

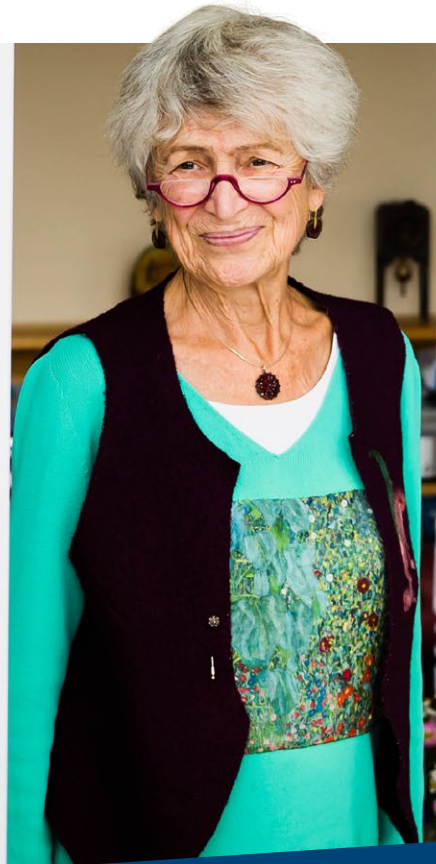


Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Bundesministerium
für Gesundheit



Nationale
Demenzstrategie



Gemeinsam für Menschen mit Demenz

Zur Halbzeit der Nationalen Demenzstrategie



Bundesministerium für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend

[bmfsfj.de](https://www.bmfsfj.de)



Bundesministerium für Gesundheit

[bundesgesundheitsministerium.de](https://www.bundesgesundheitsministerium.de)



”

*Man muss mit den Menschen gut umgehen.
Nur der Kopf wird dement. Das Herz wird nicht dement!* “

Drittklässler aus Schleswig-Holstein im Rahmen der Unterrichtseinheit zu Demenz
Quelle: @demenz_tagram auf Instagram

Menschen mit Demenz fällt es zunehmend schwer, sich zu erinnern und sich zu orientieren. Alltagsroutinen, das Miteinander und die Wahrnehmung der Umwelt verändern sich.

Doch Demenz bedeutet nicht allein ein „Nicht-mehr-Können“. Vielmehr haben Menschen mit Demenz viel zu geben und sie nehmen sensibel Schwingungen auf.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,



Lisa Paus, MdB
Bundesministerin für Familie,
Senioren, Frauen und Jugend

Demenz geht uns alle an. So beginnt das Vorwort zum Start der Nationalen Demenzstrategie wie auch unser Grußwort nach drei Jahren zur Halbzeit. Dieser Satz bringt nach wie vor unser Handeln und unser Ziel zum Ausdruck: Alle Akteure der Nationalen Demenzstrategie arbeiten gemeinsam daran, das Bewusstsein für Demenz in der gesamten Gesellschaft weiter zu schärfen, betroffene Menschen und ihre Angehörigen stärker zu unterstützen, die medizinische und pflegerische Versorgung weiterzuentwickeln und die Forschung zu fördern.

Demenz bedeutet leider oft, dass sich die Betroffenen aus dem gesellschaftlichen Leben zurückziehen. Um das zu verhindern, setzt sich die Nationale Demenzstrategie für eine bessere Lebensqualität und Teilhabe von Menschen mit Demenz ein. Wir tragen dazu bei, dass das Miteinander selbstverständlicher wird. Und dass Sprechen über Demenz kein Tabuthema mehr ist! Denn so kann den Betroffenen und ihren Angehörigen wirksam geholfen werden. Den Rahmen dafür bildet seit 2020 die Nationale Demenzstrategie.

Um Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, einen Eindruck von den Zielen der Nationalen Demenzstrategie und den konkreten Projekten zu geben, haben wir diese Broschüre entwickelt. Sie ist keine umfassende und abschließende Darstellung der vielen Maßnahmen, die wir bereits für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen umgesetzt haben oder noch erreichen wollen. Sie zeigt aber exemplarisch, wie lebendig und vielfältig die Aktivitäten sind.

Maßnahmen, wie zum Beispiel bessere Beratungsangebote oder das Engagement von Ehrenamtlichen, die Menschen mit Demenz nach der Diagnose begleiten, wirken zusammen mit grundlegenden gesellschafts- und gesundheitspolitischen Vorhaben. Diese ergänzen die professionelle Arbeit der Pflegeeinrichtungen und Pflegedienste sowie die Leistungen der Pflegeversicherung.

Mit dem Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz haben wir die Leistungen gerade verbessert. Zudem haben wir die finanziellen Belastungen für die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen weiter begrenzt. Ein Schwerpunkt liegt hier insbesondere auf der häuslichen Pflege. Darüber hinaus reformieren wir die Familienpflegezeit so, dass Angehörige nicht dauerhaft aus dem Erwerbsleben ausscheiden müssen, wenn sie Pflegeaufgaben übernehmen.

Wir werden unsere Bemühungen fortsetzen, um die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu fördern. Wir danken allen Beteiligten herzlich für ihren großartigen Einsatz, der den Erfolg unserer Nationalen Demenzstrategie erst möglich macht!

Und wir freuen uns, wenn möglichst viele Menschen im Alltag mithelfen, die Ziele der Nationalen Demenzstrategie umzusetzen. Das ist ja letztlich das Entscheidende! – *Denn Demenz geht uns alle an.*

Ihre Lisa Paus,
Bundesministerin für Familie,
Senioren, Frauen und Jugend



Ihr Prof. Dr. Karl Lauterbach,
Bundesminister für Gesundheit



Prof. Dr. Karl Lauterbach
Bundesminister für Gesundheit



Inhalt

Einleitung	8
Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz stärken	11
Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten	12
Netzwerke auf- und ausbauen	14
Die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren	16
Spirituelle und religiöse Unterstützung für Menschen mit Demenz	18
Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen	21
Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern	22
Kultursensible Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen aus- und aufbauen	24
Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema „Pflege und Demenz“ erhöhen	26
Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessern	28
Menschen mit Demenz noch besser medizinisch und pflegerisch versorgen	31
Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern	32
Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus	34
Forschung zu Demenz fördern	37
Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenzforschung stärken	38
Versorgungsforschung zu Demenz fördern	40
Informationen für Menschen mit Demenz, Angehörige und Interessierte	44
Impressum	46

Einleitung

Wir werden immer älter. Das ist grundsätzlich eine positive Entwicklung, denn die gewonnenen Jahre sind häufig Jahre in guter Gesundheit. Doch mit dem Lebensalter steigt auch das Risiko, an Demenz zu erkranken.

Allein in Deutschland sind circa 1,8 Millionen Menschen betroffen und Menschen aller Generationen haben Kontakt zu Menschen mit Demenz: vom Enkel, dessen Großmutter an Demenz erkrankt ist, über Pflegekräfte, die beruflich mit Menschen mit Demenz zu tun haben, bis hin zu uns allen, die wir im Alltag, auf Arbeit, im Bus, im Supermarkt, im Sportverein oder im Nachmittagstreff Menschen mit Demenz begegnen.

Die Nationale Demenzstrategie ist ein Projekt, das Initiativen und Organisationen zusammenbringt, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen – um gemeinsam für eine demenzfreundliche Gesellschaft einzutreten.

Seit 2020 setzen wir gemeinsam die insgesamt 162 in der Strategie vereinbarten Maßnahmen um, die letzten im Jahr 2026. Die Hälfte des Weges ist also geschafft – Zeit, eine Halbbilanz zu ziehen und gemeinsam einen Blick auf die selbst gesetzten Ziele zu werfen. Was haben wir geschafft, was tun wir aktuell und was planen wir in der zweiten Hälfte der



Ein Bündnis für Menschen mit Demenz

An der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie beteiligen sich: Bundesministerien und Vertreterinnen und Vertreter der Länder und der Kommunen, die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft, der Sozialversicherungsträger, der Trägerverbände der Leistungserbringer im Gesundheitswesen und in der Pflege, der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege, der Fach- und Berufsverbände sowie der Wissenschaft und Forschung. Sie bilden ein breites Bündnis für Menschen mit Demenz – das Netzwerk Nationale Demenzstrategie.

Nationalen Demenzstrategie? Im Detail gibt das jährliche Monitoring zum Umsetzungsstand Auskunft. Hier wollen wir mit Schlaglichtern auf einzelne Maßnahmen und Mitwirkende einen Eindruck von der Dynamik vermitteln, die die Strategie in ihren ersten drei Jahren entwickelt hat.



Akteure der Strategie



Monitoring

Zahlen und Fakten zu Demenz in Deutschland

In Deutschland leben etwa

1,8 Millionen Menschen mit Demenz.

Für das **Jahr 2050** gehen Forscherinnen und Forscher von bis zu **2,8 Millionen Betroffenen** aus.

Frauen erkranken häufiger an **Demenz** als Männer.

Mögliche Risikofaktoren sind:

- Bewegungsmangel
- Rauchen
- Unausgewogene Ernährung
- Alkoholkonsum
- Geringe Bildung
- Soziale Isolation
- Fettleibigkeit
- Bluthochdruck
- Diabetes
- Depression
- Schwerhörigkeit

Das **Risiko**, eine **Demenz** zu entwickeln, steigt mit **höherem Alter** stark an, allerdings kann Demenz grundsätzlich in **jedem Alter auftreten.**

Die **Nationale Demenzstrategie** wurde 2020 auf den Weg gebracht und wird stetig weiterentwickelt:

- Mehr als 75 Akteure
- Vier Handlungsfelder
- 27 Ziele
- Über 160 Maßnahmen
- Umsetzung bis 2026
- Jährliches Monitoring



”

Ich hätte mir zu Beginn meiner Erkrankung gewünscht, dass die Menschen mit mir reden, nicht über mich. Das betrifft alle Bereiche, in denen ein Mensch mit Demenz plötzlich „nicht mehr funktioniert“: Personalwesen, Polizei, öffentlicher Nahverkehr und oft auch in der Pflege. Schulungen all dieser Leute wären wichtig. Und es braucht wertschätzende Kommunikation. “

Lieselotte Klotz, Beirat „Leben mit Demenz“

Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz stärken

Schon weit vor der Demenzdiagnose merken Betroffene, dass nicht mehr alles klappt wie früher. Das Trainingsshirt in der Sporttasche fehlt und der Verein wartet. Beim Einkaufen ist Milch doppelt, aber dafür keine Butter im Korb. Die Straßenecke ist fremd und die Bibliothek nicht zu finden. Bei den meisten Menschen mit Demenz führen solche Erlebnisse zu einem schleichenden Rückzug aus der Öffentlichkeit – bei vielen viel zu früh. In einem Umfeld, in dem die Mitmenschen über Demenz Bescheid wissen, so Verständnis aufbringen und im Zweifel helfen können, in dem Sportvereine, die Stadt oder die Bibliothek vorbereitet sind, können Menschen mit Demenz – in gewissem Umfang – weiter am gesellschaftlichen Leben teilhaben.

Um die dafür erforderliche Sensibilität in der Gesellschaft, haupt- und ehrenamtliche Hilfestrukturen, lokale Netzwerke sowie bedarfsgerechte Wohnkonzepte und Mobilitätsangebote zu schaffen, haben sich die Beteiligten gemeinsame Ziele gesetzt.

Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten

Das Umfeld, in dem wir leben, Kontakte pflegen und aktiv sind, ist unser Sozialraum. Demenz erschwert es den Betroffenen, sich in diesem Sozialraum zu orientieren und an Aktivitäten teilzuhaben. Daher wollen wir diese Räume so gestalten, dass sich Menschen mit Demenz darin möglichst weiterhin selbstständig bewegen und Angebote an Bildung, Kultur, Musik, Sport, Austausch und zur bestmöglichen aktiven Gestaltung ihres Alltags nutzen können.

Was wir geschafft haben:

Die Mitgliedschaft in einem Sportverein ist für viele Menschen ein wichtiger Teil ihrer Biografie. Auch Menschen mit Demenz sollen darin unterstützt werden, Teil eines Vereins sein zu können, dem sie angehört haben oder dem sie neu beitreten wollen. Bewegung tut nicht nur grundsätzlich gut, sondern wird auch von der Weltgesundheitsorganisation als gesundheitsfördernd empfohlen. Wir haben Anstöße dafür gegeben, sportliche Angebote an die Bedürfnisse und Fähigkeiten von Menschen mit Demenz anzupassen.



Sport bewegt
Menschen mit
Demenz

Im Projekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ des Deutschen Olympischen Sportbunds wurden Materialboxen für Übungsleiterinnen und Übungsleiter entwickelt, die Informationen über Demenz sowie Praxismaterialien und -tipps für Bewegungsangebote enthalten.

Der Deutsche Turner-Bund e.V. hat in einzelnen Regionen Gesundheitssport für ältere und von Demenz betroffene Menschen angeboten. Im Deutschen Tischtennis-Bund haben e.V. hat Vereine verlangsamte Varianten mit Schaumstoffbällen entwickelt oder im Sitzen gespielt. So konnten auch Menschen mit Demenz mit viel Freude mitspielen.





Was wir erreichen wollen:

Mit dem Projekt „Länger fit durch Musik“ möchte der Bundesmusikverband Chor & Orchester e.V. die Lebensqualität von Menschen mit Demenz verbessern und ihre gesellschaftliche Teilhabe fördern.

Die über 100.000 Chöre und Orchester in der Amateurmusik sollen in den kommenden Jahren über zahlreiche zielgruppenspezifische Sensibilisierungsmaßnahmen motiviert und aktiviert werden, sich mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen und betroffenen Menschen und deren Angehörigen einen Ort des Mitgestaltens und Wohlfühlens zu geben, um damit langfristige Teilhabe zu ermöglichen.

Durch das Förderprojekt werden Ensembles, die Menschen mit Demenz in ihre Arbeit einbeziehen und einen demenzsensiblen Umgang fördern, finanziell sowie mit Qualifizierungsmaßnahmen und praxisorientierten Materialien unterstützt.

Die modellhaften Projekte werden wissenschaftlich begleitet und ausgewertet, um in einem Abschlusskongress Erkenntnisse und Materialien der Amateurmusik bundesweit zur Nachahmung und Weiterentwicklung für eine nachhaltige und breit gefächerte Unterstützung Betroffener zur Verfügung zu stellen.



Länger fit
durch Musik

”

Musik baut Klangbrücken zu Erinnerungen, Angehörigen und Betreuerinnen und Betreuern. Musik schafft Möglichkeiten, sich aktiv zu beteiligen, Lebensfreude zu erfahren und ein bereicherndes soziales Umfeld zu erleben. “

Benjamin Strasser, Präsident Bundesmusikverband Chor & Orchester e.V.



Netzwerke auf- und ausbauen

Da eine Demenz alle Lebensbereiche beeinflusst, ist es wichtig, Hilfen und Begleitung systematisch zu planen und zu organisieren. Aktive Netzwerke können Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen effektiv helfen, die bestehenden Versorgungs- und Unterstützungsangebote zu überblicken. Dies erleichtert die Organisation des Alltags und ermöglicht, Entscheidungen den individuellen Bedingungen und Bedürfnissen möglichst gut anzupassen. Deshalb wollen wir regionale Akteure wie zum Beispiel Träger und Selbsthilfegruppen, Pflegestützpunkte, Leistungserbringer und weitere kommunale Beratungsstellen bei der Vernetzung unterstützen und regionale Netzwerke fördern.



Regionale
Netzwerke

Was wir geschafft haben:

In regionalen Netzwerken werden auch neue Formen der Kooperation und der gemeinsamen Verantwortung für Menschen mit Demenz entwickelt und gelebt. Die jährliche Förderung dieser regionalen Netzwerke durch das Bundesministerium für Gesundheit wurde auf 20 Millionen Euro verdoppelt. Auch die Anzahl der geförderten Netzwerke wurde erhöht. Pro Jahr können nun 25.000 Euro je regionales Netzwerk beantragt werden. So konnten 2022 über 150 Demenz-Netzwerke gefördert werden.

Für die Förderung eines Netzwerks schließen sich zum Beispiel regionale Selbsthilfegruppen, Organisationen, Kontaktstellen oder Gruppen ehrenamtlicher Personen zusammen. Mindestens drei dieser Akteure legen die Inhalte, Ziele, Durchführung und Kosten der Netzwerktätigkeit fest und legen dafür ein Konzept vor. Die Netzwerkarbeit muss für den Kreis, den Bezirk oder die kreisfreie Stadt geöffnet sein. Die öffentlichen Fördermittel

ermöglichen es, netzwerkbedingte Kosten (Personal- und Sachkosten) anteilig zu bezahlen. Dies steigert wiederum die Nachhaltigkeit der Netzwerke. Förderfähig sind auch Kosten für die Öffentlichkeitsarbeit des Netzwerks. So erhalten Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen Zugang zu individuell passender Hilfe und Unterstützung.



Regionale Netzwerke

Regionale Netzwerke können durch finanzielle Mittel der sozialen Pflegeversicherung und (anteilig) der privaten Pflegepflichtversicherung gefördert werden. Diese Modellförderung ist im § 45c Absatz 9 SGB XI geregelt. Gefördert werden bis zu zwei regionale Netzwerke pro Kreis oder kreisfreier Stadt beziehungsweise bis zu vier regionale Netzwerke in Städten ab 500.000 Einwohnerinnen und Einwohnern.

Was wir erreichen wollen:

Wir fördern Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz mit einem gleichnamigen Förderprogramm des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. So werden aktuell mehr als 120 Allianzen mit Fördergeldern in Höhe von jährlich bis zu 10.000 Euro für drei Jahre unterstützt. Mit dabei: die Lokale Allianz „Mit-einander Hochtun“, in der sich einmal im Monat in „Friedas Gartencafé“ Menschen mit und ohne Demenz bei Kaffee und Kuchen begegnen.

Oder die „Lokale Allianz Jena“, welche sich das Ziel gesetzt hat, öffentliche Einrichtungen in der Stadt, zum Beispiel Büchereien, demenzsensibel zu gestalten. Bei der Vernetzung der Lokalen Allianzen steht die Netzwerkstelle Demenz mit Rat und Tat zur Verfügung. Wir wollen auch nach Ablauf des Bundesprogramms 2026 eine möglichst große Verbreitung Lokaler Allianzen für Menschen mit Demenz sicherstellen.

”

Die Vernetzung aller Akteure in der Pflege und Betreuung ist von grundlegender Bedeutung. Durch den Austausch lernen alle – von Pflegeprofis, Ärztinnen und Ärzten, Therapeutinnen und Therapeuten, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern über Ehrenamtliche bis hin zu den Betroffenen und ihren Angehörigen – mit- und voneinander. Der Bundesgesetzgeber hat die Förderung der regionalen Netzwerke ausgebaut, weil die Beteiligten vor Ort unmittelbar in und von Netzwerken profitieren. “

Dr. Martin Schölkopf, Abteilungsleiter Pflegeversicherung und -stärkung
im Bundesministerium für Gesundheit





Die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren

Demenz und damit verbundene Verhaltensänderungen lösen bei Menschen oft Unsicherheit oder Unbehagen aus. Das kann zu schwierigen Situationen führen – insbesondere in der Öffentlichkeit. Um dem entgegenzuwirken, wollen wir die Gesellschaft generell für Menschen mit Demenz sensibilisieren und darauf einwirken, Unsicherheiten und Ängste abzubauen. Durch Informationen zur Krankheit und Hinweise zum Umgang in der Interaktion und Kommunikation ist es jeder und jedem möglich, Betroffenen respektvoll und wertschätzend zu begegnen. Das gibt ihnen die Sicherheit, die sie benötigen, um sich weiterhin als willkommenes Mitglied der Gesellschaft akzeptiert zu fühlen und an ihr teilhaben zu können.

Was wir geschafft haben:

Taucht Demenz in der Familie auf, beispielsweise weil (Ur-)Großeltern erkranken, wollen Kinder wissen, was diese Krankheit ausmacht. Erwachsenen fehlen häufig die richtigen Worte, um ihren Kindern Demenz einfach und verständlich zu erklären, denn auch sie müssen sich erst neu in der persönlichen Situation zurechtfinden. Der Animationsfilm „Knietsche und die Demenz“, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, und ein zugehöriges Büchlein erklären Kindern die Krankheit auf eine positive Weise. Auch auf der Website „Wegweiser Demenz“ gibt es eine Kinder- und Jugendseite, die fortlaufend mit neuen Informationen bestückt wird. Lehrenden in Grundschulen steht dort ein kurzes Workshopkonzept zur Verfügung.

Neben diesem „Einfühlungsworkshop“ stehen viele weitere Lehrmaterialien, die das Bewusstsein für Demenz schärfen und Lehrenden verschiedener Altersstufen in Schulen unterstützen, auf der Website [Alzheimer4teachers](#) der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. zur Verfügung.



Alzheimer4teachers



”

Demenz Partner-Kurse sind offen für alle Interessierten. Sie klären kurz und kompakt auf und sensibilisieren nachhaltig. Dies trägt zu einem gesellschaftlichen Klima bei, in dem die Teilhabe von Menschen mit Demenz keine Forderung, sondern eine Selbstverständlichkeit ist. “



Saskia Weiß, Geschäftsführerin
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Was wir erreichen wollen:

In einer „Demenz Partner-Schulung“ lernt man, wie Menschen mit Demenz ihre Umwelt erleben und wahrnehmen. Man erhält zudem wertvolle Informationen, Tipps und Empfehlungen, um Betroffenen im Alltag sensibel zu begegnen und sie zu unterstützen. Bisher haben bereits über 100.000 Menschen an dieser Schulung teilgenommen. Die Initiative Demenz Partner, gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit, steht allen Interessierten offen – egal, ob jung oder alt, berufstätig oder im Ruhestand, ob Menschen mit Demenz im persönlichen Umfeld leben oder nicht. Das Schulungsmaterial wird kontinuierlich mit Beispielen für verschiedene Berufsgruppen erweitert, etwa für Apothekerinnen und Apotheker. Da ihnen oft großes Vertrauen entgegengebracht wird, können sie Verhaltensänderungen bei ihnen bekannten Kundinnen und Kunden frühzeitig bemerken – beispielsweise, wenn diese Tabletten zu oft bestellen oder nicht mehr mit eigentlich vertrauten Medikamenten zurechtkommen.



Demenz
Partner-
Schulung



Spirituelle und religiöse Unterstützung für Menschen mit Demenz

Spiritualität und Religiosität können Menschen mit Demenz dabei helfen, ihre Diagnose zu akzeptieren und mit ihr umzugehen. Ein fester Glaube oder eine starke spirituelle Verbundenheit bieten in allen Religionsgemeinschaften Identitätsbildung, Trost und Halt. Wir stehen daher gläubigen Menschen mit Demenz mit Angeboten wie demenzsensiblen Gottesdiensten oder Seelsorge unterstützend zur Seite.



Demenzangebot
der evangelischen
Kirche

Was wir geschafft haben:

Die „Woche für das Leben“ ist eine jährliche gemeinsame Aktion der evangelischen und der katholischen Kirche in Deutschland. In dieser Woche wird das Bewusstsein für den Wert und die Würde des menschlichen Lebens diskutiert und gefeiert. 2022 stand sie unter dem Motto „Mittendrin. Leben mit Demenz“ und wurde mit vielen Angeboten in den Kirchengemeinden, Einrichtungen und Verbänden der 27 [katholischen \(Erz-\)Bistümer](#) und 20 evangelischen Landeskirchen begangen. Neben demenzsensiblen Gottesdiensten, Workshops und Fachdiskussionen mit Expertinnen und Experten aus dem Bereich Demenz gibt die „Woche für das Leben“ viel Raum für Begegnungen zwischen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, Pflegenden, Kulturschaffenden und Seelsorgenden.



Demenzangebot
der katholischen
Kirche

Was wir erreichen wollen:

Seelsorge ist eine 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 auch am Lebensende, wertvoll. Auf einem multireligiösen Studientag zur Demenz tauschten sich Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Glaubensgemeinschaften darüber aus, wie demenzsensible Seelsorgepraxis in den unterschiedlichsten Formen kirchlichen Lebens gestaltet werden kann. Die Ergebnisse sollen in der zukünftigen Arbeit in diesem Bereich berücksichtigt werden.



”

Unser Ziel ist es, Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen in unseren Pfarrgemeinden einen Platz zu geben, an dem sie zum einen (unabhängig von ihrer Veränderung) einfach dazugehören (zum Beispiel so lange als möglich mit-singen im Kirchenchor, teilnehmen an Seniorentreffs) und zum anderen auch zielgruppenspezifische Angebote (zum Beispiel demenzsensible Gottesdienste, ressourcenorientierter Kurs für Angehörige) wahrnehmen können. “

Dr. Maria Kotulek, Fachreferentin für Demenz der katholischen Kirche im Erzbistum München und Freising (DBK)

”

Das Thema Demenz stellt sich in allen Feldern kirchlichen Handelns. Von Jung bis Alt, von Gottesdienst über Bildung und Diakonie bis zur Seelsorge taucht das Thema auf, weil Menschen mit Demenz beteiligt sind. Wenigstens im besten Fall, nämlich dort, wo es gelingt, den Ruf Jesu „Gehet hin in alle Welt!“ auf die Öffnung der eigenen Angebote zu beziehen. “



Andreas Jensen, Referat Seelsorge, Gemeindeformen, Gottesdienst im Kirchenamt der Evangelischen Kirche Deutschland (EKD)



”

Ich bin überzeugt, man kann in jeder Phase der Erkrankung ein in Teilen selbstbestimmtes, durch Beratung, Pflegedienste, Freundinnen und Freunde sowie Kinder unterstütztes Leben führen – vorausgesetzt, man sucht und findet Hilfe und nimmt sie auch an. “

Lieselotte Klotz, Beirat „Leben mit Demenz“

Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen

Die meisten Menschen mit Demenz werden zu Hause von ihren Angehörigen unterstützt. Der Betreuungsaufwand ist dabei individuell unterschiedlich und hängt vom Stadium und der Form der Erkrankung ab. Auch die pflegenden Angehörigen stehen vor unterschiedlichen Herausforderungen, zum Beispiel durch die eigene Erwerbstätigkeit oder die räumliche Entfernung. Sie brauchen Informationen über das Krankheitsbild und Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, um den Alltag mit einem Menschen mit Demenz gut bewältigen zu können.

Um die Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sowie die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer zu verbessern und Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bei der Bewältigung von Konflikten, die daraus entstehen können, besser zu unterstützen, arbeitet das Bündnis gemeinsam an Folgendem.

Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen verbessern

Eine Demenz stellt Betroffene und Angehörige vor große Herausforderungen. Um damit umzugehen, sind Informationen über die Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten sowie Leistungen und Ansprüche gegenüber Kranken- und Pflegeversicherungen wichtig. Es ist auch entscheidend, dass Betroffene und Angehörige Informationen über geeignete Unterstützungsangebote von Ländern und Kommunen erhalten und sie das Leistungsangebot kennen. Wir wollen erreichen, dass eine gute, ganzheitliche Beratung Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen die bestmögliche Gestaltung des Alltags ermöglicht. Angehörige können so entlastet werden und es wird gezielt versucht, das Leben in der privaten Häuslichkeit zu ermöglichen.

Was wir geschafft haben:

Wir haben Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Familien entwickelt, die bei dringenden Fragen helfen und sie langfristig unterstützen. Ein Beispiel ist der „offene Mittagstisch“ des Oekumenischen Sozialdienstes Gröbenzell e.V. in Bayern, der unter anderem von den kommunalen Spitzenverbänden unterstützt wird. Dort können ältere Menschen mit und ohne Demenz dreimal pro Woche zusammenkommen, gemeinsam Mittag essen und miteinander reden. Ziel des Projekts ist es, Menschen, die sonst einsam wären, zu erreichen und ihnen eine ausgewogene Mahlzeit und Kontakt zu bieten. Zugleich bietet das Format Raum für offene Sprechstunden und Beratung für Betroffene und Angehörige.

Ein weiteres kommunales Projekt ist das „Seniorennetz Werra Meißner“ in Hessen, in dem durch einen Mix aus professioneller Pflege, Beratungsmöglichkeiten und ehrenamtlichem Engagement auf individuelle Unterstützungsbedarfe eingegangen werden kann.



Was wir erreichen wollen:

Eine erste Begleitung von Menschen mit Demenz kurz nach der Diagnose durch geschulte Ehrenamtliche kann hilfreiche Unterstützung und Orientierung in einer sich plötzlich ändernden Lebenssituation bieten. Sie kommt besonders Alleinlebenden zugute. Mit der fünften Förderwelle der Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz wird die sogenannte ehrenamtliche Erstbegleitung besonders berücksichtigt. Das Bundesminis-

terium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wird hierbei von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V. (BAGSO) fachlich beraten. Zusätzlich hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. zur Schulung von Ehrenamtlichen ein Curriculum erstellt, das momentan von Lokalen Allianzen erprobt, evaluiert und dann bedarfsorientiert angepasst wird. Anschließend soll das Curriculum allen Interessierten zur Verfügung gestellt werden.



Ehrenamtliche
Erstbegleitung

”

Netzwerke der Beratung und Begleitung sind für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ein unverzichtbarer Kompass auf einem herausfordernden Weg. Gut ausgebaut und zugänglich bieten sie Orientierung und alltägliche Entlastung. Dafür braucht es finanziell gesicherte Strukturen auf allen Ebenen, um den zentralen Schritt hin zu einer inklusiven und sorgenden Gesellschaft zu meistern. “

Dr. Regina Görner, Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e.V.



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

In Deutschland sind schätzungsweise 158.000 Personen mit Migrationsgeschichte von einer Demenz betroffen. Aufgrund von sprachlichen und kulturell-religiösen Barrieren nutzen sie und ihre Angehörigen oftmals die ihnen zustehenden Leistungen der Pflegeversicherung nicht. Durch die Vernetzung der Akteure und eine transparente und barrierefreie Darstellung der Beratungsangebote wollen wir den Zugang von Personen mit Migrationsgeschichte zu Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz erleichtern.

Was wir geschafft haben:

Durch das Projekt „DeMigranz“ wurden Netzwerke zur Förderung einer kultursensiblen Beratung aufgebaut und Informationen in verschiedenen Sprachen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zur Verfügung gestellt.

Auf der [zugehörigen Website](#) findet sich eine Datenbank, die Beratungsstellen mit anderen kultursensiblen Einrichtungen verknüpft. Diese Sammlung unterstützt die Weiterentwicklung und Vernetzung von Informations- und Beratungsleistungen für Menschen mit Migrationsgeschichte, die von Demenz betroffen sind.



DeMigranz

Die Landesregierung in Nordrhein-Westfalen hat zum Beispiel die Initiative ergriffen und mit den Trägern der Pflegeversicherung NRW eine Netzwerkkarte Migration entwickelt. Das Ziel ist, den Austausch zwischen den Netzwerkpartnerinnen und -partnern zu erleichtern. In vielen Städten sind Angebote inzwischen in Sprachen wie Arabisch, Chinesisch, Deutsch, Englisch, Farsi, Griechisch, Japanisch, Kurdisch, Polnisch, Russisch, Spanisch oder Türkisch zu finden.



Was wir erreichen wollen:

In vielen Bundesländern wurden Pflegestützpunkte und Beratungsstellen kultursensibler gestaltet. Dies umfasst beispielsweise den Einsatz von mobilen Übersetzungsdiensten oder speziell geschultem Personal in den Pflegestützpunkten. In Hessen werden Flyer auf Englisch sowie in leichter Sprache bereitgestellt, um über die Hilfsangebote der Pflegestützpunkte zu informieren.

Neben Informationsbroschüren in verschiedenen Sprachen finden im Saarland regelmäßig Schulungen der Mitarbeitenden der Pflegestützpunkte und Beratungsstellen statt. All diese Angebote sollen in Zukunft genutzt werden, um nachhaltige Strukturen und Beratungsoptionen für Personen mit Migrationsgeschichte, die mit Demenz leben, zu schaffen.

”

In den letzten Jahren rücken kultursensible Informations- und Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und deren Familien zunehmend in den Fokus. Noch sind es informelle Netzwerke, die sich gegenseitig unterstützen, wenn Anfragen kommen. Der Übertrag für die Regelversorgung ist die Aufgabe der nächsten Jahre im Zuwanderungsland Deutschland. Mit oder ohne Startschuss. “



Christina Kuhn, Geschäftsführerin Demenz Support Stuttgart gGmbH

Inanspruchnahme von Schulungen durch Angehörige zum Thema „Pflege und Demenz“ erhöhen

Pflegende Angehörige brauchen Wissen über die Krankheit und den Umgang mit demenzspezifischem Verhalten. Das kann ihnen dabei helfen, die neue Situation zu akzeptieren und den veränderten Alltag zu bewältigen. Spezifische Gruppenangebote bieten gleichzeitig Möglichkeiten zum Austausch und beugen damit Isolation vor. Wenn die Demenz fortschreitet oder sich die Situation verändert, sollen Angehörige die Gelegenheit haben, ihre Fähigkeiten zu erweitern und an neue Situationen anzupassen. Dabei wollen wir sie unterstützen.

Was wir geschafft haben:

Alle Beteiligten – der Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V., die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V., die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW) sowie der Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. – informieren die Bürgerinnen und Bürger auf unterschiedlichsten Wegen über Pflegekurse vor Ort. Die Kurse werden sowohl digital oder telefonisch als auch in Beratungseinrichtungen oder direkt zu Hause angeboten. Insbesondere während der Coronapandemie konnte das digitale Angebot kontinuierlich erweitert werden, auch suchten in dieser Zeit mehr Menschen Hilfe bei Beratungsstellen.



Verband der
Privaten Kranken-
versicherung e.V.



Pflegekurse

In Pflegekursen erfahren pflegende Angehörige von geschultem Fachpersonal beispielsweise, wie sie einem Menschen mit Demenz den Alltag vertraut gestalten können, wie das Zuhause sicher gestaltet wird und wie sie im Pflegealltag auch für sich selbst sorgen. Die Kursinhalte sind dabei individuell an die Bedürfnisse der Teilnehmenden angepasst.

”

Pflegekurse und häusliche Schulungen sind nicht allein darauf gerichtet, Tipps für die pflegerische Versorgung zu geben. Ganz wesentlich ist, dass die Themen Belastung, Erschöpfung und Trauer angesprochen werden. Möglichkeiten der Entlastung und Wege aus der sozialen Isolation aufzuzeigen, ist uns Verbänden der freien Wohlfahrtspflege dabei ein besonderes Anliegen! “

Dr. Gerhard Timm, Geschäftsführer der
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.



Was wir erreichen wollen:

Pflegende Angehörige können je nach Demenzstadium entlastet werden, wenn während des Pflegekurses eine geeignete Betreuung für ihre Angehörigen gewährleistet ist. Die Anbieter von Pflegekursen weisen auf den rechtlichen Anspruch der Betreuung hin

und helfen bei der Suche nach passenden Betreuungsoptionen, wie zum Beispiel Tagespflege oder ambulante Pflege. Dadurch können die pflegenden Angehörigen ihre Aufmerksamkeit den Inhalten des Kurses widmen.

Vereinbarkeit von Pflege und Beruf für Frauen und Männer verbessern

Die meisten Menschen mit Demenz werden, wenn der Pflegebedarf entsteht, von Angehörigen unterstützt, betreut und gepflegt. Doch die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bedeutet oftmals einen organisatorischen Spagat für die Pflegenden. Wie vereinbart man beruflichen Erfolg mit der Pflege der Großeltern, eines Elternteils oder der Partnerin beziehungsweise des Partners? Wir möchten die Angebote ausbauen, die berufstätige pflegende Angehörige entlasten.

Was wir geschafft haben:

Die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf stellt sowohl pflegende Angehörige als auch ihre Arbeitgeberinnen oder Arbeitgeber oftmals vor Herausforderungen. Auch für Arbeitgeberinnen oder Arbeitgeber ist es sinnvoll, ihre Mitarbeitenden in der anspruchsvollen Situation der Angehörigenpflege zu unterstützen und einer dauerhaften Überlastung vorzubeugen.

Das Netzwerk „Erfolgsfaktor Familie“ als gemeinsame Initiative des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und der Deutschen Industrie- und Handelskammer ist mit mehr als 8.600 Mitgliedsunternehmen und -institutionen (Stand Juli 2023) die größte Plattform für alle Arbeitgeberinnen oder Arbeitgeber, die sich für das



Erfolgsfaktor
Familie

Thema „Vereinbarkeit von Beruf und Familie“ interessieren oder bereits engagieren. Über 100 Netzwerkmitglieder haben bereits an Workshops teilgenommen, um Möglichkeiten zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu diskutieren. Es sind weitere Workshops geplant, bei denen der Austausch zur Entlastung pflegender Angehöriger im Fokus steht. Dazu sollen Personalverantwortliche besser über die konkrete Maßnahmenumsetzung auf Betriebsebene und Best-Practice-Beispiele zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf informiert werden. Die Angebote zum Thema werden in den kommenden Jahren über die Kanäle des Netzwerks an die Mitgliedsunternehmen verbreitet. Im selben Zeitraum erarbeitete die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. eine Vielzahl an Schulungsmaterialien, die sich mit dem Thema „Pflege und Beruf“ beschäftigen und fortlaufend aktualisiert werden.

Was wir erreichen wollen:

Im Betrieb sind zum Beispiel Pflegelotsen oder Kolleginnen/Kollegen, die für Fragen zur Pflege spezialisiert sind, die ersten Ansprechpersonen für Mitarbeitende, die Angehörige pflegen. Sie informieren über gesetzliche Leistungen und Ansprüche, verschiedene Pflegeformen und regionale Beratungsangebote. Zudem unterstützen sie bei der Umsetzung innerbetrieblicher Maßnahmen zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Die Pflegelotsen helfen dabei, flexible Arbeitsarrangements zu finden, und informieren über relevante rechtliche Rahmenbedingungen. Darüber hinaus organisieren sie Informationsveranstaltungen und Schulungen, um das Bewusstsein für das Thema „Pflege und Beruf“ zu fördern. Zukünftig sollen Pflegelotsen in Unternehmen weiter etabliert werden. Hierfür werden in den Ländern entsprechende Qualifizierungskurse für interessierte Mitarbeitende angeboten und Unterstützungsmaterialien für Unternehmen (vor allem kleine und mittelständische Betriebe) entwickelt.

”

Damit der Balanceakt zwischen Pflege und Beruf gut gelingt, sensibilisieren wir Unternehmen für Themen der Vereinbarkeit und für die Belange von Beschäftigten, die Menschen mit Demenz pflegen. Zudem wollen wir mit einer grundlegenden Reform der Familienpflegezeit eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf sicherstellen. Informell Pflegenden benötigen mehr zeitliche Flexibilität. Außerdem nehmen wir in den Blick, wie wir pflegebedingten Einkommenseinbußen entgegenwirken können. “



Andreas Schulze, Abteilungsleiter Demografischer Wandel, Ältere Menschen, Wohlfahrtspflege im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend



”

Manchmal will man einfach nur ein gutes Wort hören. Ich habe tolle Ärztinnen, Ärzte, Pflegerinnen und Pfleger erlebt – und solche, die überhaupt nicht empathisch waren. Schulungen, Sensibilität und wertschätzende Kommunikation sind wichtig. “

Lieselotte Klotz, Beirat „Leben mit Demenz“

Menschen mit Demenz noch besser medizinisch und pflegerisch versorgen

Menschen mit Demenz benötigen eine medizinische und teils pflegerische Versorgung, die auf ihren individuellen und krankheitsbedingten Bedarf abgestimmt ist. Dafür ist es wichtig, dass die Angebote vernetzt und leicht zugänglich sind. Ansprechpersonen – von Fachärztinnen und Fachärzten über Pflegepersonal bis hin zu Therapeutinnen und Therapeuten – sollten zusammenarbeiten. Pflegeeinrichtungen können so eingerichtet werden, dass sich Menschen mit Demenz wohlfühlen. Schulungen für alle Berufsgruppen, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind, helfen sowohl Betroffenen als auch Angehörigen.

Ob ambulante oder Tagespflege, Krankenhaus oder Rehabilitation nach einer OP: damit Menschen mit Demenz gut versorgt werden, streben die Akteure gemeinsam an, die nachstehenden Ziele zu erreichen.



Ambulante und teilstationäre Pflege sowie Kurzzeitpflege fördern

Der Bedarf an Unterstützung und Pflege steigt im Verlauf einer Demenz. Pflege sollte so gestaltet sein, dass auch Menschen mit Demenz so lange wie möglich und gewünscht in ihrer privaten, vertrauten Häuslichkeit leben können. Diese Haltung sollte grundsätzlich leitend sein. Wir wollen die Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern, indem wir die Zusammenarbeit und Koordination zwischen allen Akteuren, die an der Betreuung und Versorgung beteiligt sind, fördern.

Was wir geschafft haben:

Die steigende Zahl der Menschen, die im Alter psychiatrischen Behandlungsbedarf haben, stellt die professionelle Pflege vor Herausforderungen und ist deshalb ein wichtiger Bestandteil der beruflichen und hochschulischen Pflegeausbildungen. Demenzspezifische Qualifikationen von Pflegefachkräften unterstützen wir mit der gerontopsychiatrischen Aus- und Weiterbildung. Die Pflege von Menschen mit Demenz, ob in Einrichtungen, teilstationärer Betreuung oder zu Hause, erfordert ein sensibles Verständnis und spezielle Fähigkeiten, beispielsweise deeskalierende, beruhigende Kommunikation durch leichte und klare Sprache. Die demenzspezifische Aus- und Weiterbildung bietet Werkzeuge und Strategien zur Bewältigung der Herausforderungen wie Verwirrtheit, Orientierungslosigkeit und Aggressivität. Die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz steht dabei im Mittelpunkt. Die Bundesarbeitsgemeinschaft

der Freien Wohlfahrtspflege e. V., der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V. und der Verband deutscher Alten- und Behindertenhilfe e. V. verzeichnen eine Vielzahl ausgebildeter Pflegefachkräfte, die sich zur gerontopsychiatrischen Fachkraft weiterbilden lassen. Die Anbieter erweitern stetig ihr Weiterbildungsangebot, beispielsweise in Richtung digitaler Angebote und Fernlehrekurse, die stetig nachgefragt werden.



Gerontopsychiatrie

Die Gerontopsychiatrie behandelt Menschen höheren Lebensalters (> 60 Jahre) mit psychischen Erkrankungen, die infolge von körperlichen Erkrankungen oder allgemeinen Veränderungen der Lebensumstände in diesem Lebensabschnitt auftreten.

”

Die Versorgung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld ist höchst individuell und muss zu den Bedarfen der Pflegebedürftigen ebenso passen wie zur Situation der Familie. Diese Wahlfreiheit kann nur durch eine breite Angebotslandschaft unterschiedlicher Träger gewährleistet werden. Nur wenn die Einrichtungen ein Umfeld vorfinden, in dem sie zukunftsicher wirtschaften können, wird diese Vielfalt erhalten. “



Norbert Grote, Hauptgeschäftsführer
bpa – Bundesverband privater Anbieter
sozialer Dienste e.V.

Was wir erreichen wollen:

Menschen mit Demenz haben am Lebensende eine Fülle von spezifischen Bedürfnissen. Die allgemeine wie auch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung zielen nicht mehr auf Therapie und Heilung, sondern sind darauf ausgerichtet, Menschen fürsorglich in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten und ihre Schmerzen zu lindern. Sie bieten Menschen mit Demenz die Möglichkeit, in ihrer vertrauten häuslichen Umgebung versorgt und von ihren Angehörigen begleitet zu werden. Dadurch wird ihren individuellen Wünschen und Bedürfnissen entsprochen und ihnen eine möglichst weitgehende Linderung von belastenden Beschwerden ermöglicht. Damit alle an der Palliativversorgung Beteiligten für Menschen mit Demenz sensibilisiert werden, stellt der [Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V.](#) Informationen zur Palliativversorgung speziell für Menschen mit Demenz zusammen und überarbeitet in Zusammenarbeit mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V. das Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in der letzten Lebensphase.



Palliativ-
versorgung



Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus

Aufenthalte im Krankenhaus sind für Menschen mit Demenz besonders belastend. Deshalb müssen ihre speziellen Bedürfnisse beim Aufenthalt und der Behandlung berücksichtigt werden. Ziel ist es, eine angemessene Versorgung für diese Patientengruppe in (Akut-)Krankenhäusern sicherzustellen. Gleichzeitig möchten wir ambulante Behandlungsmöglichkeiten fördern, um unnötige Krankenhausaufenthalte zu vermeiden. Dafür sind multiprofessionelle Teams mit qualifizierten Fachkräften für Demenz wichtig, um eine bestmögliche Betreuung zu gewährleisten.

Was wir geschafft haben:

Besonders herausfordernd wird ein Krankenhausaufenthalt, wenn Patientinnen und Patienten an Demenz oder Delir leiden beziehungsweise ein Delir entwickeln. Um dem vorzubeugen, werden in Krankenhäusern in Deutschland bereits verschiedene Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie umgesetzt. So zeigt ein von der Deutschen Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG) in Auftrag gegebener [Bericht](#), dass ein breites Angebot an demenzspezifischen Weiterbildungen für das Krankenhauspersonal vorhanden ist. Zudem gehört es in den meisten Krankenhäusern zur gängigen Praxis, Kurzscreenings zur Erkennung kognitiver Störungen durchzuführen und diese Beeinträchtigungen bei der Zuteilung von Patientenzimmern zu berücksichtigen. Auch organisatorische Abläufe werden an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz angepasst, beispielsweise durch Untersuchungen auf Station, also ohne Ortswechsel, möglichst kurze Wartezeiten oder die Begleitung auf Wegen innerhalb des Krankenhauses.



Bericht
der DKG



Demenz und Delir

Ein Delir tritt meist akut und häufig nachts auf. Meist ist der Krankheitsverlauf schwankend, kann kurz sein (Stunden bis wenige Tage), oder sich über Wochen und Monate hinziehen. Patientinnen und Patienten sind desorientiert, haben häufig Halluzinationen und reden unzusammenhängend. Typisch sind unruhige ebenso wie apathische Zustände sowie Schlafstörungen. Im Gegensatz dazu entwickelt sich eine Demenz schleichend über Monate und Jahre. Bei Menschen mit Demenz nehmen die Orientierungsstörungen mit dem Fortschreiten der Erkrankung langsam zu, Halluzinationen treten seltener auf, sie sprechen immer weniger, körperliche und motorische Symptome sind eher unüblich.

Was wir erreichen wollen:

Für Menschen mit Demenz besteht während eines Aufenthalts im Krankenhaus ein erhöhtes Delir-Risiko. Ein Delir kann den Verlauf einer Demenz negativ beeinflussen, daher sollte es frühzeitig entdeckt und adäquat behandelt werden. Deshalb entwickeln die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde e.V. und die Deutsche Gesellschaft für Gerontopsy-

chirurgie und -psychotherapie e.V. in Zusammenarbeit mit weiteren medizinischen Fachgesellschaften Empfehlungen zu Screening- und Behandlungsstrategien, die in Krankenhäusern angewendet werden sollen, um Demenz und/oder Delir bei Patientinnen und Patienten schnellstmöglich zu erkennen und adäquate Behandlungskonzepte zur Anwendung zu bringen.

”

Die Krankenhäuser sind in Sachen Demenzsensibilität auf einem guten Weg. Der überwiegende Teil von ihnen hat bereits grundlegende Anforderungen der Nationalen Demenzstrategie umgesetzt und wird sich weiter dafür einsetzen. Gerade im Bereich der persönlichen Betreuung, die für Menschen mit Demenz besonders wichtig ist, gibt es aber noch Ausbaupotenzial. Das zeigt, wie wichtig es ist, den Fachkräftemangel im Krankenhaus anzugehen. Auch der Umbau der Gebäude ist kostenintensiv. Demenzkranke benötigen besonders gestaltete Räume, Sitzcken und eine stressfreie Umgebung, die die Orientierung erleichtert. “

Dr. Gerald Gaß, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krankenhausgesellschaft e.V.





”

Ich möchte mich und die Erkrankung besser verstehen. Statt zu lesen höre ich Podcasts und bin im Ehrenamt mit Fachleuten im Austausch. Das ist unfassbar informativ. So kann ich mir eine Meinung bilden, selbstbestimmt bleiben und meine Sicht beitragen. “

Lieselotte Klotz, Beirat „Leben mit Demenz“

Forschung zu Demenz fördern

Demenz ist noch nicht heilbar. Aber wir lernen, wie wir Demenz vorbeugen und den Verlauf mildern können. Forschende haben herausgefunden, dass Hörgeräte und regelmäßige Ruhepausen helfen. Und so finden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler Stück für Stück heraus, wie Demenzerkrankungen entstehen, wie wir vorbeugen, erkennen und therapieren können.

Forschung, Politik und andere Institutionen arbeiten daher gemeinsam daran, nationale und internationale Infrastrukturen in der Demenzforschung zu stärken, Forschung zu Demenz von der Grundlagen- bis zur Versorgungsforschung zu fördern und die Partizipation in der Demenzforschung zu verbessern.



Nationale und internationale Infrastruktur in der Demenzforschung stärken

Forschung legt den Grundstein für ein besseres Verständnis der Krankheit Demenz und für die Entwicklung neuer Therapieoptionen. Es ist deshalb wichtig, exzellente Demenzforschung zu unterstützen, weiterzuentwickeln und gleichzeitig auch einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Durch eine stärkere nationale und internationale Zusammenarbeit in der Demenzforschung können das bereits vorhandene Wissen und die bestehenden Strukturen effektiver genutzt werden. Deshalb setzen wir uns dafür ein, dass Strukturen auf nationaler und internationaler Ebene ausgebaut werden.

Was wir geschafft haben:

Das Thema „Gewalt in der Pflege“ ist ein Problem von hoher gesamtgesellschaftlicher Relevanz. Pflegegewalt kann unter anderem auf körperlicher, psychischer oder verbaler Ebene vollzogen werden und schwerwiegende Folgen für Betroffene haben.

Das Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) hat insbesondere sein Präventionsportal und Gewaltpräventionsportal um zusätzliche, demenzspezifische Inhalte erweitert. Das ZQP will zukünftig zusammen mit Partnerorganisationen wie der Stiftung Gesundheitswissen

auch die Wissenschaftskompetenz von Internetnutzerinnen und -nutzern stärken, um zum klareren Verständnis von Forschung zum Thema Demenz beizutragen.

Darüber hinaus sind nun die genannten Internetangebote in ein neues, zentrales Portal der Stiftung überführt worden. Dort macht das ZQP alle seine Forschungsergebnisse, Arbeits- und Schulungsmaterialien, Fachinstrumente, Präventionstipps und weiteres Praxiswissen zu Pflege und Demenz zugänglich – unentgeltlich und werbefrei.



Zentrum für
Qualität in der
Pflege

”

Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter engagieren sich stark. Wir alle sind vom Ziel der Nationalen Demenzstrategie überzeugt und freuen uns zu sehen, was wir im großen Kreis der Akteure zur Halbzeit schon gemeinsam umgesetzt haben. “

Dr. Simon Eggert, Geschäftsleiter Forschung und Kommunikation des ZQP



Was wir erreichen wollen:

Wie kann die Pflegewissenschaft auf Augenhöhe mit Betroffenen zusammenarbeiten? Dieser Aufgabe hat sich das „Translationale Netzwerk für Demenz-Versorgungsforschung“, kurz TaNDem, gestellt. Die Gemeinschaft von Vertreterinnen und Vertretern aus Pflegewissenschaft und -praxis bezieht Betroffene ein. Das partizipative Netzwerk wurde im Jahr 2021 gegründet und soll als

dauerhafte, überregionale Schnittstelle Wissen und Forschungsvorhaben zur Demenzversorgung bündeln und zugänglich machen.

Aktuell sind mehr als 150 Kooperationspartnerinnen und -partner in sieben Regionen um DZNE-Standorte beteiligt. Perspektivisch soll dieses Netzwerk unter Einbeziehung weiterer außeruniversitärer und universitärer Einrichtungen ausgebaut werden.



TaNDem



Versorgungsforschung zu Demenz fördern

Damit Menschen mit Demenz optimal behandelt werden können, brauchen sie medizinische, pflegerische und therapeutische Versorgung. Wir fördern auf dem vielfältigen Gebiet der Versorgungsforschung verschiedenste Studien und wollen mit den gewonnenen Erkenntnissen Menschen mit Demenz unterstützen und ihre Angehörigen entlasten.

Welche Studien wir aktuell unter anderem umsetzen:

Einen wichtigen Baustein auf dem Gebiet der Früherkennung von demenziellen Erkrankungen bilden Biomarker, anhand derer man Alzheimer und weitere neurodegenerative Erkrankungen erkennen kann. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung fördert ein interdisziplinäres Projekt, in dem empirisch und ethisch untersucht wird, wie sich der Einsatz von Blutbiomarkern in Hausarztpraxen patientenorientiert gestalten lässt (PREPARE-Projekt).



PREPARE

Dazu werden Einstellungen, Informationsbedarfe sowie Risiko- und Gesundheitskompetenzen sowohl von Hausärztinnen und -ärzten als auch von Betroffenen und Angehörigen mittels Fragebogen und Interviews erhoben. Mithilfe einer Risikokommunikationsanalyse sowie einer Sprachanalyse, die auf Entstigmatisierung abzielt, werden Kommunikationsleitfäden, digitale Ressourcen und praktische



PreTAD

Materialien für die medizinische Grundversorgung entwickelt. Visuelle Materialien und Erklärvideos informieren zudem die breite Öffentlichkeit über eine Website.

In einem weiteren Projekt wird die Risikovorhersage für Alzheimer-Demenz und wie sich die Medizin durch neue vorhersagende Möglichkeiten verändert, untersucht (PreTAD-Projekt). Ein Forschungsteam aus Deutschland, Spanien und der Schweiz berücksichtigt dabei unterschiedliche Perspektiven und individuelle Bedürfnisse der Menschen. Es werden Auswirkungen auf persönlicher, sprachlicher, rechtlicher und gesellschaftlicher Ebene erforscht. Auf der Basis der Ergebnisse des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts sollen Praxisempfehlungen für den Umgang mit den Möglichkeiten der prädiktiven Medizin für den Bereich der Alzheimer-Erkrankung gegeben werden.



”

Die Kommunikation zwischen Betroffenen, An- und Zugehörigen, Forschung, Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten sollte verständlich sein und auf Augenhöhe erfolgen. Wichtig ist für mich als Person mit Demenz vor allem: Kommunikation aller miteinander und nicht übereinander! “

Yasemin Aicher, Patientenbeirat des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.

”

Forschung für ein besseres Leben mit Demenz: Dieses Ziel wollen wir mit der Nationalen Demenzstrategie erreichen. Deshalb war ein Fokus der ersten Halbzeit ihrer Umsetzung, die zunehmenden Möglichkeiten der Vorhersage eines Demenzrisikos durch Forschung so zu gestalten, dass die Folgen gut begleitet werden können. Denn das Wissen um das Erkrankungsrisiko hat tiefgreifende Auswirkungen auf das Leben der oder des Einzelnen, auf das Gesundheitssystem und unsere Gesellschaft. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung schafft die Rahmenbedingungen, um exzellente Demenzforschung für die Prävention, Diagnose und Therapie von Demenzerkrankungen zu ermöglichen. “



Thomas Romes, Ständiger Vertreter der Leiterin der Abteilung Lebenswissenschaften im Bundesministerium für Bildung und Forschung



STELDA

Wenn jüngere Menschen (U65) an einer Demenz erkranken, zeigen sich besondere Herausforderungen – weil sie im Beruf stehen, weil sie selbst Kinder oder Eltern versorgen, weil viele bei „Demenz“ an ältere Menschen denken. Demenz ist häufig mit Stigmatisierung verbunden. Wie jung Erkrankte und

Angehörige Stigmatisierung erleben, untersuchen wir im Forschungsprojekt STELDA am DZNE Witten. Qualitative Interviews sollen ermöglichen, Ideen und Handlungsempfehlungen gegen die Stigmatisierung aufgrund einer Demenz im jüngeren Lebensalter zu entwickeln.

”

Eine Person-zentrierte Pflege wird als sehr wichtig erachtet. Dazu gehören die Entwicklung eines umfassenden Verständnisses für die Versorgungssituation der Menschen mit Demenz und ihres sozialen Umfelds, ihrer Präferenzen und ihrer Biografien sowie die Entwicklung von Interventionen, um das Leben mit einer Demenz für alle Beteiligten zu erleichtern. “

Prof. Dr. Martina Roes, Gruppenleiterin AG Person-zentrierte Demenzversorgung und Standortsprecherin DZNE/Witten





Informationen für Menschen mit Demenz, Angehörige und Interessierte



Auf dem Wegweiser Demenz des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finden Betroffene und ihre Angehörigen zahlreiche Informationen zum Thema Demenz. Zudem bieten Foren die Möglichkeit zum interaktiven Austausch.



Wegweiser Demenz



Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. informiert auf ihrer Website über Demenz und bietet Beratung an. Am Alzheimer-Telefon (Rufnummer: 030 259379514) beantworten geschulte Beraterinnen und Berater Fragen rund um das Thema Demenz.



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz



Am Pflgetelefon des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erhalten pflegende Angehörige, Pflegebedürftige, Beratungsstellen und sowie Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber Beratung rund um das Thema Pflege. Die Beraterinnen und Berater bieten auch Hilfestellungen in kritischen und belastenden Situationen. Beratung ist per Telefon, per E-Mail und in Deutscher Gebärdensprache möglich.



PFLEGETELEFON
030 20179131

wege-zur-pflege.de



Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz

Die Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz machen in vielen Kommunen Unterstützungs- und Teilhabeangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Eine Landkarte zeigt alle geförderten Projekte.



Ratgeber Demenz

Was ist eigentlich Demenz? Wie entsteht sie und was passiert im Körper eines Menschen mit Demenz? Der „Ratgeber Demenz“ des Bundesministeriums für Gesundheit gibt – online und als Broschüre – Antworten und hilft Betroffenen und Angehörigen, mit Demenz zu leben.



Nationale Demenzstrategie

Die Bundesregierung hat die Nationale Demenzstrategie gemeinsam mit zahlreichen Partnerinnen und Partnern aus Politik, Gesellschaft und Forschung entwickelt. Hier finden Sie alle Ziele, Maßnahmen und Hintergründe der Strategie.



Impressum

Herausgeber:

Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Referat Öffentlichkeitsarbeit
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 18 272 2721
Fax: 030 18 10 272 2721
Gebärdentelefon: gebaerdentelefon@sip.bundesregierung.de
E-Mail: publikationen@bundesregierung.de
www.bmfsfj.de

Für weitere Fragen nutzen Sie unser
Servicetelefon: 030 20 179 130
Montag–Donnerstag: 9–18 Uhr
Fax: 030 18 555-4400
E-Mail: info@bmfsfj-service.bund.de

Artikelnummer: 3BR279

Stand: September 2023, 1. Auflage

Gestaltung: zweiband.media GmbH, 10587 Berlin

Bildnachweis Lisa Paus: Seite 4 © Bundesregierung/Laurence Chaperon

Bildnachweis Prof. Dr. Karl Lauterbach: Seite 5 © BMG/Jan Pauls

Druck: MKL Druck GmbH & Co. KG, 48346 Ostbevern

Diese Broschüre ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung; sie wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt. Sie darf weder von Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern während des Wahlkampfes zum Zwecke der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Bundestags-, Landtags- und Kommunalwahlen sowie für Wahlen zum Europäischen Parlament.

Bildnachweis:

Titel: © Christoph Soeder
Seite 3: © shironosov/istockphoto.com*
Seite 6: © Christoph Soeder
Seite 10: © Christoph Soeder
Seite 12: © LightFieldStudios/istockphoto.com*
Seite 13: © James Zabel
Seite 15: © Foto privat
Seite 16: © Christoph Soeder
Seite 17: © Katja Bilo
Seite 19: © Foto privat; © Evangelische Kirche Deutschland
Seite 20: © SilviaJansen/istockphoto.com*
Seite 22: © RichLegg/istockphoto.com*
Seite 23: © BAGSO/Sachs
Seite 25: © Christoph Soeder; © Demenz Support Stuttgart
Seite 27: © BAGFW/Hasskarl
Seite 29: © Janin Schmitz/photothek.de
Seite 30: © FatCamera/istockphoto.com*
Seite 33: © Meike Kenn
Seite 35: © DKG Lopata
Seite 36: © Chinnapong/istockphoto.com*
Seite 39: © Die Hoffotografen
Seite 41: © DZNE Frommann; Foto privat
Seite 42: © Stefanie Schön
Seite 43: © PIKSEL/istockphoto.com*

*Agenturfoto. Mit Model gestellt.

