

Arbeitsgruppe

# „Allianz für Menschen mit Demenz“

Vorsitz: Manuela Schwesig, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
und Hermann Gröhe, Bundesminister für Gesundheit

Ko-Vorsitz: Heike von Lützau-Hohlbein, Erste Vorsitzende der Deutschen Alzheimer  
Gesellschaft e. V. – Selbsthilfe Demenz



„Unter dem Vorsitz von Ministerin Manuela Schwesig und Minister Hermann Gröhe haben die Gestaltungspartner die Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ erarbeitet. 155 Einzelmaßnahmen werden jetzt mit Leben erfüllt“.

Für Menschen mit Demenz bedeutet Lebensqualität, im vertrauten Umfeld zu verbleiben und sich entsprechend den eigenen Ressourcen einbringen zu können. Kontinuität der sozialen Kontakte, Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sowie unterstützte Selbstbestimmung gehören zu den erforderlichen Rahmenbedingungen. Sowohl auf überregionaler Ebene als auch in den Kommunen vor Ort gibt es unterschiedliche Akteure, die Angebote für an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen bereithalten.

Die „Allianz für Menschen mit Demenz“ führt als Arbeitsgruppe der Demografiestrategie der Bundesregierung die öffentlichen Stellen und die Organisationen der Zivilgesellschaft zusammen, die Verantwortung für Menschen mit Demenz tragen – und bündelt so die Kräfte aller Verantwortlichen.

Die Allianz für Menschen mit Demenz hat am 19. September 2012 eine Gemeinsame Erklärung beschlossen, die vier zentrale Handlungsfelder mit verschiedenen Themenschwerpunkten definiert.

In elf Sitzungen auf Arbeitsebene wurde innerhalb von zwei Jahren eine Agenda erarbeitet, die die Handlungsfelder in insgesamt 27 Unterpunkten mit über 150 konkreten Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität Betroffener beinhaltet.

## Handlungsfeld I: Wissenschaft und Forschung

1. Forschung (Biomedizinische und klinische Forschung, Versorgungsforschung, Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Altersforschung, Pflegeforschung, Empirische Grundlagen und epidemiologische Forschung)
2. Forschungsstrukturen

## Handlungsfeld II: Gesellschaftliche Verantwortung

3. Gesellschaftliche Teilhabe (Milieu-Schaffung, Barrierefreiheit)
4. Vernetzung
5. Rechtliche Fragen (Geschäftsfähigkeit, Verkehrs- und Ordnungsrecht, Rechtliche Vorsorge, Zwangsmaßnahmen)
6. Information und Öffentlichkeitsarbeit

## Handlungsfeld III: Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien

7. Menschen mit Demenz (Beratung und Begleitung, Partizipation/Teilhabe, Gestaltung des Wohn- und Lebensumfeldes, Bewegungsfreiheit und Schutz für demenzkranke Menschen, Gewalt)
8. Hilfe- und Unterstützungsnetz insbesondere für pflegende Angehörige (begleitende Beratung und Förderung der Kompetenzen)
9. Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement

## Handlungsfeld IV: Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems

10. Versorgungsstrukturen (Wohnen und Leben im Quartier, Rehabilitation, Medizinisch/pflegerische Versorgung, Versorgung im Akutkrankenhaus, Qualifiziertes Personal, Qualität der Versorgung)

Die Gestaltungspartner der Allianz haben im Rahmen der Arbeitsgruppe in den Handlungsfeldern „Gesellschaftliche Verantwortung“ und „Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien“ gute Beispiele erfasst und gebündelt. Darüber hinaus wurde im Rahmen einer Forschungsabfrage unter den Gestaltungspartnern ein Überblick über bundesweite Forschungseinrichtungen und Hochschulen im Bereich der Demenzforschung sowie über weitere vielfältige Forschungsaktivitäten zu diesem Themenfeld erstellt.

Zudem ist eine Auswahlliste wissenschaftlicher Literatur, die vertiefende Hintergrundinformationen zu den Themen der Allianz für Menschen mit Demenz bietet, erarbeitet worden. Über das Internet-Portal können neben der Agenda, die auch in englischer Übersetzung sowie in Leichter Sprache zur Verfügung steht, Übersichten zur Demenzforschung, zu Initiativen und Angeboten sowie zur Literatur eingesehen werden.

Die Gesamtergebnisse des Arbeitsgruppenprozesses werden auf dem Online-Portal der Allianz für Menschen mit Demenz ([www.allianz-fuer-demenz.de](http://www.allianz-fuer-demenz.de)) zur Verfügung gestellt.

Die zuständigen Ressortleitungen haben gemeinsam mit den Spitzenvertretern der weiteren Gestaltungspartner der Allianz für Menschen mit Demenz am 15. September 2014 die Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ unterzeichnet.

Hierdurch wurde der Umsetzungsprozess der Beiträge, die die Gestaltungspartner in ihrem Arbeitsbereich verantworten, gestartet. Die jeweiligen konkreten Maßnahmen entstammen auch Initiativen und langjährigen Prozessen, mit denen die Gestaltungspartner bereits vor Gründung der Allianz zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz beigetragen haben. Die Umsetzung wird durch die federführenden Bundesministerien gemeinsam begleitet. In einem mit allen Gestaltungspartnern abgestimmten Verfahren zur Koordinierung und Begleitung dieses Prozesses werden konkrete Initiativen und Projekte sowie deren zeitliche Priorisierung erfasst. Der Umsetzungsprozess ist zunächst auf vier Jahre angelegt. Die Begleitung und Koordinierung des Gesamtprozesses erfolgt über die Geschäftsstelle der Allianz.

Die Arbeitsgruppe wird seit Oktober 2014 durch verschiedene Kooperationspartner unterstützt. Sie bringen sich mit eigenen Projekten und Ideen in den Umsetzungsprozess der Allianz ein. Insgesamt zehn Kooperationspartnerschaften sind vereinbart worden. Rechte und Pflichten dieser Kooperationspartner sind in einem Statuspapier festgelegt.

Erste Rückmeldungen der Gestaltungspartner und der Kooperationspartner zu 133 der insgesamt 155 vereinbarten Beiträge liegen zum jetzigen Zeitpunkt bereits vor. Dieser Prozess wird kontinuierlich fortgesetzt und mit weiteren konkreten Initiativen und Projekten hinterlegt.

Im **Handlungsfeld I** ist der Schwerpunkt **Forschungsstrukturen (Position 2 der Agenda)** mit Maßnahmen von Bundesressorts, der Gesundheits- sowie der Kultusministerkonferenz, der kommunalen Spitzenverbände, des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherungen, des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V., des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen, der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und der Robert Bosch Stiftung unterlegt. In diesem Handlungsfeld geht es unter anderem um die Förderung von Projekten in verschiedenen Forschungsbereichen zu Demenzen mit universitären, außeruniversitären und industriellen Partnern. Hierbei sollen die Entwicklung einer modernen Demenzforschung durch verstärkte Methodenentwicklung und Einbezug der epidemiologischen und Versorgungsforschung, die interdisziplinäre Kooperation sowie ein verstärkter Austausch zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit handlungsleitend sein.

So ist zum 10. November 2014 Deutschlands größte Gesundheitsstudie, die Nationale Kohorte, gestartet. Bundesweit werden im Laufe der kommenden Jahre 200.000

Männer und Frauen zwischen 20 und 69 Jahren in 18 Studienzentren untersucht. Die Ergebnisse sollen Aufschluss zu Ursachen von Volkserkrankungen, unter anderem zu Demenz, geben, Risikofaktoren identifizieren und Prävention ermöglichen.

Im **Handlungsfeld II** sind der Schwerpunkt **Barrierefreiheit (Position 3.2 der Agenda)** und der Schwerpunkt **Vernetzung (Position 4 der Agenda)** durch Maßnahmen der Bundesregierung, der kommunalen Spitzenverbände, des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung, des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V., des Zentrums für Qualität in der Pflege, der Robert Bosch Stiftung und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung hinterlegt.

Unter anderem wird das bei der KfW vorhandene Darlehensprogramm zur Wohnraumanpassung seit 1. Oktober 2014 durch ein Zuschussprogramm „Altersgerecht umbauen“ ergänzt.

Eine Anleitung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung für niedergelassene Ärzte und Psychotherapeuten enthält Ideen und Hinweise zum Abbau von Barrieren in den Praxen.

Im Rahmen der „Zukunftswerkstatt Demenz“ fördert und evaluiert die Bundesregierung verschiedene Modellprojekte, die die Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zum Ziel haben. Außerdem werden im Rahmen des „DemNet-D“ Projektes 13 regionale Netzwerke im Hinblick auf ihre Erfolgsfaktoren evaluiert.

Die Erkenntnisse und Ergebnisse aus der „Zukunftswerkstatt Demenz“ sind zum Welt-Alzheimerstag 2015 im Internet nutzbar. Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen entwickelt ein Internetportal ([www.demenznetzwerke.de](http://www.demenznetzwerke.de)), das am 21. September 2015 freigeschaltet wurde. Mit dem virtuellen „Werkzeugkasten“ für den Aufbau von Demenznetzwerken soll der Netzwerkgedanke gestärkt werden. Ziel ist es, flächendeckend Netzwerke für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in Deutschland aufzubauen.

Für den Schwerpunkt **5.2 Verkehrs- und Ordnungsrecht im Handlungsfeld II** ist eine Arbeitsgruppe „Mehr Sicherheit und Selbstständigkeit für Menschen mit Demenz“ eingerichtet worden, die Vorschläge erarbeiten soll, wie in der Praxis mehr Sicherheit bei Rechtsgeschäften und bei der Verkehrsteilnahme erreicht und die Selbstständigkeit



„Vierteljährlich trifft sich die Arbeitsgruppe in großer Runde mit Vertretern aller Gestaltungs- und der Kooperationspartner und treibt den Umsetzungsprozess voran.“

von Menschen mit Demenz so lange wie möglich erhalten werden kann.

Demenz erkrankte Menschen in Frühstadien der Erkrankung werden beteiligt sein.

Den Vorsitz hat die Geschäftsführerin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft - Selbsthilfe Demenz - e. V. übernommen. Die Arbeitsgruppe begann in der 2. Jahreshälfte 2015 mit der Arbeit.

Für den **Schwerpunkt 6. Information und Öffentlichkeitsarbeit** im **Handlungsfeld II** ist eine **weitere Arbeitsgruppe** mit der Aufgabe eingesetzt worden, vorhandene Informationsangebote zu sichten und den weiteren Informationsbedarf mit dem Ziel einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit zu definieren.

Dazu gehört u. a. die Koordinierung von bundesweiten Aktivitäten in der Woche der Demenz, die sich an den Welt-Alzheimerstag am 21. September anschließen soll. Die Woche der Demenz wird ab 2016 jährlich unter ein gemeinsames Motto gestellt. Bereits in 2015 werden

Veranstaltungen und Aktionen stattfinden, an denen sich alle Gestaltungspartner und insbesondere die Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz, die im Rahmen des Bundesmodellprogramms gefördert werden, beteiligen. Den Vorsitz dieser Arbeitsgruppe hat der Vorstandsvorsitzende des Kuratoriums Deutsche Altershilfe übernommen.

Im **Handlungsfeld III** wird der **Schwerpunkt 7.2 Partizipation/Teilhabe** z. B. von konkreten Maßnahmen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, der Länder und der Gesundheitsministerkonferenz ausgefüllt.

Der **Schwerpunkt 9. Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement** wird im **Handlungsfeld III** mit konkreten Maßnahmen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge und des Zentrums für Qualität in der Pflege unterlegt.

So entsteht z.B. ein Curriculum für gemeinsames Lernen von bürgerschaftlich Engagierten und professionell Pflegenden, basierend auf einem Anforderungs- und Tätigkeitsprofil, das Ende 2015 zur Verfügung stehen wird.



Das Motto des diesjährigen Welt-Alzheimer-tages am 21.09.2015 und der Woche der Demenz (21.-27.09.2015): Remember me! Demenz-Vergiss mich nicht.

Im Handlungsfeld IV wird der Schwerpunkt Medizinisch/pflegerische Versorgung (Schwerpunkt 10.3 der Agenda) von der Bundesregierung mit der Weiterentwicklung der Pflegeversicherung durch die Pflegestärkungsgesetze – insbesondere auch zur Verbesserung der Versorgung für Menschen mit Demenz – ausgefüllt. Die Gestaltungspartner Kassenärztliche Bundesvereinigung, Deutsche Krankenhausgesellschaft, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen, Verband der Privaten Krankenversicherung e.V., kommunale Spitzenverbände und das Zentrum für Qualität in der Pflege leisten hierzu ebenfalls konkrete und substanzielle Beiträge.

Für die ärztliche Versorgung von Menschen mit Demenz, die in Pflegeeinrichtungen leben, sind Vereinbarungen zur Verbesserung umgesetzt worden. So informieren die Verbände der Pflegeeinrichtungen ihre stationären Mitgliedseinrichtungen über die gesetzlichen Regelungen zum Abschluss, und weisen sie auf die gesetzliche Informationspflicht der ärztlichen und zahnärztlichen Versorgung in den Pflegeeinrichtungen hin.

Der Abschluss von Vereinbarungen zur Umsetzung der Regelungen nach dem Pflege-Neuausrichtungsgesetz, das die häuslichen Betreuungsleistungen für demenziell erkrankte Menschen durch ambulante Pflegedienste betrifft, ist zwischenzeitlich in fast allen Bundesländern erfolgt.

In Handlungsfeld IV ist der Versorgung im Akutkrankenhaus ein eigener Schwerpunkt gesetzt (Position 10.4). Krankenhausaufenthalte stellen für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, aber auch für das Personal im Krankenhaus eine besondere Herausforderung dar. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft und die Deutsche Krankenhausgesellschaft entwickeln eine gemeinsame Informationsbroschüre für demenziell erkrankte Patientinnen und Patienten, deren Angehörige und Bezugspersonen zum Thema Krankenhausaufenthalte. Diese Broschüre wird bis Ende 2015 fertiggestellt sein.

Gute Pflege hängt vor allem von der Qualifikation des Personals ab. Im Schwerpunkt „Qualifiziertes Personal“ (Position 10.5) wird diesem Anspruch durch zahlreiche Maßnahmen Rechnung getragen. Die Bundesregierung bereitet derzeit den Entwurf eines Pflegeberufgesetzes vor. Bei den Beratungen im Jahr 2015 wurden auch Länder und Verbände beteiligt. Mit dem Gesetz werden auch die Voraussetzungen für einen Rahmenlehrplan geschaffen, der ebenfalls die verstärkte Berücksichtigung gerontopsychiatrischer Inhalte in Unterricht und praktischer Ausbildung ermöglicht.

In Anbetracht der wachsenden Gruppe von älteren Menschen mit Migrationshintergrund, die an einer demenziellen Erkrankung leiden, werden interkulturelle Versorgungskonzepte benötigt. Altenpflege muss kultursensibel werden. Die Länder unterstützen deshalb die Entwicklung und Erprobung von Arbeitshilfen für eine bessere Versorgung von Migrantinnen und Migranten mit Demenz. Konkrete Maßnahmen haben bereits im Saarland, in Schleswig-Holstein und Bayern begonnen.

Das Projekt der Bundesregierung zur Entbürokratisierung der Pflegedokumentation, das vom Bevollmächtigten für Pflege betreut wird, ist sehr erfolgreich angelaufen. Der Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. hat die Koordination für alle privaten, kommunalen und nicht verbandlich organisierten Einrichtungen im Rahmen der vereinbarten Implementierungsstrategie übernommen. Die Koordination für die Wohlfahrtseinrichtungen liegt bei dem Bundesverband der freien Wohlfahrtspflege e.V.. Alle Projektbeteiligten setzen sich für die Umsetzung der von der Bundesregierung initiierten Implementierungsstrategie ein.

Im Jahr 2015 wurden und werden vierteljährliche Sitzungen der Arbeitsgruppe durchgeführt, damit sich Gestaltungspartner und Kooperationspartner über den Stand der Umsetzung der einzelnen Maßnahmen informieren und austauschen können. Der Arbeitsgruppenprozess

erfährt auch durch Beiträge externer Referenten, die verschiedene Themenschwerpunkte der Allianz (z. B. internationale Demenzpläne, Demenzbeauftragte einer Ärztekammer, Migration) aufgreifen, neue und wichtige Impulse.

Ab 2016 werden in den Arbeitsgruppensitzungen die einzelnen Handlungsfelder gesondert betrachtet, der Umsetzungsgrad der Maßnahmen bewertet und gegebenenfalls die Beiträge fortentwickelt.

Ein erster Zwischenbericht wird voraussichtlich bis Mitte 2016 vorgelegt. Der Abschluss des Umsetzungsprozesses ist für 2018 vereinbart worden.

Mit der Verabschiedung der Agenda der Bundesallianz im September 2014 ist der Grundstein für eine nationale Demenzstrategie gelegt.