Rahmen, um zum Thema Demenz zu informieren. Wichtige Elemente einer aktiven Öffentlichkeitsarbeit sind die Erstellung und Verbreitung von sachlichen, leicht verständlichen und kultursensiblen (zwei- oder mehrsprachigen) schriftlichen Informationsmaterialien, Aufklärungsfilmern, Videos sowie zielgruppenspezifischen Beiträgen über Demenz im Rundfunk oder Fernsehen. Für eine aktive Aufklärungsarbeit ist die Zusammenarbeit mit Multiplikator/innen sowie eine generationenübergreifende Netzwerkarbeit anzustreben, z.B. durch gezielte Kooperationen mit Schulen,

²¹ Vgl. Geiger, M. u.a.: Aufbau und Vernetzung von Versorgungsangeboten für Demenzkranke, Saarbrücken 2010.

²² Vgl. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft, Berlin 2010.

Kindergärten oder Jugendverbänden. Durch eine intensive Öffentlichkeitsarbeit und Entstigmatisierung der Krankheit Demenz kann auch die Bereitschaft des sozialen Umfelds zur Unterstützung der Betroffenen und ihrer pflegenden Angehörigen geweckt bis erhöht werden.

Der Deutsche Verein empfiehlt, vor Ort eine breite Öffentlichkeitsarbeit und aktive Aufklärungsarbeit zum Thema Demenz zu initiieren, um einer Stigmatisierung von Demenzkranken und ihrer Angehörigen entgegenzuwirken.²³

Für die Initiierung einer breiten Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Demenz empfiehlt der Deutsche Verein, Akteure der Demenz-Netzwerke aktiv einzubeziehen. Außerdem sollten Informationsveranstaltungen auch in Einrichtungen von Migrantenorganisationen bzw. in Kooperation mit verschiedenen Religionsgemeinschaften durchgeführt werden, um auch Menschen mit Migrationsgeschichte gezielt zu erreichen.

VII. Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige

Beratungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind für den Erhalt der Lebensqualität der Betroffenen und die Inanspruchnahme der Hilfe von entscheidender Bedeutung. Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen benötigen psychosoziale Begleitung und eine qualifizierte Pflegeberatung. Beides sollte flächendeckend und wohnortnah angeboten werden. Die Beratungsangebote in einer Region sollten untereinander gut vernetzt sein und keine Doppelstrukturen schaffen. Entsprechend der regionalen Bedingungen sollten bereits vor Ort bestehende oder im Aufbau befindliche Beratungsstrukturen (z.B. Pflegeberatung und Fallmanagement nach § 7 a SGB XI sowie die Beratung in Pflegestützpunkten) berücksichtigt werden.

²³ Als positive Beispiele ist auf die Kampagne „Demenzfreundliche Kommune“ der Aktion Demenz (<http://www.aktion-demenz.de>), oder die Schulungsangebote der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft e.V. für den Umgang mit „Allein lebenden Menschen mit Demenz in Kommunen“ (<http://www.deutsche-alzheimer.de>) hinzuweisen. Ein weiteres positives Beispiel ist die Aufklärungskampagne über Demenz „Konfetti im Kopf“, die in Berlin durchgeführt wurde (<http://www.konfetti-im-kopf.de/konfetti-im-kopf/Aktivierungskampagne.html>).

Zu Beginn einer Beratung stehen meist emotionale Unterstützung und Begleitung im Erleben einer Demenzerkrankung, der Wunsch nach Entlastungsgesprächen und praktische Hilfen beim Umgang mit schwierigem Verhalten und Beziehungsverlust im Vordergrund. Eine gute Demenzberatung informiert und leistet psychosoziale Unterstützung bei der Klärung der individuellen Problemlage. Weiter vermittelt sie Informationen über Betreuungsformen, sozialrechtliche Ansprüche (Pflegegeld, Hilfsmittel etc.), wohnortnahe Pflegeleistungen und Angebote für Angehörige. Gute Demenzberatung zeigt sich auch am kompetenten Umgang mit Beschwerden. Telefonische Beratungsangebote und die Verbreitung eines „Demenztelefons“, wie z.B. das „Alzheimer-Telefon“, schaffen einen niedrighschwelligem Zugang. Auch internetgestützte Beratungsangebote leisten einen wichtigen Beitrag zur Verbreitung von Informationen. Telefonische und virtuelle Beratungsangebote sind für Menschen mit Demenz oder ihre pflegenden Angehörigen (insbesondere in ländlichen Regionen) eine gute Möglichkeit, in ihrer häuslichen Umgebung Beratungs- und Unterstützungsleistungen regelmäßig und ohne Zugangsbarrieren in Anspruch nehmen zu können.

Der Deutsche Verein empfiehlt Kommunen, Pflegekassen und den Leistungserbringern, Beratungsangebote auszubauen und zu fördern. Durch eine Bereitstellung telefonischer und internetgestützter Beratungsangebote für Menschen mit Demenz kann Betroffenen und pflegenden Angehörigen ein niedrighschwelliger Zugang zu Informationen erleichtert werden. Damit verbunden ist die erforderliche Qualifizierung des beratenden Personals, damit Hilfe- und Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz zielgruppenspezifisch vermittelt bzw. überhaupt in Anspruch genommen werden können.²⁴ Mobile und zugehende Beratungsangebote sind notwendig und entsprechend auf- bzw. auszubauen.²⁵

VIII. Erhalt und Ausbau von Begegnungs- und Freizeitangeboten

²⁴ Siehe Beratungsangebote in Pflegestützpunkten, wie z.B. Coburg (<http://www.coburg.de/desktopdefault.aspx/tabid-1183>) oder in Minden-Lübbecke (http://www.demenz-service-nrw.de/content/avz/detail_ang.html?id_ang=519).

²⁵ Vgl. Empfehlungen des Deutschen Vereins zur Verringerung von Pflegebedürftigkeit. Prävention und Rehabilitation vor und bei Pflege umsetzen!, http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2010/pdf/DV%2026-11.pdf.

Den Kommunen kommt beim Ausbau- und der Weiterentwicklung von Freizeit- und Begegnungsstätten eine wichtige Rolle zu. Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige benötigen spezifische sowie gemeinsame Freizeitangebote, wie z.B. Tanzcafés, Wandertage, Theater, Musikangebote oder gemeinsame Urlaube.²⁶ Lokale Infrastruktureinrichtungen, wie z.B. Mehrgenerationenhäuser, sollten dafür genutzt werden, aber auch Begegnungsstätten von Vereinen, Verbänden oder Kirchen sind für die Inklusion von Menschen mit Demenz wichtige Orte. In den Einrichtungen sollten Sensibilität und Akzeptanz im Umgang mit Menschen mit Demenz gewährleistet sein. Um die Zielgruppe dementer Menschen mit Migrationshintergrund zu erreichen, ist die inter- und transkulturelle Öffnung von Begegnungs- und Freizeiteinrichtungen erforderlich.

Der Deutsche Verein empfiehlt den Kommunen, die Angebote für demenziell erkrankte Menschen und ihre pflegenden Angehörigen vor Ort auszubauen und sich aktiv für die Öffnung von Freizeit- und Begegnungsstätten für Menschen mit Demenz bei Vereinen, Verbänden sowie kirchlichen Treffpunkten einzusetzen.

IX. Demenzgerechte Umgebung und barrierefreies Wohnen

Die Mehrheit der älteren Menschen sowie der Menschen mit Demenz leben in ihren normalen Wohnungen. Sie haben ein Interesse daran, in ihrem vertrauten Sozialraum und ihrer eigenen Häuslichkeit zu bleiben, allein oder gemeinschaftlich z.B. in Wohngruppen oder im generationenübergreifenden Wohnen.²⁷ Menschen mit Demenz benötigen eine krankheitsspezifische und altersgerechte Wohnraumanpassung, damit sie, auch wenn sie pflegebedürftig werden, häuslich versorgt werden können. Hierbei ist zu beachten, dass Menschen mit Demenz häufig andere bzw. differenzierte Anforderungen an die Anpassung von Wohnung und Wohnumgebung stellen als z.B. vorrangig körperlich pflegebedürftige Menschen.

²⁶ Der Berliner Verein „Leben im Kiez“ bietet beispielsweise regelmäßig Wandertage an (<http://www.eigeninitiative-berlin.de>), das Forum Demenz aus Wiesbaden organisiert gemeinsame Ferienangebote für demenziell erkrankte Menschen und ihre pflegenden Angehörigen und bei der Deutschen Alzheimer-Gesellschaft kann eine Liste mit Urlaubsangeboten erfragt werden (<http://www.deutsche-alzheimer.de>).

²⁷ Vgl. Kremer-Preiß, U.: Kommunale Strategien zur Förderung altersgerechter Wohnformen und zum Ausbau der Infrastruktur, in: Bischof, C./Weigl, B. (Hrsg.): Handbuch innovative Kommunalpolitik für ältere Menschen, Berlin 2010, S. 119–134.

Demenziell erkrankte Menschen benötigen eine räumliche Umwelt, die in der Architektur, Möbelauswahl, Farbgebung und Dekoration der Räume im Sinne einer Milieugestaltung aufeinander abgestimmt ist.²⁸ Für die Beratung Betroffener ist die Kenntnis der Wohnbedürfnisse demenzerkrankter Menschen sowie von Maßnahmen für eine adäquate Minderung von Barrieren und den Aufbau demenzgerechter Wohnformen erforderlich. Menschen mit Demenz haben im Alter oft Sehprobleme. Der Einsatz von Lichteffekten, wie z.B. das Anbringen von Nachtlichtern oder Leuchtpfeilen erleichtert die Orientierung in der eigenen Wohnung. Technische und elektronische Hilfsmittel können für Betroffene eine wichtige Hilfe sein.²⁹ Solche Hilfsmittel sind z.B. Erinnerungs- bzw. Alarmsysteme zur Sicherung der Eingangstür, des Bettes, Herdsicherungssysteme und Hausnotrufsysteme. Zugleich kann der Einsatz von Systemen zur Personenortung für demenziell erkrankte Menschen hilfreich sein, wenn Betroffene die Wohnung verlassen und den Weg zurück nicht finden. Die Installation von Rauchmeldern ist für die schnelle Hilfe bei Feuer notwendig.

Eine qualifizierte Wohnraumberatung vor Ort ist erforderlich, um über konkrete Möglichkeiten einer alters- und demenzgerechten Wohnraumanpassung und Milieugestaltung sowie über den Einsatz von technischen sowie elektronischen Hilfsmitteln zu informieren.

Einige Landkreise, Städte und Gemeinden können auf sehr gute Kooperationen mit der Wohnungswirtschaft zurückgreifen, im Rahmen derer die Wohnungswirtschaft Barrieren beim Wohnen im Bestand mindert, barrierefreie Neubauten unterstützt und altersgerechte Wohnraumanpassungen vornimmt.³⁰ Zur Förderung altersgerechter Wohnraumanpassung können Kommunen und Länder Mittel z.B. über die Förderbanken zur Verfügung stellen und gezielt Kooperationen mit Wohnungsbaugesellschaften, Genossenschaften, Wohnungsunternehmen und Mietervereinen vor Ort eingehen.

²⁸ Siehe Gesellschaft für Organisationsentwicklung (GOS): Raum-Licht-Farbe/Milieugestaltung für Menschen mit Demenz in der stationären Pflege, Berlin 2010.

²⁹ Demenz Support Stuttgart Zentrum für Informationstransfer: DeSSorientiert. Licht und Demenz, Stuttgart 2010.

³⁰ Ein erfolgreiches Beispiel ist die Bielefelder Gemeinnützige Wohnungsgesellschaft mbH (BGW) (<http://www.bgw-bielefeld.de>), die auf die Initiierung einer gesamten Versorgungslandschaft zielt. Auch in Magdeburg tragen Wohnungsgenossenschaften die soziale Mitverantwortung für den Ausbau von altersgerechtem Wohnraum.

In der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz haben ambulant betreute Wohngemeinschaften einen hohen Stellenwert. Um derartige Wohngemeinschaften zu ermöglichen, ist der Ausbau solcher Initiativen bundesweit zu unterstützen. Wichtiger Kooperationspartner hierbei sind Wohnungsbaugenossenschaften.

Der Deutsche Verein regt an zu prüfen, ob die individuellen Leistungen des § 40 Abs. 4 SGB XI (hier: wohnumfeldverbessernde Maßnahmen) nicht nur Pflegebedürftigen, sondern auch gemeinnützigen Wohnungsbaugesellschaften zur Verfügung gestellt werden können, um den Ausbau pflegerechter Wohnraums auch für Demenzkranke zu befördern. Alternativ könnte ein Sonderförderprogramm der Kreditanstalt für Wiederaufbau (vergleichbar dem Programm „Altersgerecht umbauen“) aufgelegt werden, das den Umbau demenzgerechten Wohnraums, auch für Wohngemeinschaften, fördert.

Menschen mit Demenz werden mit großer Wahrscheinlichkeit im fortgeschrittenen Stadium pflegebedürftig im Sinne des SGB XI. Demenziell Erkrankte werden dann häufig nicht mehr in ihrer häuslichen Umgebung versorgt. Für diesen Personenkreis werden spezielle, wohnortnahe teilstationäre und stationäre Pflegeangebote benötigt. Die Einrichtung von (Demenz)-Wohngruppen in Pflegeheimen ist ein wichtiges Angebot. Die Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen und der Zivilgesellschaft ist für die Unterstützung von Demenzerkrankten sowohl ambulant als auch in stationären Einrichtungen zunehmend erforderlich. Dafür müssen sich die stationären Einrichtungen noch stärker öffnen.

Die Suche nach Pflege- und Unterstützungsangeboten sollte für die Betroffenen und ihre pflegenden Angehörigen erleichtert werden. Eine wichtige Aufgabe der Kommunen ist es, zur besseren Übersicht über die Angebote vor Ort beizutragen. Der Ausbau von Angeboten zur Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege kann zum Verbleib in der eigenen Häuslichkeit entscheidend beitragen.

Der Deutsche Verein bestärkt die Kommunen darin, den Aufbau von modernen Wohn- und Betreuungsformen für Menschen mit Demenz, wie z.B. (Demenz)-Wohngruppen, aktiv zu unterstützen. Er empfiehlt den Kommunen, nutzerfreund-

lich Transparenz über die in der Region vorhandenen Angebote und ihre Unterschiede herzustellen.

Der Deutsche Verein empfiehlt, das öffentliche Leben demenzgerecht und barrierefrei zu gestalten, damit soziale Teilhabe auch für Menschen mit Demenz ermöglicht wird. Barrierefreiheit und Universal Design sollten auch stärker in die Ausbildung von Architekt/innen, Bauingenieur/innen, Designer/innen und Handwerker/innen einfließen.

X. Entlastung pflegender Angehöriger

Die meisten Menschen mit Demenz werden trotz veränderter familiärer Bindungen bzw. Versorgungsstrukturen durch ihre Familien versorgt.³¹ Pflegende Angehörige leisten damit einen sehr großen Beitrag zur Unterstützung der Betroffenen und tragen die Hauptverantwortung für Menschen mit Demenz. Eine ausreichende Unterstützung zur Bewältigung ihrer Pflegetätigkeiten ist aktuell nicht durchweg gegeben, aber dringend erforderlich. Menschen, die Demenzerkrankte versorgen, betreuen, begleiten und pflegen, sind aufgrund dieser tagtäglichen psychosozialen Belastung Gesundheitsgefährdungen ausgesetzt. Sie benötigen daher gesundheitsfördernde und gesundheitserhaltende kleinräumige, quartiers- und sozialraumorientierte Angebote. Um sie vor Überforderung zu schützen, sind regelmäßige Pflegeauszeiten sinnvoll und notwendig.

Obwohl niederschwellige Unterstützungsangebote nach § 45 b SGB XI zunehmen, können bisher nur wenige Menschen mit Demenz auf breite persönliche Unterstützungsnetze zurückgreifen, die auf einem Personalmix basieren.

Der Deutsche Verein empfiehlt, wohnortnahe, kleinräumige und niedrigschwellige Entlastungsangebote für pflegende Angehörige auf- bzw. vorhandene Angebote weiter auszubauen. Insbesondere die Pflegeversicherung steht hier in der Verantwortung. Zur Schaffung von Pflegeauszeiten ist der Ausbau von Angeboten der Tages-, Nacht- und vor allem der Verhinderungspflege erforderlich. Entscheidend ist auch die Vermittlung von Informationen im Rahmen von Beratungsangeboten

³¹ Vgl. Geiger, M. u.a.: Aufbau und Vernetzung von Versorgungsangeboten für Demenzkranke. Eine vergleichende Betrachtung in sechs hessischen Modellregionen, Saarbrücken 2010, S. 10–13.

für pflegende Angehörige, die gebündelt alle vorhandene Möglichkeiten einer Inanspruchnahme niedrigschwelliger Leistungen nach §§ 45 c und d SGB XI aufzeigen.

Die Mehrheit der Angehörigen von Demenzkranken möchte sowohl im Berufsleben bleiben als auch für das zu pflegende Familienmitglied da sein. In der Praxis ist dieser Wunsch oft schwer zu realisieren, weil die Voraussetzungen bei einem Großteil der Arbeitgeber/innen für die Umsetzung von Pflegezeitmodellen keineswegs gegeben sind.³²

Der Deutsche Verein betrachtet in diesem Zusammenhang den Entwurf eines Familienpflegezeitgesetzes, das zum 1. Januar 2012 in Kraft treten soll³³ als einen ersten Schritt. Er hat jedoch in seiner Stellungnahme zum Referentenentwurf des BMFSFJ die Einführung eines gesetzlichen Anspruchs auf Familienpflegezeit gefordert.³⁴ Unberücksichtigt bleibt im Gesetzentwurf auch die hier relevante Gruppe der Angehörigen von Demenzkranken ohne Pflegestufe.

Auch die öffentliche und private Fürsorge kann einen eigenen Beitrag zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf leisten.

Der Deutsche Verein empfiehlt den Kommunen und der Freien Wohlfahrtspflege, als Arbeitgeber eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu fördern, z.B. durch die Gestaltung flexibler Arbeits- oder Urlaubszeiten. Die Weiterentwicklung von engagementfördernden Strukturen in den Kommunen kann einen wichtigen Beitrag zur Umsetzung der Vereinbarkeit von Familie und Beruf leisten.³⁵

³² Seit dem 1. Juni 2008 können Angehörige sich nach dem Pflegezeitgesetz (PflegeZG) dafür vollständig oder teilweise (§ 3) bis zu sechs Monaten (§ 4) unbezahlt von ihrem Arbeitgeber freistellen lassen.

³³ Das Familienpflegezeitgesetz sieht vor, dass pflegende Angehörige für die Dauer von bis zu 24 Monaten eine Teilzeittätigkeit (50 %) ausüben. Die Familienpflegezeit orientiert sich am Altersteilzeitmodell, sodass kein Rechtsanspruch auf Familienpflegezeit vorgesehen ist.

³⁴ Vgl. Stellungnahme des Deutschen Vereins zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend für ein Gesetz zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (Familienpflegezeitgesetz – FamPflegeZG) NDV 2011, S. 148–151.

³⁵ Siehe Bundesnetzwerk Bürgerschaftliches Engagement (BBE) (<http://www.b-b-e.de>), Engagiert in Deutschland (<http://www.engagiert-in-deutschland.de>), Abschlussbericht des Bundesmodellprogramms des BMFSFJ „Alter schafft neues“ (<http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/BMFSFJ/aelteremenschen,did=110390.html>).

XI. Stärkung des bürgerschaftlichen Engagements und der Selbsthilfe

Obwohl Familien heute noch die größte unterstützende und pflegende Gruppe sind, lassen sich schon jetzt Folgen veränderter Familienstrukturen, räumlicher Trennung, der Individualisierung von Lebensläufen und des Geburtenrückgangs erkennen. Sie führen zu geringeren Kapazitäten in den Familien, Pflege- und Betreuungsaufgaben zu übernehmen.³⁶ Folglich steigt der Bedarf an anderen Hilfen. Die Zivilgesellschaft, das bürgerschaftliche Engagement und die nachbarschaftliche Unterstützung gewinnen hier an Bedeutung. In vielen Kommunen ist dies bislang wenig bewusst und kaum in der Entwicklung von Maßnahmen berücksichtigt worden.

Der Deutsche Verein hält eine gesellschaftliche Anerkennung und stärkere Wertschätzung der Hilfen aus der Nachbarschaft für zwingend erforderlich. Für Nachbar/innen und die Zivilgesellschaft müssen engagementfördernde Strukturen angeboten werden, damit entsprechende Kenntnisse und Kompetenzen erworben und umgesetzt werden können.

Interessenvertretungen pflegender Angehöriger sollten in den Demenz-Netzwerken vor Ort mitwirken, weil sie dort ihre Erfahrungen aus der Praxis einbringen und damit wichtige Impulse zur Verbesserung der individuellen und wohnortnahen Unterstützungsleistungen geben können. Die Entwicklung innovativer Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz basiert auf der Stärkung der Selbsthilfe und der Vernetzung Betroffener und Angehöriger, weil diese ein Katalysator für Ideen und die Initiierung neuer Angebote sind.

Der Deutsche Verein empfiehlt den Kommunen, die Förderung von Selbsthilfeangeboten vor Ort aktiv wahrzunehmen. Die Anlaufstellen für Selbsthilfe sollten gut erreichbar und wohnortnah sein. Interessenvertretungen für Menschen mit Demenz benötigen zugleich Möglichkeiten zur Partizipation in kommunalen Gremien. Zur Stärkung der Partizipation von Interessenvertretungen empfiehlt der Deutsche Verein, dass es ein/e qualifizierte/r Ansprechpartner/in für Demenzfragen vor Ort gibt.

³⁶ Statistisches Bundesamt: 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Annahmen und Ergebnisse, Wiesbaden 2009, S. 21 ff.

Der Deutsche Verein empfiehlt den Ländern, die Selbsthilfe aktiv zu stärken und entsprechende Verordnungen (§ 45 d und § 45 c SGB XI) zur Unterstützung der Selbsthilfe zu erlassen.

XII. Förderung von Qualifizierungsangeboten

Eine netzwerkorientierte Unterstützung von Menschen mit Demenz benötigt fest verankerte Qualifizierungsangebote für alle Akteure vor Ort. Qualifizierungsangebote zum Thema Demenz sind auch für das Kranken- und Pflegepersonal erforderlich. Darüber hinaus ist die Bereitstellung von Schulungsangeboten für pflegende Angehörige und für die Zivilgesellschaft, einschließlich der Gruppe der älteren Menschen selbst, wichtig. Qualifizierungsangebote zur Sensibilisierung von Schlüsselpersonen der Gesellschaft, die potenziell mit Demenzkranken in Berührung kommen, wie z.B. für Polizist/innen, Sozialarbeit/innen, Bankangestellte, Architekt/innen, Mitarbeiter/innen in Wohnungsunternehmen und beim Sozialamt, sind ebenso erforderlich.³⁷ Neben zielgruppenspezifischen Angeboten sind auch berufsgruppenübergreifende Qualifizierungsangebote erfolgversprechend.

Der Deutsche Verein empfiehlt Kommunen, Ländern, Bund, Leistungsträgern sowie Leistungserbringern, zielgruppenspezifische sowie berufsgruppenübergreifende Schulungs- und Qualifizierungsangebote zum Thema Demenz zu stärken.

³⁷ Siehe zum Beispiel die „Magdeburger Demenzinitiative“ (http://www.magdeburg.de/Bürger/Soziales_Gesundheit) und „Antennen für Demenz“ (http://www.demenz-rlp.de/gute-praxis-beispiele/projektvorstellungen).