



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Bundesministerium
für Gesundheit



Die Allianz für Menschen mit Demenz

Ergebnisse der gemeinsamen Arbeit 2014–2018 – Kurzbericht

Ausführlicher Bericht zum Download

Die vorliegende Broschüre ist die Kurzfassung des Berichts zur Umsetzung der Agenda der Allianz für Menschen mit Demenz 2014–2018. Dieser Bericht bietet ausführliche Beschreibungen zahlreicher Maßnahmen und Projekte, die im Rahmen der Agenda durchgeführt wurden. Er kann im Internet heruntergeladen werden:

www.allianz-fuer-demenz.de/bericht-demenzagenda

Vorwort

Leben mit Demenz

Demenz ist eine der größten Herausforderungen unserer Gesellschaft. Bereits heute leiden rund 1,7 Millionen Menschen in Deutschland daran. Jährlich erkranken 300.000 Menschen neu. Hinter diesen Zahlen stehen Schicksale – von Betroffenen und von Angehörigen. Denn Menschen mit Demenz können Eltern, enge Familienangehörige, Freunde, die Nachbarin, der ehemalige Arbeitskollege oder einfach Mitmenschen sein, die wir im Supermarkt treffen. Daher müssen wir alle lernen, was Demenz ist und wie man mit ihr umgehen kann. Dazu gehört, Demenz zu akzeptieren: Menschen mit Demenz gehören zu uns.

Um ein größeres Verständnis für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu fördern und Unterstützungsmöglichkeiten weiter auszubauen, hat die Bundesregierung die „Allianz für Menschen mit Demenz“ ins Leben gerufen – ein breites Bündnis von Politik und Zivilgesellschaft, das sich für die Belange von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in allen Lebensbereichen einsetzt.

Nach vier Jahren gemeinsamer Arbeit werfen wir nun einen Blick auf das gemeinsam Erreichte. Alle Allianzpartner haben mit ihren Ideen und Projekten zur Stärkung von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen beigetragen.



Wir werden an dieser Stelle nicht stehen bleiben. Die Arbeit der Allianz wird fortgesetzt, denn sie ist noch nicht am Ziel. Unser Anliegen bleibt es, die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern und das Bewusstsein für Demenz überall in der Gesellschaft zu verankern.

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

Jens Spahn
Bundesminister für
Gesundheit

Einleitung: Demenz geht uns alle an

Ob in der Familie, in der Nachbarschaft oder im Quartier: Demenz begegnen wir überall. Denn mit der wachsenden Lebenserwartung steigt auch die Zahl der von Demenz betroffenen Menschen. Derzeit gibt es etwa 1,7 Millionen von ihnen in Deutschland, 2050 sollen es nach Prognosen bereits 3 Millionen sein.

Selbstbestimmtes Leben sicherstellen

Die meisten Menschen haben den Wunsch, im Alter in ihrem gewohnten Lebensumfeld bleiben zu können, auch mit einer demenziellen Erkrankung. Dazu will die von der Bundesregierung initiierte Allianz für Menschen mit Demenz beitragen. Die Allianz ist geprägt vom Leitbild der Inklusion, bei der Selbstbestimmung und Teilhabe der Betroffenen im Fokus stehen. Inklusion ist auch das Ziel der von Deutschland unterzeichneten UN-Behindertenrechtskonvention.

Handlungsbedarf besteht besonders darin, Menschen mit Demenz ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen, pflegende Angehörige bestmöglich zu unterstützen und bedarfsgerechte Hilfen unkompliziert verfügbar zu machen. Dazu gehört, das Wissen über die Erkrankung zu verbessern, neue Formen des Miteinanders zu etablieren, Städte und Dörfer demenzfreundlich und barrierefrei zu gestalten sowie Versorgungs- und Unterstützungsangebote enger zu vernetzen.

Eine gemeinsame Anstrengung aller

Damit das gelingt, müssen alle Verantwortung übernehmen: die Politik, die Verwaltung, die Forschung genauso wie die Zivilgesellschaft. Die Bundesregierung geht genau diesen Weg.

Zahlen und Fakten zu Demenz



Alle **3** Sekunden erkrankt weltweit ein Mensch an Demenz

Mögliche Risikofaktoren

- hohes Lebensalter
- Bewegungsmangel
- Bluthochdruck
- Depression
- Diabetes
- Fettleibigkeit
- geringe Bildung
- Rauchen
- Schwerhörigkeit
- soziale Isolation



Geschätzte absolute Zahl der an Demenz erkrankten Personen über **65** Jahren in Deutschland



Menschen mit Demenz:
1/3 Männer, 2/3 Frauen

Jährliche Neuerkrankungen:

300.000

Menschen über 65 Jahren

Mit der Beteiligung einer Vielzahl von Akteuren im Rahmen der Allianz nutzt sie das vorhandene Expertenwissen und sorgt gleichzeitig für gesellschaftliche Mobilisierung. Die Erfahrungen der letzten vier Jahre zeigen, dass so echte Verbesserungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen erzielt werden konnten.



Die Allianz für Menschen mit Demenz: Wer ist sie und was leistet sie?

Die Allianz für Menschen mit Demenz ist eine Initiative der Bundesregierung. Sie wurde im Rahmen des Welt-Alzheimer-tages 2012 gegründet.

Partner der Allianz sind Vertreterinnen und Vertreter von Bund, Ländern, kommunalen Spitzenverbänden, Verbänden und Organisationen aus dem Bereich der Gesundheit und Pflege sowie der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft, die Verantwortung für Menschen mit Demenz tragen. Das gemeinsame Anliegen aller Beteiligten ist, die Lebensqualität der Betroffenen – der Erkrankten und ihrer Angehörigen – zu sichern sowie Verständnis und Sensibilität für sie in der Gesellschaft zu fördern.

Nun zieht das Bündnis Bilanz über die bisher erreichten Ergebnisse. Dazu haben die Partner die wichtigsten Themenfelder betrachtet und Handlungsbedarfe beschrieben.

Eine gemeinsame Agenda zur Erreichung der Ziele

Was die Partner der Allianz erreichen wollen, haben sie in der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ festgehalten. Es wurden nahezu 100 konkrete Ziele vereinbart und hierzu über 150 mögliche Bei-

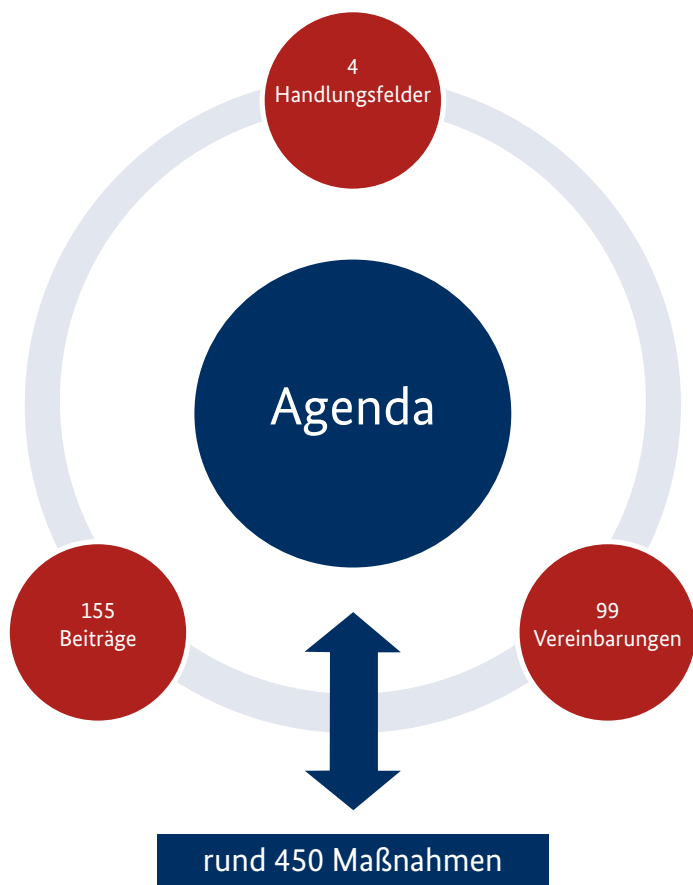


träge der Partner formuliert. Die Partner haben vier Handlungsfelder definiert, in denen sie die Schwerpunkte der Arbeit der Allianz sehen:

- **Wissenschaft und Forschung:** Demenzerkrankungen sollen erforscht und die Ergebnisse der breiten Öffentlichkeit vermittelt werden.
- **Gesellschaftliche Verantwortung:** Menschen mit Demenz sollen kompetente Ansprechpartner und eine demenzfreundliche Umgebung vorfinden.
- **Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien:** Demenziell Erkrankte sollen selbstbestimmt in ihrem Wohnumfeld leben können; die Kompetenzen pflegender Angehöriger sollen gestärkt werden.
- **Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems:** Eine individuelle, gute Versorgung der Betroffenen, ob zu Hause oder stationär, soll sichergestellt sein.



Mit der offiziellen Unterzeichnung der Agenda durch die Partner im September 2014 fiel der Startschuss für die Umsetzung der vereinbarten Beiträge. Dazu haben die Partner konkrete Maßnahmen, Initiativen und Projekte entwickelt, koordiniert und umgesetzt.



Aufbau der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“

Gestaltungspartner und Kooperationspartner

Die Allianz besteht aus einem engeren und einem weiteren Kreis. Die Gestaltungspartner sind die Gründungsmitglieder der Allianz, die gemeinsam die Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ entwickelt haben. Zur Stärkung des Bündnisses wurden zudem Kooperationspartnerschaften geschlossen. Die Kooperationspartner haben sich den Zielsetzungen der Allianz verpflichtet. Sie beteiligen sich mit eigenen Aktivitäten und Maßnahmen am Umsetzungsprozess und unterstützen die Vernetzungsinitiativen der Gestaltungspartner. Eine Liste aller Partner finden Sie am Ende der Broschüre.

Konstante Begleitung

Mit der Unterzeichnung der Agenda sind die Partner eine freiwillige Selbstverpflichtung zur Umsetzung der vereinbarten Maßnahmen und Projekte eingegangen. Die Geschäftsstelle der Allianz für Menschen mit Demenz im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben hat den Umsetzungsprozess koordiniert und begleitet.

Demenz verstehen: Forschung ausbauen, Wissen teilen

Die Weiterentwicklung der wissenschaftlichen Forschung zu Demenz, ihrer Vorbeugung und Behandlung sowie die öffentliche Verbreitung dieser Erkenntnisse ist wichtig, um das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu verbessern. Das Thema Forschung bildet deshalb das **Handlungsfeld I** der Agenda.

Demnzerkrankungen zu verstehen heißt vor allem, Möglichkeiten für Prävention, Diagnose, Therapie und Rehabilitation zu verbessern. Die Partner der Allianz haben verstärkte Anstrengungen in allen Forschungsbereichen mit dem Ziel vereinbart, die Ursachen von Demenz zu klären, Versorgungsstrukturen weiterzuentwickeln, die Forschung

besser aufeinander abzustimmen und die Öffentlichkeit verständlich über aktuelle Forschungsergebnisse zu informieren. Die Forschungsfragen der Partner umfassen unter anderem folgende Aspekte:

- Risikofaktoren und Risikogruppen für Demenzerkrankungen
- geschlechtsspezifische Unterschiede bei Demenz
- Besonderheiten bei jüngeren Menschen mit Demenz
- Vorbeugung und Früherkennung
- technische Assistenzsysteme und Pflegeinnovationen, mit denen Menschen mit Demenz ihr Leben zu Hause besser meistern können
- selbstständige Orientierung im Wohnumfeld
- Unterstützung bei Entscheidungsprozessen nach der Diagnosestellung
- Erreichung ausgeschlossener oder unterrepräsentierter Gruppen
- Weiterentwicklung der Gesundheits- und Pflegeberufe



Auf Augenhöhe: Demenzfreundliche Umgebungen schaffen

Damit Menschen mit Demenz selbstbestimmt am Leben teilhaben können, brauchen sie verständnisvolle und kompetente Ansprechpartnerinnen und -partner und eine demenzfreundliche Umgebung. Wertschätzende Begegnung mit Betroffenen setzt ausreichendes Wissen über das Krankheitsbild und Verständnis für ihre Bedürfnisse und Anliegen voraus. Lokale Unterstützungsstrukturen sorgen dafür, dass Betroffene auch mit Demenz ihren Alltag weiterleben können.

Handlungsfeld II widmet sich deshalb der gesellschaftlichen Verantwortung. Es unterteilt sich in die Themenbereiche gesellschaftliche Teilhabe, Vernetzung, rechtliche Fragen sowie Information und Öffentlichkeitsarbeit.

Die Partner engagieren sich unter anderem in folgenden Bereichen:

- Schaffung alters- und generationengerechter Quartiere
- Bedürfnisse gehörloser Menschen mit Demenz
- Umgang mit demenzerkrankten Menschen mit Migrationshintergrund
- Barrierefreiheit in der Wohnung und im Wohnumfeld
- Einsatz von Leichter Sprache
- Entwicklung und Ausbau vernetzter Hilfsstrukturen (zum Beispiel 500 Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz)
- Aufklärungsprojekte, Kampagnen, Veranstaltungen, Ratgeber und Informationsportale (zum Beispiel die Internetseiten „Wegweiser Demenz“ und „Online-Ratgeber Demenz“)
- rechtliche Fragen wie Vorsorgeregelungen oder der Umgang mit Freiheitseinschränkungen von Menschen mit Demenz



Selbstbestimmt leben: Menschen mit Demenz und Angehörige unterstützen

Die meisten älteren Menschen möchten so lange wie möglich in ihrem vertrauten Umfeld leben - auch bei Pflege- und Hilfsbedürftigkeit. Ungefähr drei Viertel aller Pflegebedürftigen werden zuhause versorgt. Ihre Betreuung stellt für Angehörige, Freundinnen und Freunde sowie Nachbarinnen und Nachbarn jedoch oft eine große Herausforderung dar. Um Überbelastungen zu vermeiden und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten, sind sie auf bedarfsgerechte Hilfe angewiesen.

Das **Handlungsfeld III** enthält die Themen Beratung und Begleitung, Partizipation und Teilhabe, Gestaltung des Wohn- und Lebensumfeldes sowie Bewegungsfreiheit und Schutz für demenzkranke Menschen. Ebenso spielen die Förderung der Kompetenzen pflegender Angehöriger und die Möglichkeiten des ehrenamtlichen Engagements eine Rolle.

Diese und weitere Aspekte haben die Partner vorangetrieben:

- frühe, kontinuierliche und vernetzte Beratungsangebote (zum Beispiel über eine verbesserte Pflegeberatung)
- Stärkung der Autonomie von Pflegebedürftigen
- Wohnraumanpassung und Förderung barrierefreier Neubauten
- Gütesiegel für demenzfreundliches Wohnen
- Informationen über technische Assistenzsysteme und Hilfsmittel
- Gewaltprävention und Vermeidung von Freiheitsentzug (zum Beispiel Fixierungen)
- Verhaltensstrategien, Hilfsangebote und Finanzierungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige
- Stärkung des Ehrenamts und der Nachbarschaftshilfe
- Förderung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf (zum Beispiel über gesetzliche Regelungen zur Pflegezeit und Familienpflegezeit)



Starke Strukturen: Menschen mit Demenz gut versorgen

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen brauchen ein flächendeckend funktionierendes Unterstützungs- und Versorgungssystem, das auf die verschiedenen Krankheitsbilder, Erkrankungsphasen und die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten ist. Es muss Personen jeden Alters, jeder Herkunft und in jeder Wohnsituation, ob allein oder in der Familie lebend, in der Stadt oder auf dem Land, erfassen und erreichen.

Das **Handlungsfeld IV** umfasst die Themengebiete Wohnen und Leben im Quartier, Rehabilitation, medizinische und pflegerische Versorgung, die Versorgung im Akutkrankenhaus, die Gewinnung qualifizierten Personals und die Qualitätssicherung im stationären wie häuslichen Bereich. Dabei sind die Partner unter anderem in folgenden Bereichen aktiv:

- Möglichkeiten des Verbleibs im Wohnumfeld (etwa durch Wohngemeinschaften und Mehrgenerationenhäuser)
- Weiterentwicklung der Pflegeversicherung (zum Beispiel durch einen weiter gefassten Pflegebedürftigkeitsbegriff, der Menschen mit Demenz stärkt)
- Ausbau von Kooperationen in der trägerübergreifenden Versorgung (etwa zwischen Ärzten und Pflegeheimen)
- Aufklärung über palliative Versorgungsmöglichkeiten
- Umgang mit Demenzpatientinnen und -patienten bei der Akutversorgung im Krankenhaus
- Entlassungsmanagement und Übergangspflege zwischen Krankenhaus und häuslicher Versorgung
- Attraktivität und Weiterentwicklung der Pflegeberufe
- Entbürokratisierung der Pflegedokumentation



Ausblick: Wie geht es weiter?

Die Arbeit der Allianz für Menschen mit Demenz in den letzten vier Jahren hat gezeigt, dass gemeinsam wichtige Erfolge gelungen sind. Die Allianz gilt im In- und Ausland als ein bemerkenswertes Bündnis zwischen Politik und Zivilgesellschaft.

Der Abschlussbericht beschreibt alle Schritte, die die Partner der Allianz gegangen sind. Doch auch darüber hinaus haben die Partner eine Vielzahl an Initiativen, Projekten und Strategien initiiert und umgesetzt, mit denen sie die in der Agenda formulierten Ziele verfolgen. Das Bündnis hat damit bis heute ein großes Stück Arbeit bewältigt - die Arbeit ist damit aber nicht beendet. Denn für ein gutes Leben von Menschen mit Demenz in der Mitte der Gesellschaft und für eine bessere Unterstützung ihrer Angehörigen bleibt noch einiges zu tun.

Von der Allianz zur Nationalen Demenzstrategie

Die Bundesregierung wird die Allianz für Menschen mit Demenz deshalb gemeinsam mit allen Akteuren zu einer Nationalen Demenzstrategie weiterentwickeln. Dafür sollen neue Ziele formuliert und verbindliche Maßnahmen festgelegt werden. Dazu braucht es eine gute medizinische und pflegerische Versorgung, mehr Aufklärung über das Krankheitsbild, einen kompetenten Umgang mit Demenzerkrankungen und verlässliche Netzwerke auf kommunaler Ebene.

Die Entwicklung der Nationalen Demenzstrategie soll unmittelbar nach Abschluss der Umsetzungsphase der Agenda der Allianz für Menschen mit Demenz in 2018 beginnen.



Die Partner der Allianz

Gestaltungspartner

- Aktion Demenz e. V.
- Aktion Psychisch Kranke e. V.
- Arbeits- und Sozialministerkonferenz
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V.
- Bundesärztekammer
- Bundeskanzleramt
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
- Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz und nukleare Sicherheit
- Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. – Selbsthilfe Demenz
- Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e. V.
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V.
- Deutscher Pflegerat e. V.
- Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e. V.
- Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V.
- Gesundheitsministerkonferenz
- GKV-Spitzenverband
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- Kuratorium Deutsche Altershilfe

- Kultusministerkonferenz
- Kommunale Spitzenverbände (Deutscher Landkreistag, Deutscher Städtetag, Deutscher Städte- und Gemeindebund)
- Verband der Privaten Krankenversicherung e. V.
- Verband Deutsche Alten- und Behindertenhilfe e. V.

Kooperationspartner

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen
- Deutsche Fernsehlotterie gGmbH
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e. V.
- Deutsche Sporthochschule Köln
- Robert Bosch Stiftung GmbH
- Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
- Spitzenverband ZNS
- Zentrum für Qualität in der Pflege

Weiterführende Informationen und Ansprechpartner

Die Handlungsfelder der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“

Ausführliche Beschreibung der vier Handlungsfelder mit ihren insgesamt 27 Themenschwerpunkten

www.allianz-fuer-demenz.de

Kurzlink zur Agenda: <https://bit.ly/2Mx6rb0>

Zwischenbericht zur Umsetzung der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“

Zwischenbericht des Umsetzungsstandes vom September 2016

www.allianz-fuer-demenz.de

Kurzlink zum Bericht: <https://bit.ly/2vxthsC>

Bericht zu Umsetzung der Allianz für Menschen mit Demenz 2014 – 2018 (in deutscher und englischer Sprache)

www.allianz-fuer-demenz.de/bericht-demenzagenda

Telefonische Beratung

- Servicetelefon des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: 030 20197130 (Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr)
- Bürgertelefon des Bundesministeriums für Gesundheit zum Thema Pflege: 030 340606602 (Montag bis Donnerstag von 8 bis 18 Uhr, Freitag von 8 bis 12 Uhr)
- Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft: 030 259379514 (Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr, Freitag von 9 bis 15 Uhr)

Impressum

Die 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
Referat Öffentlichkeitsarbeit
11018 Berlin
www.bmfsfj.de



Bundesministerium für Gesundheit
Referat für Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen
11055 Berlin
www.bundesgesundheitsministerium.de



Für weitere Fragen nutzen Sie unser
Servicetelefon: 030 20179130
Montag–Donnerstag 9–18 Uhr
Fax: 030 18555-4400
E-Mail: info@bmfsfj.service.bund.de

Stand: September 2018

Layout: BAFzA

Druck: BAFzA

Grafiken: BAFzA

Bilder: Fotograf Michael Uhlmann, BMFSFJ: Titelseite und S. 13

Fotograf Phil Dera, BMFSFJ: S. 8, 11, 15, 16, 18, 19

Bestell-Nr.: 3BR160

Bestellmöglichkeit

Publikationsversand der Bundesregierung

Postfach 48 10 09, 18132 Rostock

Servicetelefon: 030 18 272 2721

Servicefax: 030 1810 272 2721

E-Mail: publikationen@bundesregierung.de

Bestellung über das Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de

Online-Bestellung: www.bundesregierung.de/infomaterial

Weitere Publikationen der Bundesregierung zum Herunterladen und zum Bestellen finden Sie ebenfalls unter: www.bundesregierung.de/infomaterial

Diese Publikation wird von der Bundesregierung im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit herausgegeben. Die Publikation wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbenden oder Wahlhelfern während eines Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen sowie für Wahlen zum Europäischen Parlament.

