



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Zweiter Demografiegipfel der Bundesregierung – Ergebnisse der Arbeitsgruppe „Allianz für Menschen mit Demenz“

Auszug aus der Gipfelbroschüre „Jedes Alter zählt“ des Zweiten
Demografiegipfels am 14. 5. 2013



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Bundesministerium
für Gesundheit



**Jedes
Alter
zählt**

Die Demografiestrategie
der Bundesregierung

Allianz für Menschen mit Demenz

Vorsitz: Dr. Kristina Schröder, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Daniel Bahr, Bundesminister für Gesundheit
Ko-Vorsitz: Heike von Lützu-Hohlbein, 1. Vorsitzende des Vorstands der Deutschen
Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz

- Lokale Allianzen: bis zu 500 lokale Hilfenetzwerke mit Einbeziehung der Projekte der Zukunftswerkstatt Demenz
- Umsetzung von Leistungsverbesserungen des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes durch die Gestaltungspartner: bis zu 3.000 neue ambulante Wohngemeinschaften, neue ambulante Betreuungsleistungen, (zahn-) ärztliche Versorgung in Pflegeheimen
- Erarbeitung von konkreten Vereinbarungen zur Umsetzung der gemeinsamen Erklärung der Allianz vom 19. September 2012

IV. Allianz für Menschen mit Demenz

1. Einführung

In Deutschland leben heute 1,4 Millionen demenziell erkrankte Menschen. Als Hauptrisikofaktor gilt hohes Alter, sodass aufgrund der steigenden Lebenserwartung und der damit einhergehenden wachsenden Zahl alter und hochbetagter Menschen mit einer weiteren Zunahme zu rechnen ist. Ohne Fortschritt in Prävention und Therapie könnten es im Jahr 2050 etwa drei Millionen sein. Jedes Jahr erkranken etwa 300.000 Menschen neu. In zwei Dritteln der Fälle handelt es sich dabei um eine Demenz vom Alzheimer-Typ. Sie gehört zu den folgenreichsten gerontopsychiatrischen Krankheiten überhaupt: Im fortschreitenden Verlauf führt sie zu Beeinträchtigungen von Gedächtnis, Denkvermögen, Orientierung, Lernfähigkeit und Urteilsvermögen. Eine selbstständige Lebensführung wird bereits in Frühstadien erschwert, Spätstadien sind durch umfassende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit gekennzeichnet.

Die Lebensqualität demenziell Erkrankter hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält. Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in ihrer schwierigen Lage mehr Leistungen, Beratung, Hilfestellung und Unterstützung anzubieten, ist das Kernanliegen der „Allianz für Menschen mit Demenz“, das die Bundesregierung gemeinsam mit den Gestaltungspartnern verfolgt. Dabei sind sowohl die Bedürfnisse nach Teilhabe als auch die Bedürfnisse in medizinischer und pflegerischer Versorgung demenzerkrankter Menschen zu berücksichtigen. Die Beratungsstrukturen für Menschen mit Demenz müssen weiterentwickelt werden. Notwendig sind verlässliche Rahmenbedingungen.

Anlässlich der Gründung der „Allianz für Menschen mit Demenz“ zum Welt-Alzheimer-Tag im September 2012 haben sich die Gestaltungspartner der Allianz den Aufbau eines Netzwerkes auf Bundesebene zum Ziel gesetzt, das dazu beitragen soll, Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ein möglichst gutes Leben inmitten unserer Gesellschaft zu erleichtern. Dazu wollen die Partner der Allianz bis Ende 2013 einen gemeinsamen Maßnahmenkatalog erarbeiten und insbesondere den Ausbau und die Bildung von Hilfenetzen im Lebensumfeld Betroffener unterstützen.

2. Umsetzungsvorschläge der Gestaltungspartner

Die Gestaltungspartner der Allianz für Menschen mit Demenz haben am 19. September 2012 eine gemeinsame Erklärung anlässlich der Gründung einer Allianz für Menschen mit Demenz zum Welt-Alzheimer-Tag verabschiedet.

Handlungsfeld: gemeinsame Erklärung der Allianz für Menschen mit Demenz umsetzen

Ziel ist die Erarbeitung einer Agenda auf Basis der gemeinsamen Erklärung, die ab 2014 in unterschiedlicher Trägerschaft und Verantwortung umgesetzt werden soll. Die Gestaltungspartner haben sich dazu auf zwölf Themenbereiche in vier zentralen Handlungsfeldern verständigt:

Grundlagen und Information (Wissensgrundlagen durch Gesundheitsforschung zu Ursachen, Diagnostik und Therapie der Demenz und Versorgungsforschung)

1. Gesundheitsforschung (medizinische, pflegerische, sozialwissenschaftliche Forschung; Versorgungsforschung)
2. statistische Grundlagen

Gesellschaftliche Verantwortung (nachhaltige Änderung der gesellschaftlichen Perspektive, um das Lebensumfeld bedürfnisgerecht zu gestalten und die Teilhabe zu verbessern)

3. gesellschaftliche Teilhabe (Inklusion; Milieu-Schaffung; Barrierefreiheit)
4. Vernetzung (kleinräumig; demenzfreundliche Kommunen; Quartiere)
5. rechtliche Fragen (Versicherung, Verkehrsrecht, Vorsorgevollmacht, Geschäftsfähigkeit, Betreuungsrecht)
6. Information und Öffentlichkeitsarbeit (geeignete Partner, effiziente Verfahren)

Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien

(Maßnahmen zur Förderung von Kompetenz und Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz, zur Wertschätzung der pflegenden Angehörigen und zu ihrem Schutz vor Überforderung und für eine bessere Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen, Selbsthilfegruppen und professioneller Unterstützung)

7. Menschen mit Demenz (Förderung von Kompetenz und Selbstbestimmung)
8. pflegende Angehörige (Ausgestaltung gesetzlicher Unterstützungsleistungen, Zugänglichkeit und Akzeptanz)
9. ehrenamtliches Engagement (bürgerschaftliches Engagement; Selbsthilfegruppen, Kooperation mit Professionellen)

Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems

(Maßnahmen zur Versorgungsoptimierung; Stichworte: Kooperation von ambulanter und stationärer Versorgung, Ausbau ambulanter Hilfsstrukturen, Verwirklichung neuer Wohnformen, Qualifizierung, Initiativen gegen den Fachkräftemangel einen Raum geben, Qualitätssicherung)

10. Versorgungsstrukturen (bauliche Maßnahmen; geriatrisches Know-how; Personalmangel bei medizinischer wie pflegerischer Versorgung; Vernetzung der Versorgungsinstitutionen, zum Beispiel Leuchtturmprojekte; Zukunftswerkstatt Demenz)
11. Gewinnung qualifizierten Personals, Fort- und Weiterbildung (Multiprofessionalität; kulturadäquate Versorgung; Aspekt der ganzheitlichen Betrachtung; Struktur der häuslichen Versorgung)
12. Qualität der Versorgung (unter anderem Identifizierung geeigneter Prüfkriterien und Qualitätssicherungsverfahren)

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Die Handlungsfelder werden im Hinblick auf eine gemeinsame Agenda in der Arbeitsgruppe schrittweise bearbeitet und als Gesamtergebnis bis Ende 2013 vorgelegt. Ziel ist eine Agenda, die ab 2014 in unterschiedlicher Trägerschaft und Verantwortung umgesetzt werden soll.

Als ersten Arbeitsschritt haben die Gestaltungspartner ihre Vorschläge für Maßnahmen in den vier Handlungsfeldern vorgelegt.

Begleitend erfolgen die Erfassung und Zusammenstellung der Informationen der Gestaltungspartner zu guten Beispielen in den Handlungsfeldern „Gesellschaftliche Verantwortung“ und „Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien“. Dabei geht es um die Förderung der Einbeziehung demenzerkrankter Menschen in das öffentliche Leben und um die Förderung des zivilgesellschaftlichen Engagements auf kommunaler Ebene bei den Gestaltungspartnern mit anschließender Auswertung und Entwicklung von Empfehlungen.

Derzeit werden Vereinbarungen mit konkreten Maßnahmen von den Gestaltungspartnern zu den Handlungsfeldern „Gesellschaftliche Verantwortung“ und „Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien“ erarbeitet.

3. Initiativen der Bundesregierung

Die Bundesregierung hat neben den Beratungen in der Arbeitsgruppe verschiedene Maßnahmen getroffen, um die Situation der Betroffenen zu verbessern. Das Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz sieht Leistungsverbesserungen von rund einer Milliarde Euro vor, insbesondere für demenziell Erkrankte. Die Bundesregierung hat zudem einen Expertenbeirat zur Erarbeitung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs eingesetzt, der stärker als bisher den Grad der Selbstständigkeit berücksichtigt.

3.1 Handlungsfeld: lokale Allianzen für Menschen mit Demenz, regionale Netzwerke und Modellvorhaben zur Unterstützung pflegender Angehöriger

Für Menschen mit Demenz bedeutet Lebensqualität, im bisherigen alltäglichen Umfeld verbleiben zu können 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. Sofern ein Wechsel des vertrauten Umfeldes notwendig wird, muss ein verlässlicher Rahmen für das Wohnen, für die Pflege und für die Betreuung zur Verfügung gestellt werden.

Sowohl auf überregionaler Ebene als auch in den Kommunen vor Ort gibt es unterschiedliche Akteure, die Angebote für an Demenz erkrankte Menschen bereithalten. Mit der Allianz für Menschen mit Demenz sollen die Akteure auf Bundesebene zusammengebracht, der Austausch zwischen ihnen gefördert und ein abgestimmtes Vorgehen erreicht werden.

Die Allianz für Menschen mit Demenz soll zudem den Anstoß geben, lokale Allianzen vor Ort zu bilden. Denn Kommunen sind der Ort, an dem wir alle als Nachbarn, als politische Entscheidungsträger, als Arbeitgeber oder als zivilgesellschaftliche Akteure direkt Einfluss nehmen auf die Gestaltung unserer Lebensbedingungen im Alltag. In lokalen Allianzen sollen sich Partner vernetzen, um durch konkrete Maßnahmen in der Kommune Einfluss darauf zu nehmen, dass Demenzerkrankte ebenso wie ihre pflegenden Angehörigen nicht ausgegrenzt werden, sondern verständnisvoll und einfühlsam ihren Bedürfnissen entsprechend akzeptiert werden und dort, wo erforderlich, individuelle Hilfe und Unterstützung erfahren.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Den Aufbau „Lokaler Allianzen“ unterstützt die Bundesregierung mit dem Ziel, bis zum Jahr 2016 bundesweit 500 lokale Netzwerke zu starten. Für die Dauer von zwei Jahren erhält jedes ausgewählte lokale Netzwerk 10.000 Euro im Rahmen einer Zuwendung. Ziel ist der Auf- bzw. Ausbau stabiler Kooperationsstrukturen. Bereits seit 2012 werden in 23 Mehrgenerationenhäusern lokale Allianzen aufgebaut, die im Rahmen eines Wettbewerbs von einer Jury ausgewählt worden sind. Im April 2013 wurden 150 weitere Standorte ausgeschrieben, die ihre Arbeit ab September 2013 aufnehmen sollen. Die Auswahl der Standorte soll in Abstimmung mit den Ländern erfolgen. Das Programm „Lokale Allianzen“ wird die Erkenntnisse aus den Projekten der „Zukunftswerkstatt Demenz“ aufgreifen.

Die Bundesregierung fördert mit der „Zukunftswerkstatt Demenz“ die wissenschaftliche Begleitung und Evaluation von bereits laufenden Modellvorhaben für die Unterstützung pflegender Angehöriger und für regionale Demenz-Netzwerke. An einigen dieser Vorhaben sind Gestaltungspartner der Allianz beteiligt. Ziel ist die Aufbereitung der Erfolgsfaktoren für Unterstützungsangebote. Erste Zwischenergebnisse werden für Herbst 2013 erwartet. Der Abschlussbericht soll im Frühjahr 2015 vorliegen. Erfolgreiche Ansätze sollen fortgesetzt und verbreitet werden.

Beide Programme sind so aufeinander abgestimmt, dass eine möglichst breit gestreute Wirkung erreicht wird. Der GKV-Spitzenverband führt im Rahmen seines Modellprogramms Projekte zur Entlastung pflegender Angehöriger durch. Der Fokus wird gegenwärtig auf die ländlichen Räume sowie die Weiterentwicklung der Pflegeberatung gerichtet.

3.2 Handlungsfeld: Zusammenführung und Verbreitung von Informationen, individuelle Beratung

Zum Thema Demenz gibt es weniger ein Erkenntnis- als ein Informationsdefizit. Deshalb ist es wichtig, vorhandene Informationen zusammenzutragen und verfügbar zu machen. Hierzu bietet sich der „Wegweiser Demenz“ als bundesweites Portal für an Demenz erkrankte Menschen und ihre Angehörigen an. Der Wegweiser Demenz bietet unter www.wegweiser-demenz.de umfassende, auch für Laien verständliche Informationen bei der Suche nach passenden Beratungs-, Betreuungs- und Hilfeangeboten vor Ort an. Darüber hinaus moderierten Experten Ratgeberforen, die zum Austausch und zur Vernetzung von demenziell erkrankten Menschen, Angehörigen, Experten und ehrenamtlich Engagierten einladen. In einem Blog werden alltägliche Probleme authentisch vermittelt. Er hat inzwischen eine hohe Akzeptanz erreicht und wird von monatlich über 100.000 Nutzern frequentiert.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Die Bundesregierung ist bereit, den „Wegweiser Demenz“ (www.wegweiser-demenz.de) weiter auszubauen und mit den bestehenden Informationsportalen der Gestaltungspartner zu vernetzen. Über eine Weiterentwicklung des Demenz-Portals mit neuen Seiten zur Bundesallianz und den „Lokalen Allianzen“ sollen zudem der Erfahrungsaustausch der Standorte sowie eine Verbesserung von Information und Verständnis für Demenz in der Öffentlichkeit bewirkt werden.

Die Pflegeversicherung soll den Auftrag des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes umsetzen, innerhalb von zwei Wochen nach Antragstellung auf Leistungen der Pflegeversicherung eine kostenlose, individuelle Beratung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen – auf deren Wunsch auch zu Hause – zu gewährleisten.

3.3 Handlungsfeld: Personal in der Pflege

Die Altenpflege gehört zu den besonders stark wachsenden Dienstleistungsbranchen und bietet damit zugleich eine sichere Beschäftigungsperspektive. Die Zahl der pflegebedürftigen Menschen und insbesondere die Zahl der Menschen mit Demenz werden weiter steigen. Angesichts dieser Entwicklung wird der Bedarf an spezifisch qualifiziertem Personal, vor allem aber an Pflegefachkräften, weiterwachsen. Bereits heute besteht in der Altenpflege ein Fachkräftemangel. Er wird in Zukunft weiter zunehmen, wenn nicht rechtzeitig und entschieden gegengesteuert wird.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Zur Sicherung des Fachkräftebedarfs in der Altenpflege hat die Bundesregierung 2011 die „Ausbildungs- und Qualifizierungsoffensive Altenpflege“ initiiert.

In einer auf Fachebene eingesetzten Arbeitsgruppe der Partner wurde der Entwurf eines Vereinbarungstextes mit einer Vielzahl konkreter Maßnahmen in zehn Handlungsfeldern entwickelt, durch die die Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Altenpflege gefördert und die Attraktivität des Berufs- und Beschäftigungsfeldes erhöht werden sollen. Im Dezember 2012 haben die rund 30 Partner der Offensive den rund 50 Seiten umfassenden Vereinbarungstext unterzeichnet. Umgesetzt werden sollen die Maßnahmen in einem Zeitraum von drei Jahren bis Ende 2015. Profitieren werden davon vor allem auch auf professionelle Unterstützung angewiesene Menschen mit Demenz.

Der Runde Tisch der Bundesregierung zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Familie hat sich auf eine Förderung der Aus- und Weiterbildung verständigt und erste Maßnahmen ergriffen, um Pflegepersonal zu gewinnen.

3.4 Handlungsfeld: ambulant betreute Wohngruppen

Für an Demenz erkrankte Menschen können ambulant betreute Wohngruppen eine Alternative zur vollstationären Pflege im Heim sein. Auch ambulant betreute Wohngruppen mit familienähnlicher Lebensform fördern insbesondere die sozialen Aktivitäten der Bewohner (Teilhabe und Inklusion) und den Erhalt motorischer und kognitiver Fähigkeiten.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz sind neue Fördermöglichkeiten für ambulante Wohngruppen ab dem Jahr 2013 eingeführt worden. Die Pflegeversicherung wird bis zum 31. Dezember 2015 die Gründung von bis zu 3.000 neuen ambulanten Wohngruppen für bis zu 12.000 Pflegebedürftige durch Zuschüsse für die altersgerechte und barrierearme Umgestaltung von Wohnungen mit insgesamt bis zu 30 Millionen Euro fördern. Der GKV-Spitzenverband und der Verband der Privaten Krankenversicherung e. V. schließen eine Vereinbarung nach § 45e Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI) zu den Voraussetzungen und dem Verfahren für die Förderung. Die Länder sind aufgerufen, die Bildung neuer ambulanter Wohnformen für Pflegebedürftige im Quartier im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu unterstützen. Pflegeversicherungen und Kommunen leisten in Beratungsstellen eine qualifizierte Beratung und Unterstützung für die Gründung neuer ambulanter Wohngruppen und fördern den Verbleib von Pflegebedürftigen in der eigenen Häuslichkeit durch Zusammenarbeit mit den verantwortlichen Akteuren in der Region, insbesondere auch mit der regionalen Wohnungswirtschaft. Der GKV-Spitzenverband fördert die Weiterentwicklung neuer Wohnformen auch für Pflegebedürftige mit demenziellen Erkrankungen mit zehn Millionen Euro. Konkrete Projekte sollen aufgrund von Ausschreibungen Ende 2013/Anfang 2014 starten.

3.5 Handlungsfeld: neue ambulante Betreuungsleistungen

Demenziell erkrankte Menschen und deren pflegende Angehörige bzw. soziale Netzwerke haben zusätzlich zu Leistungen der Grundpflege und zur hauswirtschaftlichen Versorgung weitere, individuell unterschiedliche Bedarfe an persönlichen Hilfeleistungen zur Förderung ihres Verbleibs in der eigenen Wohnung. Dies kann zum Beispiel die Unterstützung bei der Organisation des Alltags und der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte sein. Solche zusätzlichen ambulanten Betreuungsleistungen sind durch das Pflege-Neuausrichtungsgesetz ab 2013 möglich geworden.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Der GKV-Spitzenverband erprobt neue Leistungen durch häusliche Betreuungsdienste mit einem Volumen von bis zu fünf Millionen Euro für die Jahre 2013 und 2014.

Pflegeversicherungen, Leistungserbringer, Kommunen sowie Beratungsstellen beraten die Versicherten umfassend bei der Auswahl von Betreuungsleistungen entsprechend den individuellen Bedürfnissen.

3.6 Handlungsfeld: ärztliche und zahnärztliche Versorgung in Pflegeheimen

Pflegebedürftige Menschen, insbesondere in stationären Pflegeeinrichtungen, sind – neben einer kontinuierlichen und auf ihre Bedarfe ausgerichteten Pflege und Betreuung – besonders auf eine gute ärztliche und zahnärztliche Betreuung angewiesen, jedoch bestehen bisher Lücken bei der Versorgung.

Zur Umsetzung anstehende Maßnahmen

Die zuständigen Institutionen beginnen sofort mit der Umsetzung der notwendigen Maßnahmen für eine flächendeckende haus-, fach- und zahnärztliche Versorgung in allen Pflegeheimen. Der ärztliche Sicherstellungsauftrag bleibt unberührt. Vertragsärztinnen und -ärzte und Einrichtungen kooperieren. Die Selbstverwaltung auf Bundesebene (Ärzte und Krankenkassen) vereinbart Anforderungen an Kooperationsvereinbarungen bis zum 30. September 2013. Die Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen leisten den stationären Pflegeeinrichtungen umfassende Unterstützung zum Abschluss von Kooperationsverträgen mit Vertragsärzten zur haus-, fach- und zahnärztlichen Versorgung. Die kassen(zahn-)ärztlichen Vereinigungen treffen die notwendigen Vorbereitungen für eine zeitnahe Vermittlung von Kooperationsvereinbarungen. Die Selbstverwaltung informiert die Öffentlichkeit zeitnah über abgeschlossene Kooperationsvereinbarungen. Die Bundesregierung begleitet die Umsetzung.

3.7 Handlungsfeld: Gesundheitsforschung

Für eine optimale medizinische Versorgung einer alternden Bevölkerung sind Erforschung und Entwicklung neuer Methoden zur Prävention, Diagnose und Therapie von Demenzerkrankungen unerlässlich. Ein wesentlicher Baustein in der Förderstrategie der Bundesregierung ist daher das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE). An bundesweit neun Standorten arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler gemeinsam daran, die Ursachen neurodegenerativer Erkrankungen besser zu verstehen und aus einem umfassenden Verständnis heraus neue Ansätze zu Prävention und Therapie zu finden. Ebenfalls gilt es, verstärkt neue Versorgungskonzepte für Menschen mit demenziellen Erkrankungen und deren Bezugspersonen zu entwickeln und diese unter Alltagsbedingungen zu evaluieren.

Anstehende mittel- und langfristige Maßnahmen

Die Bundesregierung wird daher ihre Fördermaßnahmen im Forschungsfeld Versorgungsforschung künftig auch an den Bedürfnissen einer alternden Gesellschaft ausrichten.

Adäquate Versorgungslösungen für demenzerkrankte Menschen sind auch im internationalen Kontext zu finden. Daher beteiligt sich die Bundesregierung maßgeblich an einer europaweiten Fördermaßnahme zur Evaluation von Strategien und Interventionen in der Gesundheitsversorgung bei neurodegenerativen Erkrankungen im Rahmen des „EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research“ (JPND). Darüber hinaus sollen im Rahmen von JPND auch europäische Forschungsprojekte zur Identifizierung von genetischen, epigenetischen und umweltbedingten Risiko- und Schutzfaktoren für neurodegenerative Erkrankungen unterstützt werden.

Darüber hinaus werden im Rahmen der Allianz für Menschen mit Demenz bereits jetzt Maßnahmen geplant, die mittel- und langfristig Beiträge zur Verbesserung der Situation Demenzerkrankter und ihrer Angehörigen leisten können. Dazu gehören Projekte zur Entwicklung und Erprobung von Arbeitshilfen für eine bessere Versorgung von demenzerkrankten Migrantinnen und Migranten, die Erstellung einer Arbeitshilfe für Menschen mit Demenz zur Förderung von Interessenvertretungen sowie die Öffnung aller Mehrgenerationenhäuser für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Aktionsprogramm II.