

Expertise „Nationale Demenzstrategien“

Vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland

Sabine Kirchen-Peters
Volker Hielscher
unter Mitarbeit von Dorothea Herz-Silvestrini

Endbericht

im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Saarbrücken, Juni 2012

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
1. Problemhintergrund	5
2. Ziele der Expertise	8
3. Methodische Umsetzung	8
4. Ergebnisse der Dokumentenanalyse von Demenzplänen im internationalen Vergleich	9
4.1 Kurzbeschreibungen der Demenzpläne	12
4.2 Vergleichende Darstellung der Inhalte von Demenzplänen	29
4.3 Vergleichende Darstellung von Prozessabläufen	32
4.4 Zwischenfazit	33
5. Ergebnisse der Expertenbefragung	34
5.1 Erwartungen an die Inhalte eines Nationalen Demenzplans	36
5.2 Erwartungen an den Prozessablauf eines Nationalen Demenzplans	40
5.3 Zwischenfazit	43
6. Ergebnisse des Expertenworkshops	44
7. Ableitung von Handlungsempfehlungen zur Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie für Deutschland	46
Literatur	52
Anhang	55

Vorwort

Der vorliegende Bericht dokumentiert die Ergebnisse und Handlungsempfehlungen einer Expertise, die das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend im Herbst 2011 an das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (*iso*) vergeben hat. Ziel der Studie war eine wissenschaftliche Recherche und vergleichende Analyse Nationaler Aktionspläne Demenz, um auf der Basis dieser Erfahrungen Handlungsempfehlungen für die Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie in Deutschland zu formulieren. Ergänzt wurde die Analyse der Demenzpläne durch eine Befragung von Expertinnen und Experten in Deutschland, durch die das Anforderungsprofil an eine solche Strategie präzisiert werden konnte. Bereits während der Laufzeit der Studie wurden mit der Bildung der „Allianz für Menschen mit Demenz“ in Deutschland erste Schritte zur Bündelung und politischen Koordination der Aktivitäten im Bereich der Demenz unternommen. Diese Entwicklungen wurden bei der Abfassung der Handlungsempfehlungen für die weitere Gestaltung des Prozesses berücksichtigt. Zudem wurde entschieden, dass der ursprünglich für das Projekt gefasste Titel des „Nationalen Aktionsplans Demenz“ durch „Nationale Demenzstrategie“ ersetzt wird, um die Beteiligungsorientierung des Prozesses zu unterstreichen und die Konnotation eines staatlichen Dirigismus zu vermeiden.

Wir möchten an dieser Stelle ganz herzlich allen Expertinnen und Experten danken, die trotz vielfältiger Verpflichtungen die Bereitschaft und Zeit gefunden haben, im Rahmen der Interviews sowie auf dem Expertenworkshop des Projektes an der Expertise mitzuwirken. Darüber hinaus danken wir Frau Petra Weritz-Hanf und Herrn Dr. H. Werner Kammann vom BMFSFJ für die fachliche Begleitung und Unterstützung bei der Durchführung der Studie. Unser Dank gilt zudem unserer Kollegin Frau Brunhilde Kotthoff, die sich sowohl um die redaktionelle Bearbeitung des Textes als auch um die Organisation des Expertenworkshops verdient gemacht hat.

Sabine Kirchen-Peters und Volker Hielscher

Saarbrücken, im Juni 2012

1. Problemhintergrund

Demenz stellt eine der größten sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen unserer Zeit dar. Sie zählt zu den häufigsten und folgenreichsten gerontopsychiatrischen Erkrankungen. Demenzen haben einen fortschreitenden Verlauf und führen zu Beeinträchtigungen von Gedächtnis, Denken, Orientierung, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Bereits im Frühstadium erschweren sie die selbständige Lebensführung, bei fortgeschrittener Erkrankung sind schwere geistige Funktionseinbußen feststellbar, die mit umfassender Pflegebedürftigkeit und Beaufsichtigungsbedarf rund um die Uhr verbunden sind (BUKO-QS 2008).

Nach Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft leben gegenwärtig mehr als 1,2 Millionen Demenzkranke in Deutschland. Aufgrund der demographischen Entwicklung – in Deutschland lebt die älteste Gesellschaft Europas – nimmt die Zahl der Demenzkranken kontinuierlich zu. Expertinnen und Experten gehen von einer Verdoppelung der Krankenzahl bis zum Jahr 2050 aus, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt (Bickel 2010). Europaweit sieht die Situation ähnlich aus: Hier ist innerhalb der nächsten 20 Jahre ein Anstieg von gegenwärtig rund 10 Millionen Erkrankten auf ca. 14 Mio. Demenzkranke zu erwarten. Schätzungen zufolge steigen die Kosten der Demenz in Europa von ca. 177 Milliarden Euro im Jahr 2008 bis zum Jahr 2030 auf rund 250 Milliarden Euro (Alzheimer Europe 2009).

Hinter diesen wenigen Zahlen verbirgt sich nicht nur ein dramatischer Handlungsbedarf auf gesamtstaatlicher und kommunaler Ebene sowie in den professionellen Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems. Immer mehr Menschen sind direkt oder – als Angehörige, Nachbarn oder Freunde – indirekt von Demenz betroffen (Gutzmann 2011). Der Großteil dementiell Erkrankter wird in der eigenen Häuslichkeit versorgt. Es entwickeln sich oft sehr intensive und zeitaufwendige Pflegebeziehungen, die für die Angehörigen und die sozialen Netzwerke, die diese informelle Pflegearbeit leisten, zu extremen körperlichen, psychischen, emotionalen und sozialen Belastungen führen können (Kirchen-Peters 2006). Pflegepersonen sind einem deutlich höheren Risiko für psychosomatische Erkrankungen und sogar einem höheren Mortalitätsrisiko ausgesetzt (Zank; Schacke; Leipold 2007).

Angesichts der massiven Herausforderungen mehren sich in der jüngeren Zeit die Versuche, die Vielzahl der in den letzten Jahren entstandenen Initiativen und modellhaften Projekte zur Forschung, zur öffentlichen Aufklärung über Demenz und zur Verbesserung der Unterstützungsstruktur zu bündeln und zu koordinieren. Unter anderem hat das europäische Parlament in einer Entschließung am 19. Januar 2011 den Europäischen Rat aufgefordert, Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU zu erklären. An die Mitgliedsstaaten appelliert das Europäische Parlament unter anderem, „spezifische nationale Pläne und Strategien für die Alzheimer-Krankheit aufzustellen, um den Folgen von Demenzerkrankungen für die Gesellschaft und das Gesundheitswesen Rechnung zu tragen und Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit Demenzerkrankungen und ihre Familien bereitzustellen“ (INI/2010/2084). Mehrere Staaten Europas haben derartige Nationale Demenzpläne bereits entwickelt und teilweise umgesetzt oder sie haben mit der Entwicklung Nationaler Strategien begonnen. Die Zielstellungen, die Reichweite und die Ressourcenausstattung dieser Nationalen Aktionspläne variieren deutlich, zudem liegen bislang nur wenige Erfahrungen mit der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategien vor.

In Deutschland gab es bislang noch keine Anstrengungen, eine Nationale Demenzstrategie ins Leben zu rufen. Neben der medizinischen Grundlagenforschung haben jedoch unterschiedliche Akteure, wie Bun-

des- und Länderministerien, Stiftungen und Kranken- bzw. Pflegekassen eine Vielzahl von Projekten der Versorgungsforschung gefördert. Mit diesen Pilotprojekten sollen Wege für eine bessere Versorgung und Integration der Demenzkranken und für eine Entlastung der Pflegenden aufgezeigt werden. Die Ergebnisse der Initiativen und die aufgezeigten Lösungsansätze bleiben jedoch bisher in aller Regel auf die Erprobungsregion beschränkt und werden kaum in einen breiten Transfer überführt. Dies gilt auch dann, wenn sie ihren Nutzen für die Kranken oder im Sinne von Kosteneinsparungen wissenschaftlich fundiert nachweisen konnten. Noch immer ist es nicht gelungen, die Unterstützungsstruktur flächendeckend auf demenzkranke Menschen und deren Angehörige auszurichten. Es fehlt in erster Linie an personenzentrierten, sektor- und berufsgruppenübergreifenden Hilfen, die niedrigschwellig und zugehend organisiert sind. Um eine durchgreifende Verbesserung der Situation von Demenzkranken und ihren Angehörigen zu erzielen, müssen daher bestehende Transferbarrieren auf sehr unterschiedlichen Ebenen stärker in den Blick genommen werden:

a) Transferbarrieren auf gesellschaftspolitischer Ebene

Eine nicht zu unterschätzende Transferbarriere liegt auf der Ebene der individuellen Haltung der Menschen zu den Themen Alter und psychische Erkrankung. Der Umgang mit Demenzkranken konfrontiert uns mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten, die durch das Beobachten und Erleben des geistigen und körperlichen Verfalls ausgelöst werden. Insbesondere die Vorstellung, durch eine Demenz einen unaufhaltsamen Verlust des Verstandes zu erleiden – in Kombination mit einer zunehmenden Abhängigkeit von Dritten –, stellt in der Wahrnehmung der Menschen eine der größten gesundheitlichen Bedrohungen dar (Harvard School of Public Health; Alzheimer Europe 2011). Dabei ist aufgrund der zunehmenden Langlebigkeit der Bevölkerung davon auszugehen, dass immer mehr Menschen im Laufe ihres Lebens von kognitiven Einschränkungen und/oder Demenz betroffen sein werden. Selbst wenn die Demenz aufgrund ihrer zahlenmäßigen Ausbreitung und der mittlerweile gestiegenen medialen Präsenz stärker in das öffentliche Bewusstsein gedrungen ist, wird der Umgang mit der Erkrankung immer noch primär durch Verdrängung und Tabuisierung geprägt.

Zudem gibt es nachvollziehbare individuelle Gründe, beginnende Symptome einer Demenz zu negieren und der Außenwelt zu verschweigen, denn die Diagnose „Demenz“ leitet in aller Regel einen Prozess der fortschreitenden Stigmatisierung ein. Der dringend erforderliche Abbau von Stigmatisierung Demenzkranker in der Bevölkerung zielt dabei nicht ausschließlich auf die Reduzierung von persönlichen Verletzungen und auf die Verbesserung von Lebensqualität der Kranken und ihres Betreuungsumfeldes. Er ist auch wegen seiner positiven Konsequenzen auf die Vorbeugung und Früherkennung von entscheidender Relevanz. Nur ein bewusster und offener Umgang mit der Thematik eröffnet Personen mit Risikofaktoren (wie z.B. pflegenden Angehörigen) sowie Kranken in einem Frühstadium die Möglichkeit, bestehende Angebote für eine Vorbeugung bzw. Verzögerung der Erkrankung zu nutzen. Es stellt sich somit die Frage, wie mit einer umfassenden Strategie auf einen Abbau von Ängsten und auf die Enttabuisierung der Demenz hingewirkt werden kann.

b) Transferbarrieren auf versorgungspolitischer Ebene

Eine demenzsensible Haltung kann auch bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des professionellen Hilfesystems nicht immer vorausgesetzt werden. Zudem fehlt es vielen Pflegekräften sowie Ärztinnen und Ärzten häufig an geeigneten professionellen Strategien für den Umgang mit Demenzkranken (BMG

2006; Kirchen-Peters et al. 2012). Mangelndes Hintergrundwissen führt nicht nur zu inadäquatem Umgang in Pflege, Behandlung und Betreuung, sondern auch dazu, dass die Strukturen und Arbeitsprozesse nicht an den spezifischen Bedürfnissen der Demenzkranken ausgerichtet werden, etwa im Sinne eines kompensierenden und orientierenden Milieus. Hier Veränderungen zu bewirken, bedeutet in der Regel, einen langwierigen Prozess der Sensibilisierung und Organisationsentwicklung in Gang zu setzen und dies in einer Phase, in der das Personal ohnehin am Rande der Belastungsgrenze agiert. Denn seit Jahren sind in Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen Arbeitsverdichtungen (z.B. Erhöhung der Fallzahlen) und eine kontinuierliche Ausweitung des Tätigkeitsprofils (z.B. Dokumentationsverpflichtungen) zu verzeichnen, wodurch dem (pflegerischen und ärztlichen) Personal die Bewältigung der Arbeitsanforderungen in quantitativer und qualitativer Hinsicht zunehmend erschwert wird (vgl. steuerungspolitische Ebene) (Hielscher; Nock; Kirchen-Peters; Blass 2012).

c) Transferbarrieren auf steuerungspolitischer Ebene

Durch die sozialrechtlichen Rahmensetzungen werden die Handlungsspielräume und die Strategien im professionellen Hilfesystem maßgeblich definiert. Mit verschiedenen Pflegereformen hat der Gesetzgeber erste Schritte unternommen, finanzielle Anreize für eine verbesserte Betreuung von Demenzkranken zu setzen. Zudem werden seit längerem Bemühungen unternommen, den Betreuungsbedarfen von dementiell Erkrankten durch eine Erweiterung des sozialrechtlichen Begriffes der Pflegebedürftigkeit gerecht zu werden; allerdings steht eine Umsetzung durch den Gesetzgeber bisher aus.

Zudem „krankt“ das System an diversen Fehlsteuerungen und Ineffizienzen, die sich aus einer Segmentierung des Pflege- und Gesundheitssystems ergeben. So wird das Versorgungssystem von den nach Maßnahmen strukturierten Partikularinteressen der untereinander konkurrierenden Leistungsträger und Leistungserbringer getrieben (Kunze 2009). Das Hilfesystem wird von Sektor- und Budgetgrenzen dominiert, die sich insbesondere dann negativ auswirken, wenn im Sinne der Kranken eine nahtlose sektorübergreifende Intervention erforderlich wäre. Es fehlt an einer Gesamtsteuerung, die die Grenzen einer verkürzten, betriebswirtschaftlich geprägten Hilfelogik bei den Kostenträgern und Leistungsanbietern überwindet und dafür Sorge trägt, dass der Erfolg einer Intervention am individuellen Nutzen für den Demenzkranken und an einem sektorübergreifenden und gesamtgesellschaftlichen Nutzen gemessen wird.

Der Problemaufriss zeigt die Komplexität und die Vielschichtigkeit der politischen und gesellschaftlichen Herausforderungen, die die Demenzproblematik stellt. Trotz einer wachsenden Aufmerksamkeit in der gerontopsychiatrischen Forschung, einer wachsenden Zahl von sehr engagierten Akteuren in diesem Feld und einer Vielzahl an Projekten und Modellvorhaben, die in den letzten beiden Jahrzehnten öffentlich gefördert wurden, fehlt bisher eine integrierte Perspektive der Versorgungsoptimierung, welche

- die in den „Inseln“ der Modellprojekte gesammelten Erfahrungen zusammenführt und auf eine Verbesserung der Versorgungsqualität strategisch fokussiert,
- diese Erfahrungen mit einer Strategie der Aufklärung und Enttabuisierung von Demenz verzahnt und dabei möglichst breit Organisationen des intermediären Sektors einbezieht,
- die Systeme professioneller Hilfe wirkungsvoll unterstützt, sich auf die Herausforderungen der Demenz einzustellen und dabei insbesondere die Schnittstelle zwischen professioneller Hilfe und ehrenamtlicher Betreuung und Pflege in den Blick nimmt sowie schließlich

- in der Lage ist, auf der Basis der vielfältigen Praxiserfahrungen Vorschläge für eine Verbesserung der Situation von Demenzkranken und ihrer Angehörigen an den Gesetzgeber zu formulieren.

Hier kann die Erarbeitung einer Nationalen Demenzstrategie in Deutschland eine wichtige Lücke schließen. Insbesondere können dabei Aktivitäten und Ressourceneinsatz gebündelt und an einen verbindlichen Zeitplan sowie an Indikatoren zur Erfolgsüberprüfung gekoppelt werden.

2. Ziele der Expertise

Die dem eigentlichen Nationalen Demenzplan vorgeschaltete Expertise soll die bisherigen Erfahrungen mit Nationalen Demenzstrategien im internationalen Vergleich verfügbar machen und auf einer gesicherten empirischen Basis die Anforderungen an den Nationalen Demenzplan für Deutschland präzisieren. Die Expertise soll:

1. eine Informationsgrundlage über das bisher vorliegende Wissen und die Erfahrungen zum Stand der Erarbeitung Nationaler Demenzpläne liefern. Dabei werden die Pläne im Hinblick auf ihre Forderungspositionen und Umsetzungsvorschläge in den unterschiedlichen Entwicklungsbereichen (Grundlagenforschung, medizinische und pflegerische Versorgung, gesellschaftliche Teilhabe und Integration usw.) untersucht.
2. eine Einschätzung zu den Erwartungen wichtiger Akteure an eine Nationale Demenzstrategie leisten und damit deren Anschlussfähigkeit an bestehende Aktivitäten, Programme und Projekte verbessern. Dazu wurden ausgewählte Expertinnen und Experten sowie Repräsentantinnen und Repräsentanten wichtiger Institutionen und Verbände befragt. Die Ergebnisse sind nicht nur eine unverzichtbare Informationsgrundlage für die Konzeptualisierung des Nationalen Aktionsplans, ihre Berücksichtigung soll zugleich die Akzeptanz und Unterstützung des Aktionsplanes durch die intermediären Organisationen befördern.
3. zielführende Handlungsempfehlungen zur Erstellung eines Nationalen Aktionsplans Demenz formulieren. Das betrifft insbesondere
 - die Skizzierung von inhaltlichen Handlungsfeldern und Maßnahmebereichen sowie
 - die Erarbeitung eines Vorschlags für eine Prozesssteuerung zur Erstellung einer Nationalen Demenzstrategie.

3. Methodische Umsetzung

Die operative Durchführung der Expertise erfolgte – analog zu den oben formulierten Zielen – in drei wesentlichen Schritten:

1. Dokumentenanalyse zu Demenzstrategien im internationalen Vergleich

Im ersten Analyseschritt wurden die vorliegenden Erfahrungen zur Entwicklung und zur Umsetzung von Demenzstrategien verfügbar gemacht. Dazu wurde im Rahmen einer Dokumentenanalyse der Stand der Ausarbeitung Nationaler Demenzpläne in Europa sowie in Australien rekonstruiert.

2. *Expertenbefragung zu den Erwartungen an einen Nationalen Demenzplan*

Die Recherche zum Stand der Erarbeitung und Umsetzung Nationaler Demenzpläne wurde um eine Expertenbefragung in Deutschland ergänzt. Diese Befragung diente dazu, zum einen die Einschätzungen wichtiger institutioneller Akteure zu den Problemschwerpunkten und Handlungsbedarfen in der Demenzthematik zu gewinnen und zum anderen die Unterstützungs- und Kooperationsmöglichkeiten dieser Akteure auszuloten. Im Rahmen der Befragung wurde eine Reihe von Repräsentantinnen und Repräsentanten von Kranken- und Angehörigenorganisationen, Fachgesellschaften, Verbänden und Netzwerkkorganisationen in Interviewform befragt.

3. *Expertenworkshop und Konzeptualisierung des Nationalen Aktionsplans Demenz*

Auf einem Expertenworkshop wurden die Ergebnisse der Studie und erste Konzeptüberlegungen zum Aktionsplan zur Diskussion gestellt und reflektiert. Die Diskussionsergebnisse ihrerseits konnten als wertvoller Input für die weitere Ausarbeitung der Handlungsempfehlungen für die Nationale Demenzstrategie genutzt werden.

4. **Ergebnisse der Dokumentenanalyse von Demenzplänen im internationalen Vergleich**

Die Recherchearbeiten zu den verfügbaren Plänen für Nationale Demenzstrategien stützen sich wesentlich auf eine Sichtung der Webseiten der Regierungen in Europa und in wichtigen außereuropäischen Ländern sowie der Welt-Alzheimer Gesellschaft und Alzheimer Europe. Darüber hinaus wurden die Gesundheitsministerien in Dänemark und Japan sowie die Alzheimer Gesellschaft in Portugal mit der Bitte angefragt, englischsprachige Versionen der jeweiligen Demenzpläne zur Verfügung zu stellen.

Die Analyse der Dokumente hat gezeigt, dass die Pläne hinsichtlich ihres Aufbaus, der Konkretisierung von Zielen und Maßnahmen sowie ihrer zeitlichen und finanziellen Verbindlichkeit stark differieren. Ebenso ist der Informationsgehalt zur Entstehung der Demenzstrategie und zu den ersten Umsetzungserfahrungen sehr unterschiedlich. Auch ist im Zuge der Auswertung des Materials deutlich geworden, dass einige „Demenzpläne“ Konzeptvorschläge nationaler Alzheimer Gesellschaften (also keine Beschlüsse der Regierungen) sind, oder dass die Pläne noch als Arbeitspapiere im Status der Konsultationen und noch nicht formell verabschiedet sind.

Anhand der Fragestellungen und Ziele der Expertise wurde ein Auswertungsraster entwickelt, das die Grundlage für eine inhaltsanalytische Auswertung des Materials darstellt. Folgende Kriterien gehen in das Analyseraster ein:

- Grundinformationen (Titel des Plans, Seitenzahl, Herausgeber),
- Veröffentlichungsjahr bzw. Zeithorizont des Konzepts,
- Ziele und Handlungsfelder,
- geplante Maßnahmen,
- Umsetzungsplanung und Finanzierung,
- Informationen zum Entwicklungsprozess des Plans,

- Sensibilität für Umsetzungsbarrieren,
- Erfahrungen zur Umsetzung von Maßnahmen,
- mediale Aufbereitung.

Im Zuge der Recherchen bzw. der Anfragen hat sich herausgestellt, dass zum einen der Demenzplan für Dänemark nur in dänischer Sprache vorliegt. Aus diesem Grunde konnte der Demenzplan aus Dänemark nicht in die weitere Auswertung einbezogen werden. Zum anderen sind die Demenzpläne in Portugal und Neuseeland Vorschläge bzw. Konzeptpapiere der nationalen Alzheimer Gesellschaften, die jedoch bisher nicht Beschlusslage der jeweiligen Regierungen geworden sind. Zur Demenzstrategie in Japan liegen nur Sekundärquellen vor, denen zu Folge bis zum Jahr 2011 kein explizit niedergelegter Demenzplan existiert (Arai; Arai; Mizuno 2010). Eine entsprechende Anfrage an das japanische Ministerium für Gesundheit ist unbeantwortet geblieben. In Luxemburg befindet sich ein Nationaler Aktionsplan Demenz in der Vorbereitung, mit einer Veröffentlichung kann noch im Jahr 2012 gerechnet werden. Nach Angaben von Alzheimer Europe ist im Mai 2012 von der finnischen Regierung ein Nationaler Demenzplan veröffentlicht worden.¹ Für das Jahr 2013 hat die irische Regierung die Publikation einer Nationalen Demenzstrategie angekündigt. Im Rahmen der Recherche ist deutlich geworden, dass die Demenzstrategien in den einzelnen Ländern auf unterschiedlichen politischen Ebenen entwickelt und umgesetzt werden. In der Regel handelt es sich um Strategien auf der nationalstaatlichen Ebene. In Großbritannien allerdings wurden Demenzstrategien in jedem einzelnen Bundesstaat entwickelt, in der Schweiz in den beiden Kantonen Wallis und Waadt.

Schlussendlich sind in die Auswertung der Vorbereitungsstudie zehn Demenzpläne aus folgenden Staaten bzw. Landesteilen eingegangen:²

¹ Vgl. <http://www.alzheimer-europe.org/News/Policy-Watch/Tuesday-08-May-2012-Finland-launches-national-dementia-plan>. Die Information über die Veröffentlichung des Demenzplanes in Finnland ging während der Schlussredaktion dieses Berichtes ein, so dass der Plan nicht mehr in die Auswertung einbezogen werden konnte.

² Die in diesem Bericht verarbeiteten Demenzpläne sind auf der beiliegenden CD-ROM dokumentiert.

Tabelle 1: Liste der in die Auswertung einbezogenen Nationalen Demenzpläne

Land	Titel des Planes	Umfang	Jahr
Australien	National Framework for Action on Dementia	26 S.	2006
England	Living Well with Dementia. A National Strategy	102 S.	2009
Frankreich	Plan national contre la maladie Alzheimer	84 S.	2008
Niederlande	Caring for people with dementia	11 S.	2008
Nordirland	Improving Dementia Services in Northern Ireland	121 S.	2011
Norwegen	Dementia Plan 2015 - Making the most of the good days	27 S.	2007
Schottland	Scotland's National Dementia Strategy	66 S.	2010
Schweiz	Kanton Waadt: Alzheimer-Programm	24 S.	2010
	Kanton Wallis: Menschen mit Demenz. Eine Standortbestimmung im Wallis. Empfehlungen	98 S.	2011
Wales	National Dementia Vision for Wales	12 S.	2011

Als Sekundärmaterial wurden weitere Quellen erschlossen, etwa Implementationspläne und Umsetzungsberichte (sofern vorhanden), aber auch Veröffentlichungen der Welt-Alzheimer Gesellschaften sowie ihrer europäischen und nationalen Untergruppen.

Im Folgenden werden die Charakteristika der einzelnen Demenzpläne anhand von Kurzprofilen in knapper Form dargestellt. Die Kurzprofile umfassen eine Erläuterung der strategischen Handlungsfelder und –ziele sowie eine exemplarische Benennung der wichtigsten Maßnahmen und einer etwaigen Umsetzungsplanung. Zudem enthalten sie – sofern verfügbar – Angaben zum Entstehungsprozess der jeweiligen Nationalen Demenzstrategie.

Daran schließt sich eine vergleichende Betrachtung zur Spannweite der Inhalte und Schwerpunktsetzungen sowie zum Entwicklungsprozess der Nationalen Demenzstrategien an. In einem Zwischenfazit werden die Anschlussmöglichkeiten und offenen Fragen herausgearbeitet, die sich aufgrund der internationalen Erfahrungen für eine Nationale Demenzstrategie in Deutschland stellen.

4.1 Kurzbeschreibungen der Demenzpläne

Australien

Bereits im Jahre 2006 hat die australische Konferenz der Gesundheitsminister das „National Framework for Action on Dementia“ in Kraft gesetzt. Der Demenzplan definiert auf 26 Seiten fünf prioritäre Handlungsfelder, die jeweils mit einem Wirkungsziel und einem Maßnahmenbündel unterlegt sind:

1. Pflege und Unterstützung

Ziel in diesem Feld ist die Schaffung von qualifizierten, personenzentriert angelegten und flächendeckend verfügbaren Pflegeangeboten. Als Maßnahmen dazu dienen u.a. die Erstellung nationaler und bundesstaatlicher Planungen zu den Hilfeangeboten, die Entwicklung von Konzepten zur Einführung demenzsensibler Praktiken in der allgemeinen Alten- und Krankenpflege, die Entwicklung von Diagnoseverfahren, die Schulung von Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern sowie die Erarbeitung demenzsensibler Unterstützungskonzepte in der ambulanten Pflege, in der Kurzzeit- und Krankenhauspflege.

2. Zugang und Gleichheit

In diesem Handlungsfeld soll der Anspruch eingelöst werden, dass alle Demenzkranken und ihre Pflegepersonen in die Lage versetzt werden, Zugang zu qualifizierten bedürfnisgerechten Leistungen zu erhalten, unabhängig von Wohnort, Alter, kulturellem oder sozialem Hintergrund. Als Maßnahmen sollen die Zugangsbarrieren für verschiedene soziale Gruppen (nationale Minderheiten, sozial schwache bzw. wohnungslose Personen, Alleinlebende etc.) identifiziert und Modelle für bedürfnisgerechte Leistungen entwickelt werden.

3. Information und Aufklärung

Dieses Handlungsfeld zielt darauf, Erkrankten und ihren Pflegepersonen Informationen und Aufklärung über den Krankheitsverlauf sowie über Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen. Die Gesellschaft soll insgesamt für die Demenzproblematik und den Umgang mit Demenzkranken sensibilisiert werden. Die entsprechenden Maßnahmen beziehen sich u.a. auf eine bessere rechtliche Regelung der Vormundschaft, Verbesserung des Informationsaustausches unter den Behörden, Durchführung einer Informationskampagne in Richtung Öffentlichkeit sowie für verschiedene Dienstleister, die mit Demenzkranken in Kontakt kommen (Polizei, ÖPNV, Banken etc.).

4. Forschung

Als Ziel wird die Ausrichtung der Forschung auf Ursachen, Therapie und Pflege sowie ihre Orientierung an den Bedarfen in der Praxis formuliert. Ein besonderes Augenmerk soll auf die Anforderungen von sozialen Gruppen mit spezifischen Bedarfen gelegt werden. Dementsprechend soll die Regierung u.a. Schlüsselbereiche der nationalen Forschung definieren und neue Förderquellen erschließen. Darüber hinaus soll die Verbreitung von Forschungsergebnissen in die Öffentlichkeit und die Pflegepraxis unterstützt werden. Zur Gewichtung der disziplinären Ausrichtung (medizinische Grundlagenforschung oder Pflege-/Versorgungsforschung) wird keine explizite Aussage getroffen.

5. Personal und Qualifizierung

Ziel in diesem Handlungsfeld ist, hinreichend qualifizierte Fachkräfte für Pflege und Unterstützung der Demenzkranken und ihrer Familien verfügbar zu haben. Als Maßnahmen dienen dazu u.a. die Erstellung einer Analyse zu den Möglichkeiten und Barrieren, qualifiziertes Personal für die Pflege von Demenz-

kranken zu gewinnen, die Stärkung der Pflege in den nationalen Beschäftigungsstrategien, die Entwicklung von Weiterbildungsmöglichkeiten über neue Medien und die Stärkung der Kompetenzen für den Umgang mit herausforderndem Verhalten.

Für jede Maßnahme ist eine verantwortliche Stelle (i.d.R. Bundesregierung oder die Regierungen der Bundesstaaten/Territorien) benannt. Die einzelnen Maßnahmen sind in dem Plan sehr kurz und allgemein benannt, Maßnahmen mit einer erhöhten Dringlichkeit sind farblich unterlegt. Eine differenzierte Zeitplanung und Angaben zur Finanzierung existieren allerdings nicht. In einer Übersicht im Anhang wird auf die Programme und Strategien der Bundesstaaten und der Zentralregierung verwiesen. Das Programm ist Ende 2010 ausgelaufen; ein explizit formuliertes Anschlussprogramm ist nicht aufgelegt worden.

Dem Demenzplan sind sieben allgemeine Prinzipien vorangestellt, die der Vision folgen, eine bessere Lebensqualität für Demenzkranke, ihre Pflegepersonen und Familien zu ermöglichen. Im Zentrum steht ein „ganzheitliches Modell“ für ein positives Leben mit Demenz, demzufolge die Bedarfe der Erkrankten und ihrer Angehörigen in den Mittelpunkt zu stellen sind. Damit verknüpft wird im australischen Demenzplan dem Aspekt der unterschiedlichen Bedürfnisse verschiedener sozialer Gruppen und der Ungleichheit in den Zugängen zu Hilfsangeboten ein besonderes Augenmerk geschenkt (z.B. nationale Minderheiten, Wohnungslose, Verarmte, Alleinstehende, Menschen in dünn besiedelten Gebieten). Der Plan ist als Broschüre in Schwarz-Weiß-Druck gestaltet, in den Text sind illustrative Zitate von Angehörigen, Pflegenden und aus den Stellungnahmen zum Entwurf eingebaut.

Am Beginn des Entwicklungsprozesses stand ein Beschluss der Gesundheitsminister der Bundesstaaten und des Bundes im Januar 2005, eine Nationale Demenzstrategie zu entwickeln. Der Nationale Demenzplan schließt dabei an vorangegangene Programme und Strategien zur Betreuung Demenzkranker an, die bis in die frühen 1990er Jahre zurückreichen. Durch eine Expertengruppe wurde ein Entwurf ("Consultation Paper") für den Plan erarbeitet, welches in regionalen bundesstaatlichen Foren sowie in einer nationalen Konferenz zur Diskussion mit Betroffenen, Pflegenden, und Vertretern von öffentlichen Körperschaften, Verbänden und Industrie gestellt worden ist. Die Anregungen und das Feedback der öffentlichen Diskussion wurden in der Fertigstellung des Plans eingearbeitet.

England

In England wurde der auf eine Laufzeit von fünf Jahren angelegte Plan „Living well with dementia: A National Dementia Strategy“ im Februar 2009 veröffentlicht. Auf insgesamt 102 Seiten werden in vier Handlungsfeldern 17 strategische Ziele formuliert, denen insgesamt 52 Maßnahmen zugeordnet sind. Der Aufbau des Planes mit der Darstellung der Ziele und Maßnahmen orientiert sich dabei am Verlauf des Pflegeprozesses.

Handlungsfeld „Schaffung von Bewusstsein und Verständnis für Demenz“

1. Verbesserung des öffentlichen und professionellen Bewusstseins und des Informationsstandes zur Demenz

Mit diesem Ziel soll insbesondere eine Entstigmatisierung der Demenz geleistet werden. Als Maßnahme soll u.a. eine nationale Informationskampagne aufgelegt werden, die einerseits Schlüsselbotschaften zur

Demenz transportiert, andererseits auf eine Stärkung der Prävention abzielt („what’s good for your heart is good for your head“).

Handlungsfeld „Frühe Diagnose und Unterstützung“

2. Qualifizierte frühe Diagnose und Intervention für alle

Alle Demenzkranken sollen einen Zugang zu früher Diagnose durch einen Spezialisten erhalten, die mit Beratungs- und Unterstützungsangeboten verknüpft wird. Dazu soll landesweit ein Netzwerk von spezialisierten Medizinerinnen und Medizinern aufgebaut werden, die die Hausärztinnen und Hausärzte für die Diagnosestellung hinzuziehen sollen. Alle Neuerkrankungen sollen künftig durch das Gesundheitssystem erfasst werden.

3. Hochwertige Informationen für Menschen mit der Diagnose Demenz und ihre Pflegenden

Die Qualität der Information bezieht sich sowohl auf die Krankheit als solche wie auch auf die verfügbaren lokalen Unterstützungsangebote im Pflegeprozess. Dazu sollen die bestehenden Informationsangebote und Materialien zur Demenz gesichtet und die Betroffenen über die jeweiligen Hilfsangebote vor Ort informiert werden.

4. Ermöglichung eines leichten Zugangs zu Pflege, Unterstützung und Beratung nach der Diagnose

Zur Erreichung dieses Ziels sollen „Demenz-Berater“ zunächst als Modellversuch, dann flächendeckend eingesetzt werden. Schwerpunkt liegt auf der Beratung und Weitervermittlung von Informationen über Dienstleistungen, nicht aber im Case-Management.

5. Entwicklung von Netzwerken zur Selbsthilfe

Aufbau und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für den Erfahrungsaustausch sowie für die praktische und emotionale Unterstützung. Auf einer Webseite sollen Informationen für Modelle guter Praxis lokaler Selbsthilfe bereitgestellt werden.

Handlungsfeld „Mit Demenz gut leben“

6. Verbesserung der öffentlichen personenbezogenen Dienstleistungen

Es sollen unterschiedliche Angebote zur bedarfsgerechten Unterstützung von zu Hause lebenden Demenzkranken zur Verfügung gestellt werden. Als Maßnahme wird auf die Umsetzung der seit 2007 formulierten „Putting People First“-Strategie verwiesen, die eine stärkere Personenzentrierung von Pflege und Betreuung anstrebt. Darüber hinaus soll eine Evidenzbasierung für effektive Dienstleistungen geschaffen und Beauftragte eingerichtet werden, die gute Praxis-Modelle implementieren sollen.

7. Umsetzung der Strategie für Pflegenden

Ziel ist die Entlastung und Unterstützung pflegender Angehöriger. Dazu wird auf die Umsetzung der nationalen „Carers’ Strategy“³ und die Erfassung und Berücksichtigung der Bedürfnisse der Pflegenden von Demenzkranken in dieser Strategie verwiesen. Ein besonderes Augenmerk soll auf die Schaffung von Erholungspausen für Pflegenden gelegt werden.

³ HM Government (2008): Carers at the heart of 21st-century families and communities, http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085338.pdf (Zugriff am 08.06.2012)

8. Verbesserte Pflegequalität für Demenzkranke im Krankenhaus

Zur Erreichung dieses Ziels soll in jedem Krankenhaus ein Verantwortlicher für die Verbesserung der Situation Demenzkranker benannt werden. Zudem sollen spezielle Pflegepfade für Demenzkranke entwickelt und Informationen über die Effekte spezialisierter Liaisondienste gesammelt werden, um auf dieser Grundlage solche Dienste flächendeckend einzurichten.

9. Verbesserte Kurzzeitpflege für Demenzkranke

Um dauerhafte stationäre Pflege zu vermeiden, sollen Kurzzeitpflegeangebote geschaffen werden, die vor allem auf eine Versorgung im Anschluss an Krankenhausaufenthalte ausgerichtet sind.

10. Abschätzung der Potenziale für unterstütztes Wohnen und Tele-Pflege für Demenzkranke und ihre Pflegenden

Für dieses Ziel sollen Wohnformen mit assistiver Technologie und entsprechenden Dienstleistungen, die für Demenzkranke geeignet sind, gesichtet werden. Das Personal verschiedener Dienstleistungsanbieter soll qualifiziert werden, um auf die Bedarfe von Demenzkranken eingehen zu können.

11. Gut mit Demenz im Pflegeheim leben

Der Erreichung dieses Zieles dient u.a. die Benennung eines Verantwortlichen in jeder Einrichtung, welcher die Verbesserung der Pflege vorantreiben und vor Ort mit anderen Akteuren eine lokale Strategie für die Pflege von Demenzkranken entwickeln soll. Darüber hinaus soll die Abgabe von Psychopharmaka überprüft sowie spezialisierte Dienste geschaffen werden, die die stationären Einrichtungen unterstützen sollen.

12. Verbesserte Pflege am Ende des Lebens

Dieses Ziel soll u. a. durch die Schaffung von Modellprojekten zur Palliativpflege und deren Evaluation erreicht werden, um bestehende Informationslücken zu schließen. Darüber hinaus sollen Pflegepfade für Sterbende und Palliativpflegenetzwerke sowie bessere Schmerztherapien entwickelt werden.

Handlungsfeld „Verbreitung der Nationalen Demenzstrategie“

13. Informiertes und handlungsfähiges Personal für Menschen mit Demenz

Zur Erreichung dieses Zieles sollen Schlüsselkompetenzen für die Pflege von Demenzkranken definiert und die Curricula in der Aus- und Weiterbildung überarbeitet werden. Zudem sollen alle Beschäftigten in Gesundheits- und Sozialberufen, die mit Demenzkranken Kontakt haben, für den Umgang mit der Demenz geschult werden.

14. Eine gemeinsame Umsetzungsstrategie für Demenz

Die Demenzstrategie soll primär lokal geplant und umgesetzt werden. Ein Leitfaden für Akteure soll dies unterstützen und die Qualität der Umsetzung absichern. Der Leitfaden ist als Anhang im Demenzplan enthalten.

15. Verbesserte Überprüfung und Regulierung von Gesundheits- und Pflegedienstleistungen

Seit April 2009 ist eine Kommission für Pflegequalität eingesetzt, die die Arbeit der Einrichtungen und Dienste überprüft und den Fortschritt in der Umsetzung der Demenzstrategie abbildet.

16. Ein klares Bild zum Stand und den Bedarfen der Forschung

Zu diesem Ziel sollen Gesundheitsministerium und der Rat für medizinische Forschung eine Tagung aller an Demenzforschung interessierten Akteure durchführen. Darüber hinaus erfolgen erhebliche For-

schungsanstrengungen in der medizinischen Grundlagenforschung. So wurde z.B. im Jahr 2008 ein Programm von 35 Mio. Euro für die Forschung zu neurodegenerativen Erkrankungen aufgelegt, für die vorangegangenen Jahre 2002 bis 2006 wurde insgesamt eine ähnliche Größenordnung für die Erforschung der neurologischen Grundlagen der Demenz aufgewendet.

17. Nationale und regionale Unterstützung für die Umsetzung der Strategie

Im Rahmen dieses Ziels soll sichergestellt werden, dass ein Minimum an Unterstützungsangeboten („National baseline measurement of services“) landesweit verfügbar ist. Vor allem in Regionen mit bisher schwacher Infrastruktur sollen die Kommunen und die lokalen Akteure unterstützt werden, eine Strategie und Maßnahmen vor Ort zu entwickeln. Regionale Teams sollen dabei die Akteure beraten und unterstützen.

Das Dokument ist mit farbigen Hervorhebungen, Grafiken, großen Fotos von älteren Personen und Pflegekräften sowie vielen Zitaten von Betroffenen aufbereitet, die die Problemlagen beispielhaft verdeutlichen. Die Beschreibung der Ziele und Maßnahmen ist durchgehend so strukturiert, dass zuerst das Ziel und die dazugehörigen Maßnahmen genannt werden, danach folgen der Problemhintergrund und Erklärungen, inwiefern die genannten Maßnahmen zur Verbesserung der Situation beitragen sollen. Ein Finanzierungsplan für die einzelnen Maßnahmen existiert nicht.

Rund sechs Monate nach Erscheinen des Demenzplanes wurde ein Implementationsplan (Living Well With Dementia: A National Dementia Strategy - Implementation Plan) veröffentlicht, der den Stand der Umsetzung mit entsprechenden Verantwortlichkeiten dokumentiert. Dieser Implementationsplan wurde im Jahr 2010 und 2011 überarbeitet (Quality outcomes for people with dementia: building on the work of the National Dementia Strategy, 2010; National Dementia Strategy. Equalities Action plan, 2011) und um eine Zusammenstellung von Beispielen guter Praxis ergänzt (Living well with dementia: A National Dementia Strategy Good Practice Compendium - an assets approach, 2011). Im Zuge der Überarbeitung (2010) wurden die Ziele der Demenzstrategie inhaltlich auf frühe Diagnose, auf die Pflegequalität im Krankenhaus und in stationären Einrichtungen sowie auf die Reduzierung des Psychopharmakaeinsatzes fokussiert. Sie wurden dabei so formuliert, dass sie in 12 Aussagen münden, die Demenzkranke im Jahr 2014 über sich und ihre Lebenssituation sagen können sollen. Damit wurde der Fokus von den Maßnahmen, Strukturen und Prozessen hin zu den Wirkungen verlagert.

Der Entwurf des Demenzplanes für England wurde von einer Arbeitsgruppe des Gesundheitsministeriums sowie von vier themenspezifischen Arbeitsgruppen mit jeweils ca. 12 bis 15 externen Expertinnen und Experten erarbeitet. Zur Erstellung des Planes wurde eine breite Beteiligung möglichst vieler Personengruppen angestrebt, u.a. fanden landesweit über 50 öffentliche Veranstaltungen statt, an denen mehr als 4000 Personen teilnahmen, außerdem wurden über 600 Antworten auf das zunächst formulierte Consultation Paper ausgewertet.

Frankreich

Der „Plan national contre la maladie Alzheimer“ liegt in Frankreich seit Anfang 2008 vor und hat eine Laufzeit bis Ende 2012. Der Plan gliedert sich in drei Handlungsfelder mit 11 Zielen, denen insgesamt 44 Einzelmaßnahmen von sehr unterschiedlichem Umfang und differierende Reichweite zugewiesen sind. Zehn dieser Einzelmaßnahmen wiederum gelten als „Schlüsselmaßnahmen“ mit besonderer Priorität.

1. Verbesserung der Lebensqualität für Demenzkranke und Pflegende

Zu diesem Handlungsfeld gehören unterschiedliche Ziele: die Verbesserung der Unterstützung für Pflegende, die verbesserte Koordination der beteiligten Akteure, die Wahlfreiheit zur häuslichen Pflege, der verbesserte Zugang zur Diagnose und zu Pflegepfaden, die Verbesserung der stationären Pflege für Demenzkranke sowie die Anerkennung und Qualifizierung der Pflegekräfte. Insgesamt sind diesem Handlungsfeld 20 Einzelmaßnahmen zugeordnet. Ein großer Teil der „Schlüsselmaßnahmen“ sind in diesem Bereich verortet:

- Evaluation der bestehenden Hilfestrukturen und Förderung von Modellversuchen, um die Angebote auszudifferenzieren (z.B. Kurzzeitpflege, Tagespflege);
- Entwicklung und Schulung von Standards (Pflegekräfte und Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner), wie die Diagnose kommuniziert und mit Beratung sowie einem Unterstützungsangebot über alle Phasen der Erkrankung verknüpft werden soll;
- Verstärkte Unterstützung der 122 aktivsten Memory-Zentren (von 366), in denen eine qualifizierte Diagnosestellung und Beratung erfolgen soll;
- Vergabe eines Gütesiegels (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer, MAIA) an Koordinationsstellen, die eine allein verantwortliche und in der jeweiligen Region bekannte Anlaufstelle darstellen („single point of contact“);
- Schaffung von 1000 Stellen für „Kordinatorinnen“ und „Koordinatoren“, die eine Fallmanagement-Funktion für die Erkrankten und ihre Angehörigen wahrnehmen und die Hilfeangebote für die Familien koordinieren sollen;
- Installierung von 500 spezialisierten interdisziplinären Teams (gerontologische Assistenzkräfte, Physiotherapie, Ergotherapie) für die ambulante Pflege und Unterstützung von zu Hause lebenden Demenzkranken;
- Schaffung oder Identifikation von 30.000 Plätzen in speziellen Abteilungen von Pflegeheimen für Demenzkranke mit herausforderndem Verhalten;
- Einrichtung eines nationalen Zentrums für die Verbesserung der Diagnose und Behandlung von jungen Alzheimer-Patientinnen und -Patienten.

2. Wissen für das Handeln

In diesem Bereich stehen die beiden Ziele im Mittelpunkt, die Anstrengungen für die Forschung erheblich zu verstärken sowie ein System der epidemiologischen Beobachtung aufzubauen. Insgesamt sind diesem Handlungsfeld 14 Maßnahmen zugewiesen, davon eine der prioritären Schlüsselmaßnahmen:

- Nationale Koordinierung der Forschung durch die Gründung einer Stiftung für wissenschaftliche Kooperation (Leitung durch Forschungs- und Gesundheitsministerium), zugleich Erhöhung des Budgets zur Demenzforschung um 70 Mio. Euro im Planungszeitraum.

3. Soziale Mobilisierung

Dieses Handlungsfeld fokussiert auf drei Ziele, nämlich durch Informationsangebote ein allgemeines öffentliches Bewusstsein für Demenz zu stärken, für die ethischen Probleme zu sensibilisieren und Alzheimer-Demenz zu einem prioritären Thema in Europa zu machen. Unter den zehn Maßnahmen in diesem Bereich findet sich eine Schlüsselmaßnahme:

- Einrichtung einer landesweit einheitlichen Telefon-Hotline und einer Webseite, die allgemeine Informationen anbieten und den Kontakt zu lokalen Beratungs- und Hilfeangeboten herstellen können.

Die Gestaltung des Demenzplans hat den Charakter eines Arbeitspapiers ohne weitere graphische oder textliche Gestaltung – auf die Formulierung einer "Philosophie" oder von Grundprämissen des Planes wurde ebenso verzichtet wie auf ein Vorwort oder eine Einleitung. Allerdings ist er bemerkenswert stark operativ detailliert: Es erfolgt eine steckbriefartige Beschreibung der Ziele und Maßnahmen. Für jede Maßnahme werden der Kontext (Problembeschreibung), das Ziel und ggf. Teilelemente der Maßnahmen formuliert. Ebenso werden die Verantwortlichen für die Durchführung, der Zeitraum für die Realisierung, Finanzierungsquellen und –summen sowie Indikatoren für die Evaluation benannt. Insgesamt besitzen die Maßnahmen sehr unterschiedlichen Charakter: teilweise stehen die Maßnahmen und einzelnen Schritte konkret fest, teilweise sollen Pilotprojekte gestartet werden, um verschiedene Umsetzungsmöglichkeiten zu erproben.

Dem Plan ist ein umfassender und für jedes Jahr detaillierter Kostenplan vorangestellt, dem zu Folge für die Laufzeit von fünf Jahren mehr als 1,6 Milliarden Euro eingeplant sind, davon 1,2 Milliarden für die Maßnahmen im medizinisch-sozialen Bereich und 200 Millionen Euro für die Forschung. Finanziert werden die Maßnahmen vor allem aus Mitteln der Krankenversicherung und dem Solidarbeitrag für Autonomie im Alter (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, CNSA), welcher seit dem Jahr 2004 besteht.

Der Nationale Demenzplan für Frankreich ist in einem außerordentlich kurzen Zeitraum entwickelt worden: Eine vom Staatspräsidenten beauftragte Expertenkommission hatte zwischen August und November 2007 einen Entwurf für den Plan erarbeitet, welcher daraufhin innerhalb der Regierung bearbeitet und am 1. Februar 2008 vom Staatspräsidenten der Öffentlichkeit präsentiert wurde. Auf einen breiter angelegten Beteiligungsprozess wurde verzichtet. Die Umsetzung der Maßnahmen wird offenbar eng gesteuert und durch die höchste politische Ebene gestützt: Eine Überwachung der Prozesse erfolgt durch eine monatlich tagende Steuerungsgruppe, eine beratende Kommission tagt alle drei Monate und halbjährlich sollen die Fortschritte in der Umsetzung dem Staatspräsidenten direkt berichtet werden (vgl. Menard o.J.).

Niederlande

Der niederländische Demenzplan schließt an das von 2004 bis 2008 laufende Nationale Demenzprogramm (LDP) an. Im Rahmen des Vorgängerprogrammes wurden in 57 Regionen Pilotprojekte durchgeführt mit dem Ziel, die Pflege für Demenzkranke zu verbessern. Mit der Fortschreibung des Programms sollen die Ergebnisse der Modellprojekte verstetigt und gute Praxis-Beispiele in der Breite eingeführt werden. Der Plan fokussiert für den Zeitraum von 2008 bis 2011 auf drei Hauptziele:

1. Die Schaffung eines koordinierten bedarfsgerechten Angebots von Pflegeoptionen

Zur Erreichung dieses Zieles soll zum einen ein Wegweiser zu den verschiedenen Pflegeangeboten, ihren Kosten und Finanzierungsmöglichkeiten erstellt werden. Zum anderen sollen zur Schaffung neuer bedarfsorientierter Pflegeangebote in mindestens zehn Pilotregionen entsprechende Vereinbarungen zwischen den Kostenträgern und den Leistungsanbietern getroffen werden. Die Schaffung dieser Pflegeangebote soll zudem durch eine bessere Finanzierung honoriert werden. Darüber hinaus soll ein Katalog

mit Good Practice Beispielen aus dem Vorgängerprogramm LDP veröffentlicht sowie das Verfahren der Bedürfnisbeurteilung vereinfacht werden.

2. Beratung und Unterstützung für Personen mit Demenz und deren Pflegende

Die entsprechenden Maßnahmen beziehen sich zum einen auf eine verbesserte Information pflegender Angehöriger zur Erkrankung und zu den Unterstützungsangeboten. Das Ministerium stellt dazu den Kommunen einen Leitfaden zu den Mindestangeboten vor Ort zur Verfügung. Zum anderen soll der Zugang zu gezielten Pflege- und Unterstützungsangeboten durch ein Case-Management unterstützt werden. Für die Form des Case-Managements werden verschiedene Varianten offen gelassen, allerdings Mindestanforderungen gestellt.

3. Messung der Qualität mit speziellen Indikatoren für die Pflege bei Demenz

Für die Messung der Pflege- und Versorgungsqualität sollen spezielle Indikatoren für die Versorgung von Demenzkranken aufgenommen werden.

Zusätzlich sind Aktivitäten vorgesehen, die auf eine Verbesserung des Wissens für frühzeitige Diagnosestellung, auf eine weitere Professionalisierung des Personals sowie auf eine Verbesserung des Wohnumfeldes und den Ausbau und Unterstützung von Beratungseinrichtungen abzielen.

Die Maßnahmen des Planes sind nicht extra budgetiert worden, sondern sollen aus verschiedenen bestehenden Quellen finanziert werden. Der Plan hat die Form eines elf Seiten umfassenden Briefes, welchen der Staatssekretär im Gesundheitsministerium mit Datum vom 17. Juni 2008 an die Vorsitzende des Parlamentes formuliert hat. Das Papier ist mit einem Negativ- sowie einem Positivbeispiel für die Versorgung Demenzkranker illustriert.

Das in Briefform gehaltene Format des Demenzplanes lässt nicht darauf schließen, dass es außerhalb des parlamentarischen Verfahrens breitere Konsultationen gegeben hätte. Allerdings wird darauf verwiesen, dass es bei der Entwicklung der Modellprojekte im Vorgängerprogramm LDP eine Beteiligung der Betroffenen und der Akteure in den jeweiligen Regionen gegeben hat.

Nordirland

Seit November 2011 liegt in Nordirland die Strategie „Improving Dementia Services in Northern Ireland“ vor. Der Plan ist in 15 Abschnitte gegliedert und enthält im letzten Abschnitt eine Übersicht zu den insgesamt 44 geplanten Maßnahmen. Die Schwerpunkte des Planes liegen – neben einer Einführung zum Thema (Abschn. 1 und 2) auf folgenden Bereichen:

Prävention/Risikominimierung (Abschnitt 3)

Dieser Bereich zielt darauf, die Bevölkerung für einen gesunden Lebensstil zu sensibilisieren und Pflegekräfte darin zu schulen, Menschen aus Risikogruppen über eine Verminderung der Risiken qualifiziert zu beraten.

Bedürfnisse und Rechte von Erkrankten und Pflegenden (Abschnitt 4 und 5)

Beruhend auf einer durch das Gesundheitsministerium geförderten Befragung von Demenzkranken und ihren Familien durch die Alzheimer Gesellschaft wurde eine Liste von Rechten, Prinzipien und Werten entwickelt, die bei der Versorgung von Demenzkranken zu berücksichtigen sind: Würde und Respekt

sowie Autonomie der Erkrankten, Gerechtigkeit und Gleichheit im Zugang zu Hilfe, wirksame und personenzentrierte Pflege, Pflege der Pflegenden, Kompetenzen für professionell Pflegende. An diese Prinzipien schließt ein ganzheitliches Unterstützungsmodell mit den Erkrankten im Mittelpunkt an.

Verbesserung des Bewusstseins für die Demenz (Abschnitt 6)

In den Zielgruppen der allgemeinen Öffentlichkeit, der Menschen in öffentlichen Dienstleistungsberufen (z.B. Polizei) und bei professionell Pflegenden soll für den Umgang mit Demenzkranken sensibilisiert und Klischees zur Demenz sollen abgebaut werden (Entstigmatisierung). Dazu sollen zielgruppenspezifische Pläne und Qualifizierungskonzepte entwickelt werden.

Frühe Diagnose (Abschnitt 7)

Für Allgemeinmedizinerinnen und Allgemeinmediziner sollen klare Kriterien entwickelt werden, in welchen Fällen Patientinnen und Patienten an spezialisierte Einrichtungen („Memory services“) überwiesen werden mit dem Ziel, dass die Diagnosestellung über den Memory-Service erfolgt. Für komplexere Fälle soll ein Memory-Zentrum in Nordirland mit erweiterten diagnostischen Kompetenzen eingerichtet werden.

Unterstützung von Menschen mit Demenz (Abschnitt 8 bis 10)

In diesem Bereich sind mehrere Maßnahmen gebündelt: Zum einen sollen die Memory-Services in die Lage versetzt werden, bereits bei der Diagnosestellung eine kompetente Information und Beratung anzubieten. In einem strukturierten Verfahren sollen zudem die Bedürfnisse an Unterstützung und Pflege ermittelt und die Möglichkeiten einer Medikation (Antidementiva) abgeschätzt werden. In der Versorgung sollen zudem die Angebote an Kurzzeitpflege (zur Entlastung der Pflegenden und in Krisensituationen) sowie ambulante Pflege- und Unterstützungsstrukturen (durch Dienstleistungen und assistive Haustechnologien) ausgebaut und spezielle Pflegepfade für die Palliativversorgung sowie für junge Demenzkranke entwickelt werden. In einem eigenen Abschnitt (Abschnitt 9) wird die Betreuung von Demenzkranken im Akutkrankenhaus angesprochen. Als Maßnahmen sollen die Kompetenzen des Personals in Krankenhäusern verbessert und für jeden Demenzkranken im Krankenhaus ein individueller, die Demenz berücksichtigender Pflegeplan entwickelt werden. Zur Verbesserung der Versorgung von Demenzkranken in stationären Einrichtungen schließlich sollen Standards entwickelt werden (Kompetenzen Personal, Innenarchitektur, Biographiearbeit, Anwendung Psychopharmaka etc.).

Unterstützung pflegender Angehöriger (Abschnitt 11)

In diesem Bereich sollen Angebote aufgebaut werden, die eine praktische und psychologische Unterstützung sowie einen Erfahrungsaustausch pflegender Angehöriger gewährleisten.

Vorschläge für die Gesetzgebung (Abschnitt 12)

In der Gesetzgebung soll der Anspruch auf Autonomie und das Recht auf eine unabhängige Anwaltschaft für Menschen verankert werden, die nur noch eingeschränkt oder nicht mehr entscheidungsfähig sind.

Förderung von Forschung (Abschnitt 13)

Forschungsbedarfe werden in der Ursachen-, Therapie- und Pflegeforschung gesehen. Gefördert werden sollen interdisziplinäre Kooperationen und Anträge zur Demenzforschung an die nationale Forschungsförderung in Großbritannien oder in der EU.

Umsetzung der Strategie (Abschnitt 14 und 15)

Abschließend wird darauf verwiesen, dass für einige Maßnahmen (Versorgungsstrukturen, Qualifizierung, Spezialisierung der Diagnose etc.) zusätzliche Finanzen benötigt werden, eine Finanzierungsplanung oder -abschätzung der Kosten jedoch erfolgt nicht. Im letzten Abschnitt werden die einzelnen Maßnahmen an die grundlegenden Werte (Abschnitt 4) rückgebunden und mit Verantwortlichkeiten und Zeitzielen versehen.

In dem insgesamt 121 Seiten umfassenden Plan wird auf eine graphische Gestaltung des Textes verzichtet. Gelegentlich sind kurze illustrierende Zitate aus den Stellungnahmen zum Textentwurf eingestreut, im Anhang finden sich ein Abkürzungsverzeichnis, eine Erläuterung zu den Formen und dem Verlauf der Demenz, eine Erläuterung zu assistiven Technologien, eine Liste der Mitglieder der Steuerungs- und Arbeitsgruppe sowie ein Glossar zu Fachbegriffen.

Im Jahr 2009 hatte die nordirische Regierung im "Bamford-Plan" bereits erste Vorschläge für eine Verbesserung der Versorgung von Demenzkranken formuliert und die Entwicklung einer Demenzstrategie angekündigt. Im Mai 2010 legte das Gesundheitsministerium Nordirlands einen Entwurf vor und setzte einen ca. dreimonatigen Konsultationsprozess in Gang, innerhalb dessen schriftliche Stellungnahmen erfolgten und eine Diskussion des Papiers in Fokusgruppen und öffentlichen Veranstaltungen stattfand. Im November 2011 schließlich wurde die regionale Demenzstrategie für Nordirland veröffentlicht. Zur Umsetzung der Maßnahmen soll halbjährlich durch eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe Bericht erstattet werden.

Norwegen

Der norwegische Demenzplan mit dem Leittitel „Making the most of the good days“ ist ein Bestandteil des nationalen Care-Plans 2015 und soll dessen Ziele mit Blick auf Demenz konkretisieren. Der Plan wurde im Jahr 2007 veröffentlicht und ist in der Maßnahmenplanung bis zum Jahr 2011 ausgelegt. Dem Demenzplan vorangestellt sind fünf „grundlegende Prinzipien“ für die Versorgung von Demenzkranken:

- Gute Pflege für Demenzkranke ist gute Pflege für alle
- Offenheit gegenüber und Einbezug der Demenzkranken
- Integrierte Pflegekette mit ganzheitlichem Blick auf die Person
- "Small is beautiful" für die Konzipierung von Einrichtungen
- Würde und Respekt (durch qualifiziertes Personal)

Die Darstellung der Maßnahmen des Demenzplanes folgt den fünf Hauptstrategien der nationalen Pflegeplanung, die für den Zeitraum von 2007 bis 2015 formuliert worden ist. Für jeden dieser Bereiche ist ein 4-Jahres-Aktionsprogramm für die Verbesserung der Situation von Demenzkranken formuliert, dabei werden diejenigen Schritte hervorgehoben, die bereits im ersten Planungsjahr (2008) erfolgen sollen.

1. Qualitätsentwicklung und Forschung

Priorität der Forschungsförderung liegt explizit auf der Pflege- und Versorgungsforschung mit dem Ziel, die Wissensbasis für eine Verbesserung der Versorgungsqualität sowie für eine kommunale Planung von Unterstützungsangeboten bereitzustellen.

2. Vergrößerung der Pflegekapazitäten und der Kompetenzen des Personals

In diesen Bereich fällt ein Förderprogramm zum Neubau und zur Modernisierung von Einrichtungen (Schaffung kleiner, überschaubarer Einheiten). Die personellen Kapazitäten sollen dadurch ausgeweitet werden, dass für kommunale Dienstleistungsanbieter durch den Staat insgesamt 10.000 Arbeitsjahrvolumen für Pflegekräfte bis Ende 2009 zusätzlich finanziert werden. Für das Personal werden geriatrische Qualifizierungsprogramme aufgelegt, zudem sollen bis zum Jahr 2015 3000 Hochschulabsolventinnen und -absolventen mit Schwerpunkten Geriatrie und Demenzerkrankungen ausgebildet werden.

3. Verbesserte Koordination

Insgesamt soll die Rolle der fachärztlichen Betreuung für Ältere gestärkt werden. Dazu sollen neue Modelle der Kooperation zwischen Allgemeinmedizin und spezialisierter Fachmedizin bei der Diagnose und Behandlung von Demenz entwickelt werden. Die Fachärztinnen und Fachärzte wiederum sollen die lokalen Gesundheitsdienste geriatrisch anleiten und beraten. Zudem soll die Kapazität des ärztlichen Personals in stationären Einrichtungen um 50% erhöht werden.

4. Aktive Pflege

Für Demenzkranke sollen flächendeckend tagesstrukturierende Angebote durch ambulante Dienste und in stationären Einrichtungen geschaffen werden. Die Pflegeanbieter sollen ihr professionelles Repertoire auf die Aufgaben der sozialen und ergotherapeutischen Betreuung hin erweitern. Dazu soll die o.g. Finanzierung von 10.000 Arbeitsjahrvolumen für die Verbesserung der Pflege genutzt werden.

5. Partnerschaften mit Familien und lokalen Gemeinschaften

Für pflegende Angehörige und für die Freiwilligenarbeit in der Betreuung Demenzkranker sollen spezielle Schulungen und Beratungen angeboten werden. Darüber hinaus soll eine Informations- und Aufklärungskampagne zur Sensibilisierung der Bevölkerung gestartet werden.

Der Fortschritt der Umsetzung von Maßnahmen soll durch ein Reportingsystem dokumentiert werden, alle vier Jahre soll eine nationale Erhebung zu den Dienstleistungen für Menschen mit Demenz erstellt werden.

Der Demenzplan ist als schlicht gehaltene Broschüre mit einem Umfang von 25 Seiten gestaltet. Zu den verschiedenen Bereichen sind farbig unterlegte Boxen eingefügt, die darstellen, was im Jahr 2015 für Demenzkranke erreicht sein wird (bzw. werden soll). Zum Entwicklungsprozess des Demenzplanes werden keine Angaben gemacht.

Schottland

Im Juni 2010 wurde „Scotland's National Dementia Strategy“ der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Demenzstrategie Schottlands ist auf einen Zeitraum von drei Jahren ausgelegt. Bereits im Jahr 2009 hatte eine parteiübergreifende Arbeitsgruppe des schottischen Parlaments eine Charta der Rechte von Menschen mit Demenz und ihrer Pflegenden formuliert, deren Prinzipien dem Demenzplan vorangestellt sind:

- Partizipation (Recht auf Information und Beteiligung an allen sie betreffenden Entscheidungen)
- Eigenverantwortlichkeit (Menschen- und Freiheitsrechte, Respekt vor der Würde, den Überzeugungen und der Individualität)
- Gleichheit und Freiheit von Diskriminierung
- Ermächtigung (Recht auf Einschluss und Beteiligung in allen Aspekten des Lebens, auf Zugang zu Hilfen für ein Maximum an Unabhängigkeit, Schutz und Pflege durch qualifiziertes Personal)
- Legalität (Bürger- und Menschenrechte durch alle Stationen des Krankheitsverlaufes)

Es folgt eine detaillierte Darstellung der Probleme und Handlungsbarrieren, die bisher den Verbesserungen der Lage von Demenzkranken und der Pflegenden entgegenstehen: Die Angst vor Demenz verzögert häufig die Diagnosestellung; Information und Unterstützung nach einer Demenzdiagnose sind für die Demenzkranken und deren Pflegende oft nur unzureichend vorhanden; Allgemeinkrankenhäuser gehen oft nur unzureichend auf die Bedarfe von Menschen mit Demenz ein; Menschen mit Demenz und deren Pflegende werden nicht immer mit Würde und Respekt behandelt; Familienmitglieder und Personen, die sich um Menschen mit Demenz kümmern, erhalten nicht immer genug Hilfe, um das eigene Wohlbefinden zu schützen und sie in die Lage zu versetzen, die Pflege sicher und effektiv fortzusetzen. Zwei Handlungsfelder werden mit besonderer Dringlichkeit in den Vordergrund gestellt:

- Verbesserung von Information und Unterstützung nach der Diagnose
Ziel ist dabei, dass Erkrankte und ihre Angehörige umfassenden Zugang erhalten u.a. zu Informationen über die Krankheit und Behandlungsmöglichkeiten, zu emotionaler Unterstützung nach der Diagnose, zu Unterstützung und (anwaltlicher) Beratung bei der Veranlassung von privatrechtlichen Verfügungen, zu Unterstützung und Schulung der Angehörigen wie auch der Erkrankten, zu Unterstützung bei der Planung zukünftiger Pflegearrangements. Zu diesem Ziel werden drei verschiedene Pilotversuche durchgeführt. Über eine Lotteriestiftung sollen weitere Verbesserungen in diesem Feld finanziert werden.
- Unterstützung und Pflege im Allgemeinkrankenhaus
Hier liegt das Ziel darin, den Krankenhausaufenthalt so zu organisieren, dass eine anschließende Heimeinweisung vermieden wird. Dazu soll eine Überweisung von Demenzkranken nur dann erfolgen, wenn die Behandlung nicht am Wohnort des Kranken erfolgen kann. Krankenhäuser sollen räumlich demenzfreundlicher gestaltet, das Krankenhauspersonal im Umgang mit Demenzkranken geschult werden. Für eingewiesene ältere Patientinnen und Patienten soll eine Überprüfung stattfinden, ob ggf. Demenz oder andere kognitive Beeinträchtigungen vorliegen. Bei Demenzkranken sollen durch ein Informationssystem möglichst umfassend Informationen über die Bedürfnisse und Gewohnheiten der Patientinnen und Patienten bereitgestellt werden. Darüber hinaus sollen Möglichkeiten geschaffen werden, Demenzkranke nach einem Krankenhaus-

aufenthalt wieder in die Lage zu versetzen, in ihre Häuslichkeit zurückzukehren (z.B. Modelle für rehabilitative Kurzzeitpflege).

Ergänzend dazu sollen acht "Change actions" den Veränderungsprozess vorantreiben:

1. Entwicklung und Umsetzung von Pflegestandards für Demenz

Die Standards sollen mit Beteiligung der Betroffenen und unter Berücksichtigung der Charta der Rechte von Menschen mit Demenz formuliert werden.

2. Verbesserung der Kompetenzen und Qualifikationen des Personals

Entwicklung eines Rahmens an Anforderungen, was das Wissen und die Kompetenzen für die medizinische und soziale Versorgung von Demenzkranken in verschiedenen Berufsgruppen anbelangt. Geplant ist die Übernahme dieser Anforderungen in die Konzepte der Aus- und Weiterbildung.

3. Unterstützung der lokalen Umsetzung von Angeboten und Pilotierung eines integrierten Programmes für Schottland

Durchführung eines Pilotprojektes, das die kleineren und größeren Veränderungsschritte in der Versorgungskette von Demenzkranken analysiert und erprobt, inklusive einer Abschätzung der Verallgemeinerungsfähigkeit und der ökonomischen Effekte.

4. Verbesserte Informationen über Angebote und ihre Effekte

Aufbau eines Informationssystems, um vergleichbare Daten und Informationen zum Dienstleistungsangebot und dessen Leistungsfähigkeit zu erhalten und die Grundlage für ein Monitoring der Strategie zu schaffen. Die Informationen sollen auf der Grundlage einer „dementia scorecard“ danach ausgewertet werden, inwiefern die zentralen Handlungsbarrieren (s.o.) adressiert werden.

5. Verbesserung der Diagnose

Ziel ist vor allem eine Erhöhung der Diagnosezahlen auf eine definierte Zielgröße, weil die Diagnose erst den Zugang zu Hilfestrukturen eröffnet. Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner sollen jährlich einen Gesundheits-Check sowie eine Bedarfserhebung der Pflegenden durchführen.

6. Verbessertes Verhalten mit herausfordernden Verhaltensweisen

Durch ein verbessertes Verständnis der Gründe für das Verhalten, durch die Förderung kommunikativer Kompetenzen des Personals und therapeutische Interventionen soll der Einsatz von Psychopharmaka reduziert werden. Für die Verschreibung sollen klare Leitlinien formuliert werden.

7. Schnellere Umsetzung des Pflegepfades Demenz

Bereits im Jahr 2007 hat die Schottische Regierung integrierte Pflegepfade für fünf wichtige psychische Erkrankungen eingeführt. Der Pflegepfad für Demenz, welcher speziell auf die Qualität der Diagnose und auf den Umgang mit herausforderndem Verhalten fokussiert, soll beschleunigt umgesetzt werden.

8. Förderung von Forschung

Die Forschung soll auf die Verbesserung der medizinischen Behandlung wie auch auf die Pflege von Demenzkranken ausgerichtet werden. Demenzkranke und ihre Pflegenden sollen über ein Forschungsnetzwerk für die Formulierung von Forschungsthemen einbezogen werden.

Für einige der Maßnahmen sind im Text zeitliche Vorgaben genannt, allerdings besteht keine durchgehende zeitliche oder finanzielle Unterlegung der Planung. Der Prozess der Umsetzung soll durch eine Monitor-Gruppe begleitet werden, die sich ca. drei Mal pro Jahr trifft und einen jährlichen Umsetzungsbericht vorlegt. Der insgesamt 66 Seiten umfassende Demenzplan ist als Broschüre mit großformatigen Bildern (emotionale Botschaften von Zuwendung und Solidarität) und textlichen Hervorhebungen von Schlüsselbotschaften gestaltet. Ebenso sind illustrative Kurzdarstellungen von Modellprojekten und Fallbeispielen enthalten.

Der Erstellungsprozess der Nationalen Demenzstrategie hat etwa ein Jahr in Anspruch genommen: Nachdem im Mai 2009 die Regierung einen Beschluss zur Entwicklung der Demenzstrategie gefasst hatte, begannen 5 Expertengruppen zu verschiedenen Themen mit der Erarbeitung eines Entwurfes. Im Herbst 2009 und Frühjahr 2010 fanden in zwei Phasen Konsultationen statt: Mit verschiedenen Akteuren und institutionellen Vertretern wurde ein Demenz-Dialog durchgeführt, unter anderem wurde dabei die Scottish Dementia Working Group, deren Mitglieder alle eine diagnostizierte Demenz haben, prominent mit einbezogen. Anschließend wurde ein Teil der Empfehlungen exemplarisch erprobt. Die Anregungen aus den Konsultationen sowie die Praxiserfahrungen aus der Erprobung wurden in die Strategie eingearbeitet.

Schweiz (Kanton Waadt)

In der Schweiz liegen bisher zwei Demenzpläne auf Kantonsebene vor. Das „Alzheimer Programm“ des Kantons Waadt ist im November 2010 veröffentlicht worden. Als Hauptziele für einen Zeitraum von zwei Jahren nennt das Programm Verbesserungen in folgenden Bereichen:

1. Erfassung, Diagnose und Betreuung von Menschen mit Demenz

Für diesen Bereich gibt das Programm zunächst einige Empfehlungen zur Diagnostik und zur Anwendung von Screening-Instrumenten an Medizinerinnen und Mediziner ab. Als wichtigste Maßnahme wird die Schaffung von vier regionalen und einem zentralem Memory-Zentrum im Kanton für eine verbesserte Diagnostik, Forschung und Schulung von Ärztinnen und Ärzten angestrebt. Darüber hinaus sollen regionale interdisziplinäre mobile Teams für die Alterspsychiatrie gebildet werden, die die Beratung, Betreuung und eine Krankheitserkennung der zu Hause lebenden Demenzkranken vornehmen sollen. Die Kosten für diese Teams werden durch den Kanton und die Kommunen übernommen.

2. Ausbildung und Forschung zu Demenz

Die Ausbildung der Medizinerinnen und Mediziner im Bereich der Demenz sowie die Weiterbildung von Hausärztinnen und Hausärzten soll durch das zentrale Memory-Zentrum gebündelt und gefördert werden. Ebenso sollen Fortbildungen für das Pflegepersonal angeboten werden. Forschungsanstrengungen fokussieren auf die Sammlung epidemiologischer Daten durch das Memory-Zentrum sowie auf

die Evaluierung bestimmter Versorgungsangebote (z.B. Beratungsangebote für Angehörige, ambulante Pflege).

3. Unterstützung von pflegenden Angehörigen

Neben der Schaffung einer „Konsultativkommission“ zur Unterstützung pflegender Angehöriger werden in diesem Bereich verschiedene Projekte durchgeführt (z.B. die Einführung einer Bedarfsbewertung für die pflegenden Angehörigen, psychotherapeutische Unterstützungsangebote, Verbesserung des Angebotes von Selbsthilfegruppen). Darüber hinaus sollen ambulante Pflegeangebote ausgebaut sowie Möglichkeiten der Kurzzeitpflege erprobt werden.

4. Aufklärung und Sensibilisierung der Bevölkerung

In diesem Bereich sollen die Anstrengungen verstärkt werden, die Bevölkerung über die bestehenden Leistungen und Unterstützungsstrukturen zu informieren.

Ergänzend werden im Rahmen einer Politik für psychische Gesundheit psychiatrische Liaisondienste für Alten- und Pflegeheime eingeführt, die u.a. zu einer Verbesserung der Betreuung Demenzkranker beitragen sollen.

Der Plan mit einem Umfang von 24 Seiten hat den Charakter eines Arbeitspapiers ohne graphische Gestaltung. Ihm ist eine für das Jahr 2010 und 2011 differenzierte Finanzierungsplanung beigelegt. Für beide Jahre werden insgesamt rund 5,1 Mio. Euro zur Verfügung gestellt, ein Großteil davon fließt in den medizinischen Bereich (Schaffung der Memory-Zentren und der psychiatrischen Liaisondienste). Zum Entstehungsprozess des Demenzplanes finden sich keine näheren Angaben, allerdings wird im Vorwort auf das Zusammenwirken zahlreicher Partner hingewiesen.

Schweiz (Kanton Wallis)

Für den Kanton Wallis liegt seit September 2011 der Plan „Menschen mit Demenz. Eine Standortbestimmung im Wallis. Empfehlungen“ vor. Der Text widmet sich zunächst ausführlich der Beschreibung der Krankheit, der Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, der Epidemiologie und den vorliegenden Nationalen Demenzplänen. Im Anschluss werden die Stellungnahmen von 17 institutionellen Akteuren (Wohlfahrtsverbände, Träger von Einrichtungen, Berufsverbände, Ärztevereinigungen, geriatrische und neurologische Abteilungen von Kliniken) dokumentiert. Schließlich werden auf der Basis der Stellungnahmen 10 Empfehlungen formuliert:

- Die Bevölkerung informieren und Pflegenden sensibilisieren
Hier sollen verschiedene Aktivitäten (Öffentlichkeitsarbeit, Medienkampagnen etc.) durchgeführt werden. Die Koordination der Aktivitäten wird an die Walliser Alzheimervereinigung übertragen.
- Die Früherkennung und die Prävention verbessern
[ohne konkrete Maßnahmen]
- Demenzkranke und ihr Umfeld unterstützen und informieren
Besonderer Wert wird auf die Sensibilisierung der Öffentlichkeit gelegt. Konkret wird gefordert, eine Hotline für Senioren einzurichten, die Leistungen der verschiedenen Anbieter anzugleichen

und transparent zu machen, Selbsthilfestrukturen zu unterstützen und eine finanzielle Entlastung pflegender Angehöriger anzustreben.

- Eine ganzheitliche und evolutive Betreuung von Demenzkranken begünstigen
Für die wechselnden Bedarfe im Krankheitsverlauf wird eine flexibel angepasste Unterstützung verlangt. Den Hausärztinnen und Hausärzten wird für die Koordination eine zentrale Rolle zugeschrieben.
- Die Kommunikation und Koordination zwischen den Partnern verbessern
Hier soll über die Institution der kantonalen Verbindungsstruktur zwischen den Institutionen die Arbeit der Anbieter koordiniert und die Betroffenen informiert werden (Hotline, s.o.).
- Kompetenzzentren schaffen und die Forschung verstärken
Empfohlen wird der Auf- und Ausbau einer oder mehrerer interdisziplinärer Memory-Kliniken im Kanton. Die Forschung soll sich auf alle medizinischen, pflegerischen und sozialen Aspekte der Demenz erstrecken.
- Die Ausbildung und Betreuung des Pflegepersonals fördern
Erstellung eines Kataloges zu den demenzspezifischen Bildungsangeboten im Kanton.
- Ambulante Betreuung ausbauen
Einführung präventiver Hausbesuche durch ambulante Dienste sowie eines abgesicherten Verfahrens zur Bedarfsermittlung an ambulanter Unterstützung.
- Das Angebot an Zwischenstrukturen erhöhen
Entlastende Angebote der Tages- und Kurzzeitpflege sollen bedarfsgerecht und wohnortnah ausgebaut werden.
- Die Betreuung in Pflegeheimen anpassen
Es wird empfohlen, die Zahl der Plätze in stationären Einrichtungen auszubauen, demenzsensible Pflegekonzepte zu verankern und die Architektur der Einrichtungen demenzsensibel zu gestalten. Darüber hinaus soll den erhöhten Personalbedarfen für die Pflege Demenzkranker Rechnung getragen werden.

Der insgesamt 98 Seiten umfassende Plan ist graphisch nicht weiter gestaltet und besitzt den Charakter eines Arbeitspapiers. Die Empfehlungen sind eher allgemein gehalten, auf differenzierte Maßnahmevorschläge wird weitgehend verzichtet. In dem Plan findet sich zudem keine konkretisierte Zeit- und Finanzplanung. Um die Empfehlungen umzusetzen, soll eine Ad-hoc-Kommission gebildet werden mit dem Auftrag, konkrete Maßnahmen und die jeweiligen finanziellen Konsequenzen auszuarbeiten und diese dann an die zuständigen Behörden und Instanzen weiterzuleiten.

Zum Entwicklungsprozess des Planes finden sich keine expliziten Angaben, allerdings werden die Mitglieder einer Arbeitsgruppe und weitere Personen, die an dem Papier mitgewirkt haben, namentlich aufgeführt.

Wales

Für Wales liegen zwei Dokumente zur Demenzstrategie vor: Im Februar 2011 wurde die „National Dementia Vision for Wales“ gemeinsam von der Alzheimer Gesellschaft und der Regierung veröffentlicht. Diesem Dokument ging der im Jahre 2009 veröffentlichte „National Dementia Action Plan for Wales“ voraus.

Die „Vision“ ist ein 12 seitiges, farbig gestaltetes Dokument in einer allgemeinverständlichen Sprache, das an eine breitere Öffentlichkeit gerichtet ist. Als Langzeit-Vision wird angestrebt, demenzfreundliche lokale Gemeinschaften zu schaffen, aus denen heraus eine insgesamt demenzfreundliche Gesellschaft erwachsen soll. Die Rolle der sozialen Einbindung wird dabei besonders betont. In den Vordergrund werden sechs prioritäre Maßnahmen gerückt, denen konkrete Verpflichtungen der Regierung von Wales zugeordnet sind:

1. Verbessertes Angebot an Unterstützung

Hierzu sollen Stellen für "klinische Koordinatoren" zur Unterstützung von Menschen mit der Diagnose Demenz geschaffen und ein Demenz-Service in der Fläche geschaffen werden.

2. Verbesserte Information

Für Demenzkranke und Angehörige sollen Informationsmaterialien erstellt sowie eine telefonische Hotline eingerichtet werden.

3. Sensibilisierung

Zur Verbesserung der öffentlichen Sensibilisierung soll das Thema Demenz zum einen in die Gesundheitskampagnen der Regierung aufgenommen werden. Zum anderen sollen Informationen zur Demenz gezielt an Akteure im Gesundheitswesen sowie in Freiwilligenorganisationen adressiert werden.

4. Verbesserung der Qualifizierung Pfleger

In diesem Maßnahmenbereich sollen Qualifizierungs-Module für Pflegekräfte und Schulungskonzepte für familiär Pflegende entwickelt werden.

5. Unterstützung von Forschung

Die Forschung zu Ursachen und Therapie der Demenz sowie zur Pflege der Erkrankten soll weiterhin gefördert werden.

6. Arbeit an einer langfristigen Vision

Um den Wandel voranzutreiben soll eine Arbeitsgruppe mit hochrangigen Vertreterinnen und Vertretern gebildet werden. Eine Verbesserung der Pflege von Demenzkranken in Allgemeinkrankenhäusern sowie bilinguale Angebote in der Pflege werden angestrebt.

Für die Umsetzung der Maßnahmen stellt die Regierung von Wales seit 2010 jährlich ca. 1,86 Mio. Euro (1,5 Mio. £) zur Verfügung.

Das zweite zugrunde liegende Papier ist der im Jahr 2009 veröffentlichte National Dementia Action Plan for Wales. Der Plan ist in Form eines differenzierten Arbeitspapiers gehalten, welches auf 35 Seiten 21 Ziele beschreibt. Den meisten der Ziele sind in tabellarischer Form zum Teil sehr kleinschrittige Einzelmaßnahmen und Zeitlimits zugeordnet. Zugrunde liegt ein vom Individuum ausgehendes Modell von Handlungsebenen:

Stärkung der Individuen

Ziele sind der Zugang zu qualitativ guter Information, die Stärkung der Rolle der Pflegenden, die Erhöhung der Optionen für eine Versorgung zu Hause, stärkere Nutzung assistiver Technologien, Verbesserung der ambulanten Pflegeangebote, bedarfsgerechte Palliativpflege.

Stärkung der lokalen Gemeinschaften

In dieses Handlungsfeld fallen die Sensibilisierung der Öffentlichkeit sowie der professionellen Akteure, die Verbesserung der Kompetenzen der Pflegekräfte, die Vermeidung von Krankenhauseinweisungen durch ambulante Kriseninterventionen und die Stärkung kommunaler Planung und Umsetzung von Unterstützungsangeboten.

Verbesserung der Infrastruktur und Zugang zu Hilfeangeboten für alle

Hierunter fallen die Absicherung einer frühen Diagnose in Memory-Stationen, die leitliniengerechte Nutzung von Psychopharmaka und anderen Medikamenten, Verbesserung der Qualität der Pflege für Demenzkranke im Allgemeinkrankenhaus und in der Psychiatrie, Verbesserung der Lebensqualität in Pflegeheimen sowie eine Erweiterung der Angebote für Kurzzeitpflege.

Strukturelle Veränderungen des wirtschaftlichen und kulturellen Umfeldes

Dazu gehören die Förderung von Gesundheitsinitiativen, die Förderung von Demenzforschung sowie die Umsetzung des Demenzplanes für Wales auf lokaler und landesweiter Ebene.

Zum Entstehungsprozess beider Papiere finden sich keine detaillierten Angaben. Allerdings sind für den Nationalen Aktionsplan 90 zum Teil ausführliche schriftliche Stellungnahmen dokumentiert und in den „Visions“ wird auf die Bedeutung der Kooperation mit verschiedenen Akteuren hingewiesen.

4.2 Vergleichende Darstellung der Inhalte von Demenzplänen

Aus den oben dargestellten Profilen zu den Demenzplänen der einzelnen Länder geht hervor, dass die inhaltliche Ausrichtung der Schwerpunkte und der Maßnahmen eine große Varianz aufweist. Jede Demenzstrategie knüpft dabei an die jeweiligen regionalen bzw. nationalen Rahmenbedingungen, Bedarfe und Besonderheiten an. Ebenso schließen in neun der zehn ausgewerteten Demenzpläne die Maßnahmen explizit an bereits bestehende Programme der Länder zur pflegerischen und medizinischen Versorgung älterer Menschen oder an bereits voran gegangene Programme zur Betreuung und Pflege Demenzkranker an.

In unten stehender Übersicht ist die Relevanz einzelner ausgewählter Handlungsfelder innerhalb der einzelnen Demenzpläne zusammengefasst dargestellt. Die Auswahl der Handlungsfelder orientiert sich an der Häufigkeit der Nennungen in den Nationalen Demenzplänen.

Tabelle 2: Relevanz einzelner Handlungsfelder in den Nationalen und regionalen Demenzplänen

	Ethik-Prinzipien	Öffentliches Bewusstsein	Qualität Diagnose	Ambulante Versorgung	Stationäre Versorgung	Qualif. Personal	Demenz im KH	Pflegende Angehörige	For-schung	Zeit/ Finanz-plan
AUS	++	++		+	+	++	+		++	
ENG			++		++	+	++	++	++	+
F		+	++	++	+	+	+	++	++	++
NL				++	+			+	+	
NIR	++	++	+	+	+	+	++	+	+	
N	++	+	+	+	++	+		+	++	
SCO	++		++			+	++	+	+	+
CH Waadt		+	++	+				+	+	++
CH Wallis		+		+	+			+	+	
WAL	+	++		++		+	++	+	+	+

+ = Relevanz als Teil der Maßnahmen ++ = Schwerpunkt bzw. strategisch wichtiges Handlungsfeld

Die Übersicht zeigt zum einen, dass in den einzelnen Demenzplänen unterschiedliche Schwerpunktsetzungen vorgenommen werden. Sie zeigt zum anderen aber auch, dass einige Handlungsfelder in vielen Demenzplänen übereinstimmend formuliert wurden:

- Eine durchgehend wichtige Rolle wird der Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Demenzproblematik zugeschrieben, insbesondere um die Krankheit zu enttabuisieren und eine verständnisvolle und unterstützende Haltung gegenüber Demenzkranken zu fördern.
- Der Qualität der (frühen) Diagnosestellung wird in einer Reihe von Ländern besonderes Gewicht zugemessen, um frühzeitige Behandlung und Hilfestellungen sicherzustellen. Zum Teil (etwa in Schottland) ist damit der Anspruch verknüpft, zusammen mit der Diagnosestellung den Erkrankten und ihren Familien frühzeitig eine kompetente und umfassende Beratung anzubieten.
- Im Bereich der Versorgung steht für viele Länder vor allem der Ausbau ambulanter Angebote im Vordergrund, um einen möglichst langen Verbleib der Demenzkranken in der gewohnten Häuslichkeit sicherzustellen.
- In einigen Ländern wird in diesem Zusammenhang der Verbesserung der Situation Demenzkranker bei Krankenhausaufenthalten eine große Bedeutung beigemessen. Ziel ist dabei, Komplikationen zu verhindern und eine Rückkehr in die Häuslichkeit zu ermöglichen.

- Die Unterstützung pflegender Angehöriger spielt in den meisten Plänen eine wichtige Rolle. Hier geht es vielfach um Beratung und psychosoziale Unterstützung sowie um den Ausbau von Entlastungsstrukturen (z.B. geeignete Tages- und Kurzzeitpflegeangebote).
- Eine große Übereinstimmung fand sich in allen Demenzplänen bei der Förderung der Forschung zu Demenz, allerdings mit unterschiedlichen forschungsstrategischen Schwerpunktsetzungen (s.u.).
- Nur in der Hälfte der ausgewerteten Demenzpläne wird die ethische, gesellschaftliche und sozialpolitische „Haltung“ gegenüber den Demenzkranken explizit thematisiert. In den Demenzplänen, in denen solche ethischen Grundprinzipien formuliert wurden, kommt ihnen für die Ausrichtung der Handlungsfelder und Maßnahmen ein hoher Stellenwert zu. In anderen Demenzplänen, die stark operativ auf Maßnahmenformulierung und Umsetzungsplanung ausgerichtet sind (z.B. Frankreich, Schweizer Kantone), spielen solche Überlegungen hingegen keine Rolle.

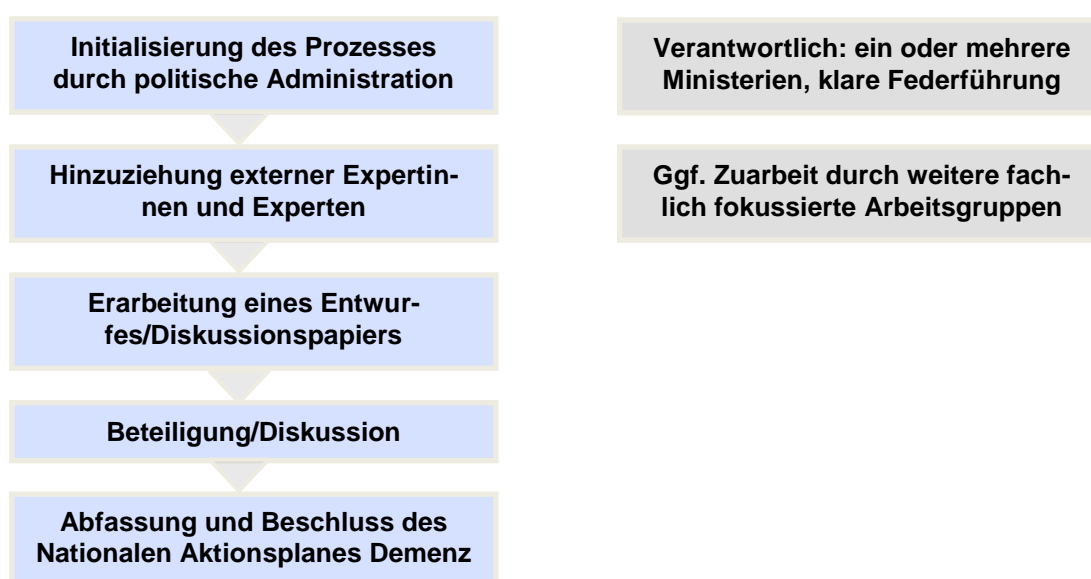
In der Zusammenschau der Nationalen Aktionspläne zeigen sich weitere Divergenzen in folgenden Punkten:

- Was die inhaltliche Ausrichtung der Forschungsförderung anbelangt, wird in einigen Ländern eine gleichrangige Förderung von medizinischer Forschung und Pflege- bzw. Versorgungsforschung angestrebt. In anderen Ländern (z.B. England und Frankreich) steht die medizinische Grundlagenforschung im Fokus, während in einer dritten Gruppe (z.B. Norwegen und Australien) der Fokus auf die Erforschung der Pflege- und Versorgungsoptimierung sowie der sozialen Probleme der Demenz gerichtet wird.
- Differenzen zeigen sich auch in der Reflektion von mit der Demenz verbundenen sozialen Problemen und von Umsetzungsbarrieren, die einer Verbesserung der Situation bisher entgegenstehen. In einigen der Aktionspläne werden die gesellschaftliche Tabuisierung der Demenz, die sozialen Ungleichheiten im Zugang zu Hilfeangeboten, die Schwierigkeit der Übertragung von Modellprojekten und die Grenzen der Finanzierbarkeit zum Teil ausführlich reflektiert (z.B. Australien, Niederlande, Schottland, Wales), in anderen hingegen tauchen solche Überlegungen gar nicht auf (z.B. Frankreich, Schweizer Kantone).
- Schließlich differieren die ausgewerteten Demenzpläne erheblich hinsichtlich der Konkretisierung der Maßnahmen, der Vorgaben von Zeitlimits und Verantwortlichkeiten in der Umsetzung sowie der Aussagen zur Finanzierung. So nimmt Frankreich eine „Vorreiterrolle“ in der Präzisierung der Maßnahmen und der Umsetzungsplanung ein. In anderen Plänen, wie z.B. in Norwegen oder Schottland, werden eher die Ziele benannt, die innerhalb eines bestimmten Zeitraums erreicht werden sollen (z.B. entlang der Frage: „Was sollen Demenzkranke und Pflegende über ihre Situation im Jahr 2014 sagen können?“).
- Weitere Differenzen zeigen sich in Umfang und Informationsgehalt des Planes, in der Bedeutung der Aktivitäten für die Steuerung, im Monitoring und in der Evaluation der Prozesse sowie in der medialen Gestaltung und in den Zielgruppen des Planes. Während sich in einigen Fällen (z.B. Wales) der Plan in farblich bunter Aufmachung und einfach gehaltener Sprache an die breite Bevölkerung wendet, sind andere Papiere (z.B. Frankreich, Schweizer Kantone, Nordirland) schlicht gehaltene und meist umfängliche Arbeitspapiere, die sich eher an die politischen Akteure und an die Fachöffentlichkeit wenden.

4.3 Vergleichende Darstellung von Prozessabläufen

Zur Entstehung des jeweiligen Nationalen Demenzplanes finden sich nur in wenigen Dokumenten explizite und lediglich meist knappe Angaben (Australien, England, Nordirland und Schottland). Das Vorgehen in Frankreich konnte aufgrund von Sekundärmaterialien in groben Zügen rekonstruiert werden. Die in die Auswertung einbezogenen Dokumente sind im Zeitraum von 2006 bis 2011 veröffentlicht worden. Naturgemäß variieren die Wege zur Verabschiedung einer Nationalen Demenzstrategie in den einzelnen Ländern. Jedoch konnten bei aller Unterschiedlichkeit wesentliche typische Kernelemente der Entwicklungsprozesse von Demenzplänen in den einzelnen Ländern identifiziert werden:

Abb. 1: Kernelemente eines typischen Entwicklungsprozesses



In der Regel wird die Entwicklung der Demenzpläne durch ein federführendes Ministerium initiiert. In einigen Fällen ging dem die Bildung einer interministeriellen Arbeitsgruppe oder (in föderalen Strukturen, wie z.B. Australien) der Beschluss der Gesundheitsminister des Bundes und der Einzelstaaten voraus. Den Startpunkt des Prozesses bildete in allen Fällen die Einsetzung einer Arbeitsgruppe bzw. Kommission mit dem Auftrag, einen Entwurf für einen Nationalen Aktionsplan Demenz zu entwickeln. Diese Arbeitsgruppen waren den vorliegenden Informationen zufolge häufig sowohl mit Vertreterinnen und Vertretern der beteiligten Ministerien und Regierungsstellen wie auch mit Personen aus Wohlfahrtsverbänden, Wissenschaft und Betroffenenorganisationen besetzt. Gelegentlich (z.B. in Schottland) wurden diese Kommissionen durch zusätzliche themenspezifische Arbeitsgruppen unterstützt. Zur Zeitspanne für die Erarbeitung liegen nur wenige Informationen vor: In Frankreich wurde innerhalb von drei, in Schottland innerhalb von sechs Monaten ein Entwurf für den Nationalen Demenzplan vorgelegt.

Nach Vorlage eines Entwurfes für den Demenzplan wurde zumeist eine Phase von Konsultationen und Beteiligung durchgeführt, die allerdings unterschiedlich breit und tief angelegt war. So war in Frankreich eine solche Phase kaum erkennbar: Nachdem dort die so genannte Ménard-Kommission Mitte November 2007 ihren Entwurf für den Nationalen Demenzplan vorgelegt hatte, wurde dieser regierungsintern überarbeitet und abgestimmt und bereits Ende Januar 2008 vom Staatspräsidenten der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Erstellung des Planes innerhalb eines halben Jahres stellt einen extrem kurzen Zeithorizont

zont dar. In den anderen Fällen wurden zumindest die institutionellen Akteure in Verfahren der mündlichen Anhörung und der schriftlichen Stellungnahme an der Bearbeitung des Demenzplanes beteiligt. Hervorzuheben ist hier die Beteiligung der Alzheimer Gesellschaft als Mit-Herausgeber der „Dementia Vision“ (zusammen mit der Regierung) in Wales und die Einbeziehung einer Arbeitsgruppe von dementiell Erkrankten in die Formulierung des Demenzplanes in Schottland. In England und eingeschränkt auch in Australien und Nordirland wurde zudem über eine Reihe von Veranstaltungen die breitere Öffentlichkeit in die Diskussion des Demenzplanes einbezogen. Für das Beispiel England mit landesweit mehr als 50 Veranstaltungen und mehreren tausend Teilnehmerinnen und Teilnehmern kann davon ausgegangen werden, dass die breite Beteiligung nicht nur der Optimierung des Entwurfes und der Schaffung politischer Legitimation diene, sondern dass dieser Prozess selbst auch die Mobilisierung und Sensibilisierung der Bevölkerung für das Demenz-Thema vorangebracht hat.

Nach Abschluss der Beteiligungsphase wurden schließlich die Kritik und die Anregungen in der abschließenden Fassung des Planes verarbeitet. Über den jeweiligen Status der Demenzpläne liegen nur wenige Informationen vor. In Australien wurde der Plan durch die Konferenz der Gesundheitsminister der Staaten und des Bundes beschlossen, in Frankreich durch den Staatspräsidenten als Nationale Strategie verkündet. In den meisten Fällen wurden die Demenzpläne durch die Gesundheitsministerien der Länder herausgegeben und in der Öffentlichkeit präsentiert.

4.4 Zwischenfazit

Im Resümee zeigt die Auswertung der Demenzstrategien aus den verschiedenen Ländern vor allem eines: Es gibt keinen „Musterplan“, der im Sinne eines einfach übertragbaren „Rezeptes“ von jeweils anderen Ländern wie Deutschland genutzt werden könnte. Die Ergebnisse verdeutlichen ein Spektrum an Varianten zu den inhaltlichen Schwerpunktsetzungen und zu den Vorgehensweisen bei der Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie. Ebenso zeigen sie verschiedene Möglichkeiten auf, was die Anlage, den Zielgruppenbezug und die „Aufmachung“ eines Aktionsplanes anbelangt. Möglicherweise besitzt die Erstellung einer koordinierenden und priorisierenden Strategie bereits selbst eine eigenständige Katalysatorfunktion, die wichtiger sein kann als die Umsetzung der einen oder anderen als prioritär definierten Maßnahme. Für Akteure, die einen analogen Prozess in Deutschland anstoßen wollen, können als Resultat an dieser Stelle einige wichtige Gestaltungsfragen festgehalten werden:

- Inwiefern soll für die Inhalte einer Demenzstrategie eine Differenzierung in strategische Handlungsfelder und in einzelne Maßnahmen vorgenommen werden? Welche Maßnahmen werden zu welchen Handlungsfeldern gebündelt?
- An welche gesundheits- und sozialpolitischen Programme kann und muss eine Nationale Demenzstrategie anknüpfen? Inwiefern können über solche Programme Ressourcen für die Verbesserung der Situation Demenzkranker mobilisiert werden?
- Wie differenziert und wie verbindlich soll die Maßnahmenplanung erfolgen (Zeitziele, Verantwortlichkeiten, Finanzierungsgrundlage, Überprüfbarkeit der Umsetzung etc.)?
- Welche Rolle sollen ethische Prinzipien für die Handlungsfelder und Maßnahmen spielen?
- Wie breit kann und muss der Entwicklungsprozess für Beteiligung geöffnet werden?

Die Anforderung zur Bündelung der gesellschaftlichen Kräfte für die gesellschafts- und gesundheitspolitische Herausforderung der Demenz besteht ganz unabhängig von der politischen Aufforderung, die der

Beschluss des Europäischen Parlaments im Januar 2011 an die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union richtet. Die gegenwärtig wachsende Zahl fixierter Nationaler Demenzstrategien verleiht dem Bemühen in vielen Ländern Ausdruck, dieser Anforderung gerecht zu werden. Aufgrund der hier vorgelegten Auswertung der entsprechenden Dokumente konnte nicht überprüft werden, wie die Strategien bisher in der Alltagsrealität von Demenzkranken und ihren Familien angekommen sind. Insofern können Aktionspläne oder Nationale Strategien erst der Anfang für ein koordiniertes Handeln einer Vielzahl gesellschaftlicher Akteure sein.

5. Ergebnisse der Expertenbefragung

Parallel zur Analyse der internationalen Demenzpläne wurde eine Befragung nationaler Expertinnen und Experten durchgeführt, um den Erfahrungshintergrund zu verbreitern und eine Vielfalt an Einschätzungen zu spezifischen Anforderungen an eine deutsche Demenzstrategie zu erhalten. Zudem sollte bereits in dieser Phase ein Grundstein für eine beteiligungsorientierte und institutionenübergreifende Diskussion gelegt werden. Die Liste der zu befragenden Institutionen und Personen wurde mit dem BMFSFJ mehrmals diskutiert und dem Projektverlauf angepasst. Letztlich wurden 14 Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen institutionellen Kontexten vorgeschlagen, die vom *iso*-Institut für eine Teilnahme am Projekt gewonnen werden sollten:

Perspektive der Demenzkranken und ihrer Angehörigen:

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Sabine Jansen)
- Deutscher Ethikrat (Dr. Michael Wunder)
- Demenzkranke (Helga Rohra)
- „Aktion Demenz“ der Robert-Bosch-Stiftung (Prof. Dr. Reimer Gronemeyer)

Perspektive der politisch Verantwortlichen, der Kostenträger und der Kommunen:

- Gesundheitsministerium Luxemburg⁴ (Dr. Dorothee Knauf-Hübel)
- GKV Spitzenverband (Dr. Eckhard Schnabel)
- Stadt Wiesbaden (Johannes Weber)

Perspektive der Fachberufe, der Wissenschaft und der Versorgungsanbieter:

- Fachgesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (Prof. Dr. med. Hans Gutzmann)
- Deutsches Kompetenznetz Degenerative Demenzen (Prof. Dr.med. Wolfgang Meyer)
- Pflegewissenschaftliche Universität Witten-Herdecke (Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik)
- Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung (Martin Hamborg)
- Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe (Gudrun Gille)

⁴ Die Erfahrungen des Luxemburgischen Gesundheitsministeriums waren aufschlussreich für die Expertise, weil sich das Land Luxemburg zum Zeitpunkt der Erhebungen gerade in der Abstimmungsphase eines Nationalen Demenzplans befand.

- Kuratorium Deutsche Altershilfe (Dr. Jürgen Gohde)
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (Johannes Stockmeier⁵)

Die ausgewählten Sachverständigen wurden zunächst per Email über das Projekt informiert und gebeten, sich mit ihrem spezifischen Fachwissen einzubringen. Die Resonanz auf die Anfragen war ausgesprochen positiv. Alle Angefragten stimmten einer Mitwirkung zu. Um eine breitere Beteiligung zu ermöglichen, holte die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege eine Stellungnahme aller beteiligten Verbände ein und benannte dann Herrn Manfred Carrier als ihren Sprecher.

Für die Durchführung der Expertenbefragung wurde ein Interviewleitfaden entwickelt, der folgende Themenkomplexe enthielt:

- Gesellschafts-, versorgungs- und steuerungspolitischer Handlungsbedarf aus Sicht der Sachverständigen;
- (Nutzen-)Erwartungen an einen Nationalen Aktionsplan Demenz;
- Inhaltliche Anforderungen an einen Aktionsplan;
- Vorschläge zur Prozessgestaltung;
- Anschlussfähigkeit der eigenen institutionellen Strategien und Aktivitäten;
- Kooperations- und Unterstützungsmöglichkeiten.

Der Leitfaden bildete für den Interviewer ein grobes Orientierungsraster. Die Offenheit dieses Instrumentariums bot die Möglichkeit, den Leitfaden situationsangepasst zu nutzen, um tiefere Erkenntnisse über komplexere Zusammenhänge zu gewinnen und den Expertinnen und Experten im Rahmen des Interviewgespräches die Möglichkeit für eigene Thematisierungen und Deutungen zu geben.

Bevor in den nächsten Kapiteln die Ergebnisse der Expertenbefragung im Hinblick auf die Erwartungen an die Inhalte einer Nationalen Demenzstrategie und an den Prozessablauf aufbereitet werden, soll zunächst darauf hingewiesen werden, dass alle befragten Sachverständigen die Notwendigkeit eines Nationalen Aktionsplans Demenz für Deutschland bekräftigt haben. Der Demenzplan kann nach Auffassung der Expertinnen und Experten vielfältige Funktionen erfüllen, die wie folgt zu umreißen sind:

- **Initialfunktion:** Es sollen Ziele und Handlungsfelder beschrieben und priorisiert werden und Impulse für eine Gesamtentwicklung in Pflege, Medizin und Teilhabe gesetzt werden.
- **Integrationsfunktion:** Es soll ein konstruktiver Dialog eingeleitet werden, mit dessen Hilfe die häufig parzellierte und fragmentierte Sicht der Akteure und Institutionen in der Pflege- und Gesundheitsbranche erweitert wird.
- **Steuerungsfunktion:** Aktivitäten und Maßnahmen sollen koordiniert, Schnittstellenprobleme gelöst und Fehlsteuerungen abgebaut werden.
- **Transferfunktion:** Unter Berücksichtigung der Effizienz des Ressourceneinsatzes soll der Demenzplan die vielerorts bereits gesammelten Erfahrungen bündeln und den Transfer organisieren.

⁵ Jetzt Manfred Carrier, vgl. nachfolgender Text.

- **Lobbying-Funktion:** Durch den Demenzplan sollen das Bewusstsein und eine Sensibilisierung für die Thematik gesteigert werden. Die Demenz soll entstigmatisiert und den Kranken selbst eine soziale Teilhabe ermöglicht werden. Dabei soll den Interessen der Kranken mehr Gehör verschafft werden.

5.1 Erwartungen an die Inhalte eines Nationalen Demenzplans

In fast allen Interviews nahmen die Passagen, in denen es um die Inhalte und Handlungsfelder eines deutschen Demenzplans ging, den breitesten Raum ein. Es zeigten sich sowohl gemeinsame Einschätzungen als auch unterschiedliche Positionen. Insgesamt bewegten sich die von den Sachverständigen unterbreiteten Vorschläge auf drei Ebenen:

- Politische Rahmensetzung als übergeordnete Ebene von Steuerung und politischer Lenkung; dazu äußerten sich 12 von 14 Personen.
- Versorgungsoptimierung auf institutioneller Ebene; solche Vorschläge äußerten 13 Personen.
- Bewusstseinsarbeit und Sicherung von Teilhabe auf der gesellschaftlichen Ebene; hierzu liegen Aussagen von 12 Personen vor.

Wenngleich jeweils fast alle Befragten Vorschläge auf den drei Ebenen unterbreiteten, betonten die Sachverständigen je nach Perspektive die Bedeutung der drei Ebenen unterschiedlich stark. Dies zeigte sich z.B. auch an der Zahl und am Differenzierungsgrad der gewünschten Inhalte.

Die größte Übereinstimmung an Nennungen bezog sich auf die **Ebene der Bewusstseinsarbeit**. Die Hälfte der Befragten (N=7) brachte den Wunsch zum Ausdruck, dass sich durch einen Demenzplan die gesellschaftliche Wahrnehmung der Demenz in Richtung einer Betonung verbleibender Ressourcen verbessern lasse. Es müsse eine „Entschreckung“ der Demenz stattfinden und aufgezeigt werden, dass ein Leben mit Demenz durchaus mit Freude und Zufriedenheit geführt werden könne. Derzeit herrsche ein verkürztes Bild der Demenz mit dem Fokus auf Hilfeabhängigkeit und Defiziten. Damit dieses Bild sich erweitern kann, schlugen die Expertinnen und Experten einen konsequenten Wissensaufbau in der Bevölkerung vor. Den Medien räumten die Befragten dabei eine Verantwortung in der Berichterstattung ein. Diese müssten die Demenz in ihrer Vielschichtigkeit darstellen und auf unnötige Skandalisierungen verzichten. Nur so werde es letztlich gelingen, die Bürgerinnen und Bürger für die Krankheit zu sensibilisieren sowie Ängste, Abwehrverhalten und Stigmatisierung abzubauen.

Etwa die Hälfte der Befragten sah als geeignete Plattform dieses Ziels das Konzept der demenzfreundlichen Kommune (N=6). Hier könnten neben der Aufklärungsarbeit auch die Möglichkeit positiver Erfahrungen mit Demenzkranken geschaffen werden, etwa im Rahmen gemeinsamer kultureller Veranstaltungen für geistig Gesunde und Demenzkranke. Wichtig sei es, das zivilgesellschaftliche Engagement zu fördern und ehrenamtlich getragene Angebote aufzubauen (N=4). Eine „soziale Wärme“ müsse entstehen. Der Umgang mit der Krankheit Demenz sei eine gesellschaftliche Aufgabe, und es genüge nicht, diese nur den „Profis“ zu überlassen. Dazu müssten ein stärkerer Quartiersbezug der Hilfen sowie nachbarschaftliche Initiativen angeregt werden. Über die konsequente Einbindung der Bürgerinnen und Bürger könne zudem eine Reflektion in Gang gesetzt werden, ob die derzeitige Logik der Institutionen, die mit Demenzkranken befasst sind, noch stimmig sei oder ob eine neue Kultur des Helfens eingeleitet

werden müsse. Denn häufig steht die Sicherung der betrieblichen Abläufe mehr im Vordergrund als die Bedürfnisse der Nutzerinnen und Nutzer.

Ein Teil der Expertinnen und Experten sprach sich dafür aus, die soziale Teilhabe Demenzkranker konsequenter umzusetzen (N=5). Ein Denkmodell mit weitreichenden gesellschaftlichen Konsequenzen sei – in Anlehnung an das Vorbild der Inklusion Behinderter – die Barrierefreiheit der Umwelt auf Demenzkranke auszuweiten. Es müsse ein Ziel sein, Demenzkranke selbst mehr zu Wort kommen zu lassen und sie an den sie betreffenden politischen Entscheidungen zu beteiligen. Wenn Kranke sich zunehmend in der Öffentlichkeit äußerten, würde dies sukzessive diejenigen ermutigen, die derzeit aus Schamgefühlen in einen freiwilligen Rückzug abglitten. Gerade für jüngere Kranke müssten zudem Möglichkeiten einer weiteren Erwerbstätigkeit geschaffen werden, um Sinngebung zu fördern, aber auch um Probleme der Existenzsicherung zu vermeiden. Dazu müssten mit Betrieben und Wohlfahrtsverbänden Lösungsmodelle diskutiert werden. Zudem sei es vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung von zunehmender Bedeutung, die Betriebsleitungen für die Vereinbarkeitsproblematik pflegender Angehöriger zu sensibilisieren und die Möglichkeiten für Pflegezeiten auszubauen (N=2).

Insgesamt wünschten sich fast alle Befragten, dass der Demenzplan zu einer ethischen Grundorientierung beiträgt, die die Frage der Menschenwürde in den Mittelpunkt rückt. Zudem – so die Auffassung einzelner Sachverständiger – biete die steigende Zahl Demenzkranker die Chance, gesellschaftlich problematische Entwicklungen, wie z.B. die Singularisierung oder die Beschleunigung des modernen Lebens, kritisch zu reflektieren. Denn diese Tendenzen wirkten sich auf Demenzkranke, aber auch auf die meisten anderen Menschen ungünstig aus.

Wenngleich die Expertinnen und Experten sich einig waren, dass das gesellschaftliche Bild der Demenz weiterentwickelt werden müsse, war die Vehemenz, mit der die Inklusion Demenzkranker gefordert wurde, jedoch unterschiedlich intensiv. Während für einen Teil der Befragten die soziale Dimension der Demenz eines unter mehreren wichtigen Handlungsfelder darstellte, hielt der andere Teil diese für die alles entscheidende Frage. Die bisherige Beschäftigung mit der Demenz habe sich zu stark auf Fragen der Versorgung fokussiert; nun müsse ein Paradigmenwechsel erfolgen. Denn die erfolgreiche Bewältigung eines Lebens mit Demenz hänge in erster Linie mit der „sozialen Stimmigkeit“ zusammen und erst in zweiter Linie mit Fragen einer optimierten medizinischen oder pflegerischen Versorgung.

Dies verdeutlicht eine große Diskrepanz innerhalb der Expertenmeinungen, die auch an weiteren Aspekten aufschien. So wurde z.B. auf der **Ebene der politischen Rahmensetzung** vehement Stellung bezogen, dass ein deutscher Demenzplan die Forschung ankurbeln solle, jedoch wurden sehr unterschiedliche Auffassungen über die Art der zu fördernden Forschung vertreten. Mehrere Sachverständige vertraten die Ansicht, dass der Demenzplan nicht noch weitere Mittel für eine medizinische Grundlagenforschung freisetzen solle, weil in diesem Bereich bereits massive Anstrengungen unternommen worden sind. Genau dies wurde hingegen von anderen wieder eingefordert. Die meisten [N=6] waren der Meinung, dass mehr Mittel für Versorgungsforschung bereitgestellt werden sollten, um z.B. Best Practice Konzepte weiter konkretisieren oder klinische Vergleichsstudien durchführen zu können. Aber auch sozialwissenschaftliche Fragestellungen wurden als relevant betrachtet, wie z.B. die Analyse der Lebenssituation Demenzkranker und ihrer Angehörigen oder deren Bewältigungsstrategien.

Etwa die Hälfte der Befragten äußerte im Hinblick auf die Inhalte eines Demenzplans Wünsche nach gesetzlichen Justierungen, die eine demenzsensiblere Ausgestaltung von Gesetzen und Richtlinien nach

sich ziehen könnten. Neben Antworten, die sich auf eine konsequente Umsetzung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs bezogen (N=2), wurden in erster Linie folgende Vorschläge unterbreitet:

- Die aufwendige Versorgung Demenzkranker soll sich in höheren Entgelten niederschlagen (N=3).
- Um Schnittstellen zu vermeiden, sollen die relevanten Passagen der unterschiedlichen Sozialgesetzbücher miteinander verknüpft und die Zuständigkeiten innerhalb der Kostenträger und der Ministerien geklärt werden (N=2).
- Bei behördlichen Prüfungen solle neben der Strukturqualität zukünftig auch die Lebensqualität Demenzkranker stärker in den Blick genommen werden (N=1). Zudem solle geprüft werden, ob weitere Entbürokratisierungspotentiale bestehen (N=1). Gewünscht wurde, dass der Finanzierungsrahmen für Leistungen der Dementenversorgung offener gestaltet wird, um kreative Versorgungskonzepte zu ermöglichen (N=1).

Daneben wurden Vorschläge für eine politische Steuerung gewünschter Entwicklungen unterbreitet. Dabei entfielen die meisten Antworten auf folgende Aspekte:

- Stärkung der ambulanten Versorgung (N=5). Es sollen stärkere finanzielle Anreize für die ambulante Pflege gesetzt und die finanzielle Belastung der Familien gesenkt werden. Wichtig sei darüber hinaus, die Arbeit der pflegenden Angehörigen ausreichend zu würdigen.
- Stärkung der kommunalen Eigenverantwortung: Eine Reihe der Befragten sprach sich dafür aus, die Kommunen zu stärken, damit diese sich in eigener Verantwortung im Rahmen der Daseinsfürsorge mit dem Aufbau demenzbezogener Angebote beschäftigen können. Davon versprachen sich die Expertinnen und Experten eine größere Vielfalt lokal passender Lösungswege (N=4).

Darüber hinaus gab es einzelne Sachverständige, die mit dem Demenzplan auch arbeitspolitischer Forderungen verbanden. So wurden z.B. bessere Arbeitsbedingungen und eine höhere Entlohnung von Pflegekräften ebenso thematisiert wie der Abbau prekärer Pflegeverhältnisse (N=2). Dabei wurde problematisiert, dass sich durch die ökonomischen Rahmenbedingungen in der Altenpflege ein Trend zur Minutenpflege entwickelt habe, in der zu wenig Raum für Zuwendung an Demenzkranke bestehe. Es entstehe ein Missverhältnis zwischen der Würde des Demenzkranken und dem Arbeitsdruck der Pflegekräfte. Insgesamt müsse die politische Diskussion stärker von ethischen Grundüberlegungen geprägt werden.

Wie bereits erwähnt, entfielen die meisten Einzelnennungen auf die **Ebene der Versorgungsoptimierung**. Die folgende Auflistung ist nach Häufigkeiten, aber auch nach inhaltlichen Zusammenhängen sortiert:

- Verbesserung der Versorgung von Menschen mit der Nebendiagnose Demenz im Akutkrankenhaus (N=9). Die meisten Sachverständigen sahen hier einen großen Handlungsbedarf. Nicht nur der interne Kompetenzaufbau in Richtung demenzsensibler Krankenhäuser müsse erfolgen, sondern auch die Vernetzung mit den vor- bzw. nachstationären Instanzen. Als wünschenswert bezeichneten die Befragten z.B. ein Screeningverfahren bei der Aufnahme sowie die Einrichtung gerontopsychiatrischer Konsiliar- und Liaisondienste.
- Kompetente Beratung und Unterstützung der Familien (N=8); immer noch wüssten viele Angehörige und Demenzkranke zu wenig über die vorhandenen Hilfemöglichkeiten. In der Angebots-

struktur müssen Zugangsbarrieren berücksichtigt und mit geeigneten Maßnahmen, wie z.B. niedrigschwelligen und zugehenden Beratungsformen, gesenkt werden.

- Ausbau ambulanter Versorgungsstrukturen (N=5); analog zu den Aussagen im Hinblick auf Steuerungserfordernisse plädierten eine ganze Reihe der Befragten dafür, durch den Demenzplan die Schaffung häuslicher Unterstützungssysteme voranzutreiben. Diese sollten so ausgerichtet sein, dass sie bezahlbar sind und auch alleinlebende Demenzkranke (N=5) mit hoher Versorgungssicherheit weiter zu Hause wohnen könnten. Eine konsequente Umsetzung des Prinzips „zu Hause wohnen bis zum Lebensende“ erfordere neue Konzepte mit flexiblen, aufeinander abgestimmten Hilfeleistungen von frühen Einkaufshilfen bis hin zur Palliativversorgung. Zusätzlich wurde vorgeschlagen zu prüfen, in welcher Form technische Assistenzsysteme hierzu genutzt werden können (N=1).
- Qualifizierung der Profis (N=6); um eine Erhöhung der Versorgungsqualität zu erreichen, müssten ein Wissensaufbau und eine Wissenserweiterung bei Vertreterinnen und Vertretern medizinischer und pflegerischer Professionen eingeleitet werden; dabei wurden vorrangig Pflegekräfte sowie Hausärztinnen und Hausärzte als Zielgruppen genannt. Auch die Haltung gegenüber Demenzkranken wünscht man sich darüber beeinflussen zu können. Mehr Wissen über alternative Handlungsoptionen sei erforderlich, um bestimmte Missstände zu bearbeiten, etwa ein unreflektierter Umgang mit Fixierungen (N=1) oder die Nichtachtung von Patientenrechten (N=1). Ziel sollten einheitliche Qualitätsstandards für alle Gruppen von „Versorgern“ sein.
- Verbesserung von Diagnostik und Behandlung (N=6); die Identifizierung Demenzkranker soll sich durch eine qualifizierte Diagnostik verbessern. Kranke sollen bereits in einem frühen Stadium erreicht werden, damit Maßnahmen der Frühbehandlung eingesetzt werden können. Zudem soll umgesetzt werden, dass sich die Behandlung an den Leitlinien der Fachgesellschaften ausrichtet, denn immer noch würden in unangemessener Weise Psychopharmaka eingesetzt. Dies betrifft sowohl die nervenärztliche Versorgung von im Heim lebenden Demenzkranken als auch die Behandlung in niedergelassenen Haus- oder Facharztpraxen.
- Als weiteres medizinisches Thema wurde die Förderung der Prävention thematisiert (N=4). Bislang seien hier kaum Anstrengungen unternommen worden, die Bevölkerung zu sensibilisieren, wie man die Risiken, an einer Demenz zu erkranken, senken könne. Vor dem Hintergrund der vorliegenden Prognosen über die sich entwickelnde Zahl Demenzkranker müsse es zudem zum Standard werden, Zivilisationskrankheiten wie Bluthochdruck, Diabetes und Adipositas konsequent zu behandeln.
- Koordination der Hilfen (N=5); eine Reihe von Vorschlägen betrafen Konzepte der Vernetzung von Angeboten. Dieser Handlungsbedarf wurde aus der Beobachtung der Sachverständigen abgeleitet, dass in den letzten Jahren bereits unterschiedliche, teilweise auch spezifisch auf Demenzkranke ausgerichtete Hilfen aufgebaut wurden, diese aber häufig unverbunden nebeneinander stehen. So arbeiten z.B. Pflegeeinrichtungen oder Krankenhäuser in aller Regel nicht ausreichend mit den regionalen Pflegestützpunkten zusammen. Eine besondere Herausforderung bestehe in der Frage, wer die Kranken durch die jeweiligen Systeme führt und wer letztlich die Fallsteuerung und –verantwortung übernimmt. Da die Krankheit Demenz sich weder an Sys-

tem-, noch an Berufsgrenzen halte, seien Konzepte für die berufs- und sektorübergreifende Zusammenarbeit unerlässlich, z.B. zwischen ambulanten Diensten und Hausarztpraxen.

- Verbesserung der Heimversorgung (N=3); ein kleinerer Teil der Befragten sprach sich dafür aus, auch die Heimversorgung Demenzkranker nicht aus dem Blick zu verlieren. Denn in Deutschland würden Demenzkranke in Heimen häufig immer noch nicht zufriedenstellend versorgt. So wurde z.B. gefordert, dass anstatt (ausschließlich) auf die Wirkung von Medikamenten zu setzen, mehr psychosoziale Hilfen eingesetzt werden (N=2). Zudem sollten durch den Demenzplan neue Wohnformen außerhalb der klassischen Heimversorgung gefördert werden.
- Verbesserte Hilfen für verschiedene Gruppen von Demenzkranken (N=3); einzelne Expertinnen und Experten wünschten sich zudem, der Demenzplan könne Anstöße zur Weiterentwicklung von Hilfen für unterschiedliche Gruppen von Demenzkranken vorantreiben. Genannt wurden z.B. junge Demenzkranke, Demenzkranke im Endstadium und demenzkranke Behinderte.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Expertengespräche insbesondere bei den Vorschlägen zur Versorgungsoptimierung eine große Bandbreite aufwiesen. Auch wenn es ein breites Votum für bestimmte inhaltliche Vorschläge (z.B. Demenz im Krankenhaus, Qualifizierung, Ausbau ambulanter Strukturen) gab, wurden in den Interviews dennoch große Unterschiede in der Auflistung und Konkretisierung von Einzelthemen deutlich. Dabei prägte in der Regel das jeweilige Arbeitsfeld die Wahrnehmung und Priorisierung des Handlungsbedarfs. Ob eine Nationale Demenzstrategie vor allem eine bessere Versorgung befördern, die sozialen Probleme der Demenz bearbeiten oder steuerungspolitische Korrekturen vornehmen sollte, darüber äußerten sich die Sachverständigen in unterschiedlicher Weise. Und so wurden divergierende Vorschläge unterbreitet, die sich teilweise ergänzen können, sich aber in Einzelfällen auch gegenseitig ausschließen, etwa wenn einzelne Personen die Förderung von Grundlagenforschung als wichtige Maßnahme einschätzen, andere diese aber als Handlungsfeld eines Demenzplans ausgeschlossen sehen möchten.

5.2 Erwartungen an den Prozessablauf eines Nationalen Demenzplans

Ein Teil der Expertenbefragung befasste sich mit den Erwartungen an den Prozess der Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie. Die Sachverständigen wurden nach ihren Vorstellungen zu den Beteiligungsformen, zur Steuerung der Umsetzung von Maßnahmen, zur Ausdetaillierung der Vorschläge im Demenzplan und zum Ressourcenrahmen für eine Nationale Demenzstrategie befragt. Zudem sollten sie sich dazu äußern, welche Barrieren der erfolgreichen Umsetzung eines Demenzplans entgegenstehen und an welchen Punkten sie Optionen einer Anknüpfung der eigenen Arbeit an eine Nationale Demenzstrategie sehen.

Alle Befragten sprachen sich dafür aus, für die Entwicklung einer deutschen Demenzstrategie kein zentralistisches Modell, wie etwa in Frankreich, zu favorisieren, sondern ein beteiligungsorientiertes Verfahren anzustreben. Als geeignet hielten die meisten das Vorgehen, themenbezogene Arbeitsgruppen in unterschiedlicher Besetzung zu bilden, die einer Lenkungsgruppe zuarbeiten. Während die Mehrheit die Ausarbeitung des Demenzplans den Expertinnen und Experten der verschiedenen Organisationen überantworten wollte, gab es einzelne Befragte, die eine konsequentere Beteiligung der Öffentlichkeit und der Demenzkranken selbst einforderten. Der Demenzplan solle als bürgerlicher Diskurs organisiert werden. So wurde z.B. der Vorschlag unterbreitet, in mehreren deutschen Städten moderierte Veranstal-

tungen durchzuführen, um die Vorschläge der Bürgerinnen und Bürger für den Demenzplan nutzbar machen zu können. Andere Expertinnen und Experten äußerten wiederum die Befürchtung, dass die Beteiligung der Öffentlichkeit zu einer nicht steuerbaren Informationsflut führen könnte. Um dem vorzubeugen, sollte – so eine Idee – zu bestimmten Fragen ein Bürgerdialog initiiert werden, etwa zur Priorisierung von Handlungsbedarfen. Im Hinblick auf die Fachgruppen sollten die in die Expertise involvierten Organisationen beteiligt bleiben bzw. um weitere Personen aus Wissenschaft und Selbsthilfe sowie der Fachgesellschaften ergänzt werden. Zudem wurde es als erforderlich betrachtet, folgende Institutionen hinzuzuziehen:

- Kommunen, Landkreistag und/oder Städtetag,
- Bundesländer, evtl. Psychiatriereferate,
- Kranken- und Pflegekassen,
- Medizinischer Dienst der Krankenversicherung,
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Die Sachverständigen vertraten unterschiedliche Auffassungen, inwieweit die Wohlfahrtsorganisationen noch stärker in das Vorhaben involviert werden sollten. So wurde z.B. vereinzelt angeregt, auch Vertreterinnen und Vertreter von Praxismodellen stärker in die Entwicklung des Demenzplans einzubeziehen. Um die Gruppen nicht zu überfrachten, machte eine Expertin den Vorschlag, zunächst ein erstes Positionspapier zu entwickeln und dieses dann intensiv mit den verschiedenen Akteuren der „Demenzszene“ zu diskutieren.

Darüber hinaus formulierten die Sachverständigen verschiedene Anforderungen, die aus ihrer Sicht ein Demenzplan erfüllen sollte:

- Die Steuerungsverantwortung für den deutschen Demenzplan müsse bei der Bundesregierung liegen. Die Befragten würden es begrüßen, wenn alle mit Demenz befassten Ministerien sich am Prozess beteiligen.
- Vor dem Hintergrund der begrenzten Ressourcen sei eine Konzentration auf die wichtigsten Handlungsfelder notwendig. Es müsse also eine Priorisierung vorgenommen werden. Von Vorteil sei es auch festzuschreiben, welche Maßnahmen *nicht* zu den Aufgaben eines Demenzplans zählen.
- Wie viele Mittel für einen deutschen Demenzplan fließen sollten, darüber trafen die meisten Expertinnen und Experten keine Aussagen. Allerdings wurde mehrfach darauf hingewiesen, dass geprüft werden solle, ob durch einen effizienteren und koordinierten Mittelfluss unter Umständen zusätzliche Ressourcen freigesetzt werden könnten. Beispielweise könne man teilweise unnötige Arztbesuche älterer Menschen vermeiden, wenn es einen Ansprechpartner für Alltagsprobleme im Quartier gebe. Einzelne Befragte legten darauf Wert, zwischen direkten Kosten für die Entwicklung des Demenzplans zu unterscheiden, die z.B. im Rahmen der Treffen der Fachgruppen entstehen würden sowie zwischen indirekten Kosten, z.B. durch Anschub- und Impulsmittel für Good Practice-Projekte. Es wurde davor gewarnt, die Mittel nach dem „Gießkannenprinzip“ zu verteilen.
- Ziele und Maßnahmen müssten konkretisiert werden. Der Plan dürfe sich nicht auf vage Lippenbekenntnisse beschränken. Zu definieren und zu operationalisieren seien Arbeitsschritte, zu be-

teiligende Akteure sowie ein Zeit- und Ressourcenplan. Nur einzelne Befragte äußerten den Wunsch, wie nach französischem Muster jeweils auch Evaluationsziele vorzugeben.

- Der Plan müsse eine Langzeitperspektive von mindestens zehn Jahren verfolgen, weil viele der angestrebten Entwicklungen Zeit erforderten, z.B. wenn es um einen Bewusstseinswandel gehe. Um einen Überblick über den Entwicklungsstand zu behalten, solle aber ein Monitoring-System eingerichtet werden, über das in festzulegenden Intervallen, z.B. alle drei Jahre, Zwischenergebnisse abgerufen werden könnten.
- Viele Sachverständige betonten das Argument, durch den Demenzplan keine Doppelstrukturen zu schaffen. Dazu müssten die bereits bestehenden Initiativen und Materialien berücksichtigt werden. Im Hinblick auf Synergieeffekte schlugen die Expertinnen und Experten vor, neben dem eigenen Erfahrungswissen bereits vorliegende Erfahrungen aus Deutschland in die Arbeiten am Demenzplan einfließen zu lassen. Dabei wurde zunächst auf Vorarbeiten der eigenen Organisationen verwiesen wie z.B.
 - Konzepte von demenzfreundlichen Kommunen der „Aktion Demenz“,
 - Schulungsmaterialien und Filme der Deutschen Alzheimer Gesellschaft sowie im Hinblick auf die Analyse von Bedarfen die Auswertung der Anfragen an die Hotline, sowie die European Union patients' platform Alzheimer Europe,
 - Materialien und Arbeitshilfen des Kuratoriums Deutsche Altershilfe z.B. zu Wohnformen für Demenzkranke,
 - Kompetenzzentrum Familiengesundheitspflege des DBFK,
 - Stellungnahme des Deutschen Ethikrats „Demenz und Selbstbestimmung“,
 - Daten aus den Modellprojekten des GKV-Spitzenverbands,
 - Erfahrungen des Dialogzentrums Demenz der Universität Witten/Herdecke,
 - Schulungsmaterialien der Deutschen Akademie für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie.

Zudem wurde auf folgende Quellen verwiesen, die weitere Informationen beisteuern können:

- Psychiatrieberichte der Länder (z.B. 3. Thüringer Psychiatriebericht 2012),
- Familienberichte der Bundesregierung (v.a. der vierte Familienbericht),
- Berichte und Pläne mit anderem inhaltlichem Fokus (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen, UN-Konvention über die Rechte der Menschen mit Behinderungen),
- Berichte von Modellprojekten der unterschiedlichen Ministerien.

Gefragt nach den Erfolgsfaktoren für den zu entwickelnden Demenzplan knüpften die meisten Sachverständigen an die zuvor formulierten Aussagen an und wünschten sich z.B., dass dieser zu einem Bewusstseinswandel und zu einer veränderten Haltung gegenüber der Demenz führe bzw. dass sich die Versorgung verbessere. Ein größerer Teil der Aussagen richtete sich auf den Verbindlichkeitsgrad des Plans. So sollten die Ziele so konkret formuliert sein, dass ihre Überprüfung möglich sei. Als Beispiel wurde z.B. die Reduzierung des Psychopharmakaeinsatzes und der Fixierungen genannt, das Stoppen

des kontinuierlichen Zuwachses an Heimplätzen oder die Zahl gewonnener engagierter Bürgerinnen und Bürger. Im Hinblick auf Verbindlichkeit wurde der Erfolg eines Demenzplans zudem daran festgemacht, ob sich die mit Demenz befassten Bundesministerien und die Bundesländer am Prozess zu beteiligen und ob bestimmte Maßnahmen in Gesetze und Richtlinien überführt werden. Entscheidend sei zudem, dass die vielfältigen Initiativen, die es in Deutschland bereits gebe, in eine einheitliche Struktur eingepasst würden.

Die Expertinnen und Experten gaben jedoch zu bedenken, dass dem Erfolg des Demenzplans auch hemmende Faktoren entgegenstünden. Diese sahen sie in der Tatsache begründet, dass ein geregelter Transfer von Modellerfahrungen bislang an offensichtlich vielseitigen Barrieren scheitere. Genannt wurden in erster Linie Finanzierungs- und Steuerungsprobleme. So passten intelligente Versorgungskonzepte derzeit nicht in die „Kassenlogik“ und der Hilfebedarf Demenzkranker sei im Vergütungssystem unterrepräsentiert. Zudem sei die gesplittete Hilfestruktur in Deutschland eine Erschwernis für die Durchsetzung einer integrierten Demenzstrategie. Genannt wurden in diesem Zusammenhang die föderalistische Struktur, die Sektorsierung in ambulante und stationäre Versorgung, die Kluft zwischen den beteiligten Berufsgruppen und die Schnittstellenprobleme in der Finanzierung entlang der unterschiedlichen Sozialgesetzbücher. Fragen der Haltung verstärkten diese ungünstigen Tendenzen. Die öffentliche Aufmerksamkeit richte sich stark auf einen naturwissenschaftlichen Zugang und auf die Grundlagenforschung, die Arbeit des „Versorgungsfußvolks“ würde hingegen weniger wertgeschätzt. Dies spiegele sich auch in der Ressourcenzuteilung der Ministerien. Anstatt die Lebensqualität der Kranken in den Vordergrund der Bemühungen zu stellen, würden viele Debatten durch die Ängste vor einer Übervorteilung „im Markt Demenz“ bestimmt. In der Konsequenz führe dies zu Abgrenzungsbestrebungen der Akteure, wo Kooperation erforderlich sei. Zudem wurde beklagt, dass der Trend zu immer kürzeren Modelllaufzeiten mit der Betonung auf dem schnellen Nachweis von Wirkungen die Erprobung komplexerer Hilfeeinrichtungen erschwere.

5.3 Zwischenfazit

Die Initiative des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wurde durch die befragten Expertinnen und Experten bekräftigt, die ohne Ausnahme die Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie befürwortet und dem Plan vielfältige Funktionen zugeschrieben haben. Die Expertinnen und Experten präzisierten die Handlungsbedarfe für Deutschland und nannten Vorschläge, welche Themen im Rahmen eines Demenzplans bearbeitet werden sollten. Wenn man die Anzahl an Einzelnennungen und den Konkretisierungsgrad der Inhalte zum Maßstab nimmt, standen die Vorschläge zur Versorgungsoptimierung im Mittelpunkt der Aussagen. Dabei entfielen die meisten Nennungen auf die Themen: Demenz im Akutkrankenhaus, Unterstützung der pflegenden Familien und Stärkung der ambulanten Versorgung sowie Qualifizierung der Profis. Eine hohe Übereinstimmung wurde für die gesellschaftliche Adressierung der Demenz deutlich. Fast ausnahmslos wünschten sich die Befragten, dass die Demenzstrategie einen Bewusstseinswandel in der Gesellschaft herbeiführen und dazu beitragen soll, der Krankheit Demenz den Schrecken zu nehmen. Unterschiedlich intensiv thematisierten die Sachverständigen Handlungsbedarfe auf der Ebene politischer Steuerung, darunter z.B. eine demenzsensiblere Ausgestaltung von Gesetzen, den Abbau von Sektorsierung oder die Stärkung der kommunalen Verantwortung. Aufgrund der Komplexität dieser Vorschläge ist zu prüfen, ob diese im Rahmen eines Demenzplans

eingelöst werden können oder ob sie an anderer Stelle zu bearbeiten wären bzw. bereits bearbeitet werden. Insgesamt bleibt festzustellen, dass die Fülle der unterbreiteten Themen für eine deutsche Demenzstrategie eine Priorisierung der Handlungsbedarfe erforderlich macht.

Die Expertinnen und Experten wurden zudem zu einem möglichen Prozess der Entwicklung eines Nationalen Demenzplans befragt. Favorisiert wurden in diesem Punkt thematisch orientierte Fachgruppen, die einer übergeordneten Lenkungsgruppe zuarbeiten. Damit der Demenzplan ein erfolgreiches Unterfangen werden könne, formulierten die Sachverständigen verschiedene Anforderungen, die sich z.B. auf das Nutzbarmachen bereits vorliegender Erfahrungen bezogen. Unterstrichen wurde insbesondere, dass Ziele und Maßnahmen möglichst konkret dargestellt werden sollen, um Verbindlichkeit herzustellen und deren Überprüfbarkeit zu sichern. Allerdings räumten die Befragten auch ein, dass die erfolgreiche Umsetzung eines Demenzplans eine schwierige Aufgabe darstelle, was sie in erster Linie auf Finanzierungs- und Steuerungsprobleme zurückführten.

6. Ergebnisse des Expertenworkshops

In Absprache mit dem Ministerium organisierte das *iso*-Institut am 27. April 2012 im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA) in Köln einen Expertenworkshop, um die bis dato vorliegenden Erkenntnisse zu diskutieren und weitere Anregungen für den Endbericht zu erhalten. Eingeladen waren neben den befragten Sachverständigen Vertreterinnen und Vertreter der mit Demenz befassten Ministerien (BMG, BMAS, BMBF, BMVBS) sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des BAFzA. Diejenigen Sachverständigen, die ihre persönliche Teilnahme am Workshop aufgrund anderer Verpflichtungen nicht wahrnehmen konnten, entsandten qualifizierte Vertretungen.

In der Begrüßung informierte Herr Dr. Kammann, Unterabteilungsleiter des BMFSFJ, die Teilnehmerinnen und Teilnehmer darüber, dass sich mehrere Bundesministerien zusammengeschlossen haben, um eine Allianz für Menschen mit Demenz zu begründen mit dem Ziel, Verantwortliche auf Bundesebene zusammenzuführen und eine Vereinbarung für gemeinsames Handeln zu treffen. Nachdem das *iso*-Institut die Ergebnisse der Vergleichsstudie vorgestellt hatte, fanden zwei moderierte Workshopphasen statt, in denen zum einen über mögliche Inhalte eines Demenzplans, zum anderen über einen geeigneten Entwicklungsprozess diskutiert wurde.

Im ersten Workshopabschnitt ging es darum, die möglichen Inhalte einer Demenzstrategie stärker zu präzisieren. Dazu war es erforderlich, die Komplexität der vorliegenden Vorschläge zu reduzieren. Dies sollte in erster Linie durch die Priorisierung des Handlungsbedarfs sowie durch Gruppierung oder Zurückstellung von Inhalten erreicht werden. Die Diskussion führte zu folgendem Ergebnis:

Um der von allen geteilten Bedeutung der gesellschaftlichen Adressierung der Demenz Rechnung zu tragen, wurde ein vom BMFSFJ unterbreiteter Vorschlag aufgegriffen, einer solchen Vereinbarung eine Präambel voranzustellen, in der eine positive gesellschaftliche Grundhaltung gegenüber Demenzkranken und gegenüber deren Angehörigen beschrieben werden soll. Die Präambel soll eine ethische Orientierung bieten im Spagat zwischen dem individuellen Recht auf Freiheit und dem Recht auf Schutz und Unterstützung. In diesem Sinne wird sie für den weiteren Prozess als Hintergrund-Philosophie dienen, eine Richtung weisen und Kriterien formulieren, die den zu entwickelnden Zielen und Maßnahmen zugrunde liegen müssen. Die Präambel zielt dabei auf die konsequente Umsetzung der Menschenrechte

Demenzkranker und auf die Gestaltung einer demenzfreundlichen Gesellschaft. Als wichtig wurde erachtet, bei der Erarbeitung der Präambel an bestehenden Ausarbeitungen anderer Demenzpläne ebenso anzuknüpfen wie an weitere Materialien (z.B. Charta der Rechte pflegebedürftiger Menschen (BMFSFJ), UN-Behindertenkonvention, Stellungnahme des Deutschen Ethikrates, Nationaler Aktionsplan Pflege der BGW, Positionspapier „Stuttgarter Impuls“ usw.). Es wurde zudem vorgeschlagen, dass auf der Basis der bereits vorliegenden Beispiele die Kranken selbst an der Erstellung der Präambel beteiligt werden.

In der Diskussion sprachen sich die Expertinnen und Experten dafür aus, im Rahmen eines Nationalen Demenzplans den folgenden sechs strategischen Handlungsfeldern eine prioritäre Bedeutung beizumessen:

- Demenz in der Gesellschaft/ demenzfreundliche Gesellschaft/ soziale Teilhabe
- Ausbau ambulanter und abgestimmter Hilfsstrukturen; Unterstützung der Pflegenden
- Verbesserung von Diagnostik und Behandlung
- Verbesserung der Behandlung von Demenzkranken im Akutkrankenhaus
- Forschungsförderung
- Verbesserung der stationären Versorgung; neue Wohnformen

Des Weiteren wurde diskutiert, dass sich aus den Plänen und Experteninterviews handlungsfeldübergreifende Prinzipien ableiten lassen, die in jeder Arbeitsgruppe für das spezifische Arbeitsfeld diskutiert werden sollen. Die Formulierung solcher Schnittstellenthemen wurde als erforderlich betrachtet, um nicht in ein vorgefasstes und am Bedarf der Kranken vorbei planendes Sektorendenken zurückzufallen, das den Blick auf kreative Lösungen verstelle. Im Einzelnen handelte es sich um folgende Vorschläge:

- Wissensaufbau und -zirkulation durch Weiterentwicklung von Aus-, Fort- und Weiterbildung
- Umsetzung von Patientenorientierung und Fallsteuerung
- Förderung der Interdisziplinarität von Hilfeangeboten

Der zweite Teil des Workshops hatte das Ziel, Vorschläge für einen geeigneten Prozessablauf zur Entwicklung eines Nationalen Demenzplans zu sammeln. Ein breiter Konsens bestand für eine Struktur von Lenkungsgruppe mit themenfokussierten Arbeitsgruppen zu den sechs strategischen Handlungsfeldern. Anhand offener Fragen konkretisierte die Expertengruppe den Prozessvorschlag:

In einer ersten Phase soll zunächst ein Entwurf für einen Nationalen Aktionsplan Demenz entwickelt werden. Die Arbeitsgruppen sollten zwischen 15 und 20 Personen umfassen, um eine ausreichende Beteiligung und zu erreichen, ohne die Arbeitsfähigkeit zu gefährden. Auf eine interdisziplinäre Besetzung der Gruppen wurde Wert gelegt. Vorgeschlagen wurde, an den Gruppen die bereits in die Expertise involvierten Institutionen zu beteiligen sowie weitere Vertreterinnen und Vertreter aus den Angehörigenverbänden, den Kommunen, den Ländern, dem Städte-/Landkreistag, dem Hausärzteverband, der Deutschen Ärztekammer, den Fachgesellschaften usw. hinzuzuziehen.

Die Arbeitsgruppen sollen in Form eines Thesenpapiers inhaltliche Vorschläge zum jeweiligen Themenbereich entwickeln. Für die Erstellung von Hintergrundtexten zu den Thesenpapieren soll jeweils eine

kleinere Gruppe von Autorinnen und Autoren beauftragt werden. Bei den Hintergrundtexten geht es um die Aufbereitung der bestehenden Probleme und um die Konkretisierung von Maßnahmen und Gestaltungsansätzen.

Die Arbeitsgruppen und die Autorinnen und Autoren sollen eine strukturierte Vorgabe für Inhalt und Struktur der zu entwickelnden Thesenpapiere und Texte erhalten. Auch die Hintergrundphilosophie, die aus der Präambel hervorgeht, soll in Form eines Kriterienkatalogs aufbereitet und den themenfokussierten Gruppen zugrunde gelegt werden. Die Arbeit der Gruppen kann so entlang eines Pflichtenheftes organisiert werden, so dass die Ergebnisse in einer vergleichbaren Qualität und Quantität erwartet werden können. Eine gute Vorbereitung der Gruppenarbeitsphase spart Zeit in der mühsamen Nachbearbeitung uneinheitlicher Ergebnisse. Nach der Installierung der Gruppen sollte bis zu Erstellung der Abschlussberichte mindestens ein Jahr Zeit eingeplant werden. Die Expertengruppe gab zu bedenken, dass die Einrichtung einer Geschäftsstelle für die Koordination des Entwicklungsprozesses eines Nationalen Aktionsplanes sinnvoll sein könnte. Diese Stelle könne dann auch das Monitoring der späteren Umsetzung der Maßnahmen übernehmen.

Nach Fertigstellung des ersten Entwurfs solle in einer zweiten Phase eine breite Beteiligung von Öffentlichkeit und institutionellen Akteuren erfolgen. Das Papier solle z.B. an die relevanten Verbände mit der Bitte um Stellungnahme verschickt werden ebenso wie an die Vertreterinnen und Vertreter von Modellprojekten. Für diese Konsensus-Runde solle man genügend Zeit einplanen. Im Hinblick auf die Beteiligung der Öffentlichkeit und der Betroffenen wurde vorgeschlagen, je nach Thema auch neue Medien einzusetzen und z.B. einen moderierten Online-Diskurs zu organisieren. Auch eine politische Abstimmung zwischen den Ressorts und zwischen Bund und Ländern wäre nach Auffassung der Expertengruppe an dieser Stelle einzuleiten.

7. Ableitung von Handlungsempfehlungen zur Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie für Deutschland

Zur Vorbereitung einer Nationalen Demenzstrategie für Deutschland hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend im Herbst 2011 eine Expertise in Auftrag gegeben, die internationale Erfahrungen sowie Expertenwissen aus Deutschland verfügbar machen sollen. Nach der vergleichenden Analyse internationaler Demenzpläne und der Durchführung von Experteninterviews wurden die Ergebnisse auf einem Expertenworkshop diskutiert und reflektiert. Parallel zur Expertise wurden im Frühjahr auf der politischen Ebene Strukturen geschaffen, die eine ressortübergreifende Bearbeitung des Themas ermöglichen. Alle mit Demenz befassten Bundesministerien (BMFSFJ, BMG, BMAS, BMBF, BMVBS) haben eine „Allianz für Menschen mit Demenz“ gebildet, in der die weiteren Schritte der Nationalen Demenzstrategie abgestimmt werden sollen. Aus der Gesamtschau der aus der Studie hervorgehenden Ergebnisse und der auf der Ebene der Allianz angestellten Vorüberlegungen resultieren folgende Handlungsempfehlungen:

- I. Zur ethischen Grundorientierung einer Nationalen Demenzstrategie wird eine **Präambel** entwickelt, in der die Umsetzung der Menschenwürde der Demenzkranken und ihrer Angehörigen im Zentrum stehen soll. Aussagen zur ethischen Grundorientierung sind in der Hälfte der ausgewerteten Demenzpläne enthalten. Ein wesentlicher Aspekt ist dabei, ein Ausloten zwischen dem

Recht auf Freiheit und dem Recht auf Schutz. Es ist zu entscheiden, ob die Präambel auch Aussagen über die Würde der professionell mit Demenzkranken befassten Berufsgruppen enthalten soll.

II. Die Fülle der zu bearbeitenden Themen, die zu einer Verbesserung der Situation Demenzkranker führen sollen, lassen sich vier zentralen Handlungsfeldern zuordnen:

1. *Gesellschaftliche Verantwortung und Information*
2. *Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien*
3. *Qualität in der Versorgung*
4. *Grundlagen und Forschung*

Die Rolle der **gesellschaftlichen Verantwortung** für Demenzkranke wurde von den befragten Expertinnen und Experten uneingeschränkt als wesentliches Erfordernis beschrieben und ist zudem in sieben von zehn Demenzplänen expliziert. Im Mittelpunkt der zu entwickelnden Maßnahmen steht die einzelne Bürgerin und der einzelne Bürger. Es geht um Fragen der individuellen Haltung zu Demenzkranken, um Sensibilisierung für die Erscheinungsformen und Bedürfnisse der Kranken und um eine Veränderung der Wahrnehmung von der reinen Defizitorientierung hin zu einem ressourcenorientierten Blick. Diese Prozesse sollen über eine ausgedehnte **Information** und Aufklärung in Gang gesetzt werden. Über Öffentlichkeitsarbeit und Basisschulungen für Dienstleister (z.B. Polizei, Handel etc.) soll das demenzbezogene Wissen in der Bevölkerung gestärkt und Berührungängste abgebaut werden. Dabei empfiehlt es sich, den Zugang zur Thematik auch über das Aufzeigen präventiver Maßnahmen zu schaffen (Bsp. England: „What is good for your heart, is good for your head!“). Der Abbau von Vorurteilen soll zudem über regional zu schaffende Möglichkeiten niedrigschwelliger Begegnung unterstützt werden. Zur Förderung der gesellschaftlichen Verantwortung sind die Kommunen in besonderer Weise gefordert, das Thema aufzugreifen, bürgerschaftliches Engagement zu fördern und lokale Allianzen zu bilden, mit denen der Aufbau demenzfreundlicher Strukturen vorangetrieben werden kann. Die Ermöglichung sozialer Teilhabe Demenzkranker umfasst zudem die berufliche Integration jüngerer Demenzkranker.

Das Handlungsfeld **Unterstützung von Betroffenen und ihren Familien** spielt in neun von zehn Demenzplänen eine herausgehobene Rolle. Auch in den Experteninterviews wurde betont, dass eine Wertschätzung der pflegenden Angehörigen und ein Schutz vor Überforderung gewährleistet werden muss. Zentrales Erfordernis in diesem Handlungsfeld ist eine flächendeckende und verlässliche Struktur von Beratungsangeboten. Diese müssen die bekannten Zugangsbarrieren der Angehörigen berücksichtigen und entsprechend niedrigschwellig, interdisziplinär und zugehend organisiert werden. Im Hinblick auf die Entlastung der Pflegenden müssen flexible und kreative Arrangements gefördert werden, die gleichzeitig bezahlbar bleiben. Zudem ist es erforderlich, die Betriebe für die Vereinbarkeitsprobleme pflegender Angehöriger zu sensibilisieren und die Entwicklung entsprechender Modelle zu unterstützen.

Unter dem Handlungsfeld **Qualität der Versorgung** sind die Vorschläge der Sachverständigen zur Versorgungsoptimierung ebenso zusammengefasst wie die im Workshop zunächst als Quer-

schnittsthemen vorgeschlagenen Prinzipien der Interdisziplinarität, der Fallsteuerung und Vernetzung. Auch in den Demenzplänen sind die Vorschläge zur Versorgungsoptimierung von herausragender Bedeutung. Im Hinblick auf medizinische Institutionen soll die Nationale Demenzstrategie Wege aufzeigen, die Versorgung Demenzkranker im Akutkrankenhaus sowie die Diagnostik und Behandlung in niedergelassenen Arztpraxen zu verbessern. Zur Steigerung der Qualität der Pflege soll vor allem der Ausbau ambulanter Hilfsstrukturen mit dem Prinzip „zu Hause wohnen bis zum Lebensende“ umgesetzt werden. Dazu ist ein abgestuftes Hilfesystem von z.B. frühen Einkaufshilfen über technische Assistenzsysteme bis hin zur ambulanten Palliativversorgung aufzubauen. Diese Hilfen müssen so gestaltet werden, dass sie auch für die zunehmende Gruppe alleinlebender Demenzkranker die Freiheit der Wahl zwischen ambulanter und stationärer Versorgung gewährleisten. Pflegeheime müssen noch konsequenter auf die Bedürfnisse Demenzkranker ausgerichtet werden und z.B. psychosoziale Interventionen einsetzen. Zudem sollen neue Wohnformen gefördert werden. Ein wichtiges Thema, das alle Ebenen der Versorgungsoptimierung gleichermaßen betrifft, ist die Qualifizierung „der Professionellen“, womit in erster Linie Pflegekräfte sowie Medizinerinnen und Mediziner, aber auch therapeutische Berufsgruppen angesprochen sind. Neben demenzspezifischem Fachwissen soll über Qualifizierung auch die Sensibilisierung für die Problematik von Fixierung und Sedierung gesteigert werden. Zu klären ist, ob eine Nationale Demenzstrategie zudem – wie es in einzelnen der ausgewerteten Demenzpläne enthalten ist – Initiativen gegen den Fachkräftemangel einen Raum geben möchte. Solche Maßnahmen könnten an die von der Bundesregierung aufgelegten Ausbildungs- und Qualifizierungsoffensive anknüpfen.

Das Handlungsfeld **Grundlagen und Forschung** umfasst die Erweiterung der Wissensgrundlage in unterschiedlichen Forschungsfeldern. In fast allen Demenzplänen werden Forschungsaktivitäten angestoßen. Im Hinblick auf die Ausrichtung der Forschung werden jedoch unterschiedliche Wege eingeschlagen, was mit den uneinheitlichen Empfehlungen der befragten Sachverständigen korrespondiert. Grundsätzlich können Forschungsaktivitäten sich auf die Schaffung statistischer Grundlagen zur Epidemiologie beziehen oder auf die Bereiche Gesundheitsforschung zu Ursachen, Diagnostik und Therapie der Demenz und auf Versorgungsforschung zur Konkretisierung von Good Practice oder zur Entwicklung von Indikatoren. Zudem ist es sinnvoll, dem noch wenig entwickelten Feld der sozialwissenschaftlichen Forschung zu sozialen Dimensionen der Demenz (z.B. Fragen der sozialen Ungleichheit des Zugangs zu Hilfeangeboten oder Fragen der Bewältigungsstrategien) eine größere Bedeutung beizumessen.

In folgender Aufstellung werden die vorgeschlagenen Handlungsfelder mit erläuternden Unterthemen veranschaulicht:

0. Präambel
1. Gesellschaftliche Verantwortung und Information
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aufklärung der Bevölkerung über Demenz und über Präventionsmöglichkeiten ▪ Basiswissen für Dienstleister (Friseure, Busfahrer etc.) ▪ Demenzfreundliche Kommune, kommunale Vernetzung ▪ Förderung bürgerschaftlichen Engagements ▪ Gesellschaftliche Teilhabe und berufliche Integration jüngerer Demenzkranker
2. Unterstützung der Familien
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Wertschätzung und Schutz pflegender Angehöriger ▪ Sensibilisierung der Betriebe für Vereinbarkeitsproblematik ▪ Verbessertes Zugang zu Beratungs- und Entlastungsangeboten
3. Versorgungsstrukturen, Versorgungsoptimierung
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Demenz im Akutkrankenhaus ▪ Verbesserung von Diagnostik und Behandlung ▪ Ausbau ambulanter Versorgungsstrukturen ▪ Verbesserung der stationären Versorgung ▪ Qualifizierung der Profis ▪ Hilfestellung und Vernetzung, Interdisziplinarität
4. Grundlagen und Forschung
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Statistische Grundlagen ▪ Gesundheitsforschung ▪ Versorgungsforschung ▪ Sozialwissenschaftliche Forschung

III. Neben den zu definierenden Handlungsfeldern lassen sich aus den Ergebnissen Empfehlungen zum Prozessablauf ableiten:

Zur Entwicklung einer Nationalen Demenzstrategie soll ein beteiligungsorientiertes Vorgehen realisiert werden. Beteiligung ist dabei kein Selbstzweck oder eine lediglich „demokratische Übung“, sondern sie erfüllt für die Erstellung und Umsetzung einer Nationalen Demenzstrategie eine doppelte Funktion: Zum einen erschließt sie ein Potential für Lösungsmöglichkeiten, welches im Erfahrungs- und Expertenwissen einer Vielzahl von Akteuren liegt. Diese Ressourcen und Kompetenzen sollten für die Demenzstrategie unbedingt genutzt werden. Zum anderen kann der Beteiligungsprozess als solcher bereits als ein erster Schritt zur gesellschaftlichen Mobilisierung und Sensibilisierung betrachtet werden, welche für das Thema Demenz als so dringend geboten scheinen.

Viele Argumente, darunter ein hoher Beteiligungsgrad, sprechen dafür, die Bandbreite der Themen in Form von mehreren Fachgruppen mit jeweils zwischen 15 und 20 Personen zu bearbeiten, die einer übergeordneten Lenkungsgruppe zuarbeiten. Diese interdisziplinär zu besetzenden Gruppen sollten aus den in die Expertise involvierten Personen sowie aus weiteren Vertreterinnen und Vertretern der Angehörigenverbände und der Fachszene zusammengesetzt werden. Zudem ist es von großer Bedeutung, die föderalistische Struktur durch eine angemessene

Beteiligung von Bundesländern und Kommunen abzubilden. Dieses Vorgehen erfordert jedoch ein elaboriertes „Pflichtenheft“ zu den qualitativen und quantitativen Anforderungen der Ausarbeitungen, zum Arbeitsprozess und zur Ergebnissicherung. Sofern die Gruppen zu sehr unterschiedlichen und schwer zu integrierenden Ergebnissen gelangen, stellen sich hohe Anforderungen an die Steuerung und die Zusammenführung der einzelnen Beiträge. Eine zweite Variante, die den Vorteil einer besseren Steuerbarkeit der Ergebnisse und einer zeitnäheren Abwicklung des Vorhabens hat, würde eine um Expertinnen und Experten sowie Ländervertretungen erweiterte Allianz darstellen, welche allein den Entwurf für eine Nationale Demenzstrategie formuliert. Diese Variante beinhaltet jedoch das Risiko, dass die zwangsläufig größere Gruppengröße eine arbeitsfähige Einheit übersteigt und dass die für die unterschiedlichen Themen erforderliche Spezialkompetenz nicht ausreichend einbezogen werden kann. Um diese Nachteile zu kompensieren wäre es möglich, die Gruppen – je nach Thema – um gesonderte Sachverständige zu ergänzen und die Sitzungen der Gruppe sorgfältig – im Sinne von Inputs und Textvorlagen – vorzubereiten, bzw. kontinuierlich auch zwischen den Sitzungen eine inhaltliche Abstimmung sicherzustellen.

Ziel einer ersten Bearbeitungsphase sollte der Entwurf einer Nationalen Demenzstrategie sein, die die geplanten Schritte zunächst in Form eines Thesenpapiers generiert. Dieses Papier sollte in einem breiten Beteiligungsprozess abgestimmt werden. Dazu sollte es z.B. an die relevanten Verbände mit der Bitte um Stellungnahme verschickt werden. Auch Praxisvertreterinnen und -vertreter, z.B. aus Good Practice-Modellen können an dieser Stelle die Gelegenheit bekommen, ihre Erfahrungen in den Prozess einzubringen. Eine Einbindung der Öffentlichkeit wäre ein erster Schritt zur Einleitung der intendierten gesellschaftlichen Verantwortungsübernahme. Dabei sind unterschiedliche Formen denkbar, etwa die Diskussion mit Bürgerinnen und Bürgern im Rahmen von Bürgerversammlungen oder moderierte Online-Diskurse.

IV. Unabhängig von der Organisationsform der Arbeitseinheiten sind verschiedene Anforderungen an den Prozess zu stellen, die sich aus den Demenzplänen, aber auch aus den Erfahrungen der Expertinnen und Experten ableiten lassen:

- Ziele und Maßnahmen einer Nationalen Demenzstrategie müssen möglichst konkret beschrieben werden, damit sie überprüfbar sind. Um eine Verbindlichkeit herzustellen, ist es erforderlich, für jedes Handlungsfeld die Arbeitsschritte und die zu beteiligenden Akteure zu definieren und einen Zeit- und Kostenplan zu entwickeln. Ggf. sollten für die Maßnahmen Indikatoren gebildet werden, welche eine Überprüfung der Umsetzung der Strategie ermöglichen.
- Denkbar ist zudem, für jedes Handlungsfeld eine oder zwei Schlüsselmaßnahmen zu definieren, die mit besonderer Priorität umgesetzt werden. Solche Maßnahmen könnten zur Mobilisierung für die Gesamtstrategie beitragen und den Fortschritt in der Bewältigung der „Herausforderung Demenz“ sichtbar machen.
- Die Demenzstrategie muss eine Langzeitperspektive verfolgen, weil viele der zu erreichenden Ziele Zeit erfordern. Zur Prozesskontrolle bedarf es eines Monitoringsystems, mit dessen Hilfe Zwischenergebnisse (z.B. alle drei Jahre) abgerufen werden können.

- Um Ineffizienzen und Doppelstrukturen zu vermeiden, muss die Nationale Demenzstrategie konsequent auf den vorhandenen Erfahrungen und bereits vorliegenden Ergebnissen zu den unterschiedlichen Handlungsfeldern aufbauen.
- Eine Nationale Demenzstrategie wird dann besonders erfolgreich sein, wenn sie „barriere-sensibel“ ausgerichtet ist. Nur wenn bei der Entwicklung von Maßnahmen gleichzeitig reflektiert wird, warum deren Umsetzung bislang gescheitert ist, können in größerem Ausmaß Fortschritte und Verbesserungen erwartet werden. Hemmende Faktoren für innovative Versorgungskonzepte sind in Deutschland neben dem mangelnden Bewusstsein der Akteure häufig Steuerungsprobleme, darunter z.B. die Sektorisierung des Hilfesystems in ambulante und stationäre Versorgung, die Kluft zwischen den zu beteiligenden Berufsgruppen des Pflege- und Gesundheitswesens und der Kommunen sowie die aufgeteilten Verantwortlichkeiten in verschiedene Sozialgesetzbücher und politische Zuständigkeiten.

Welche Wirkungen durch Nationale Demenzstrategien oder Demenzpläne letztlich erzielt werden können, darüber geben die ausgewerteten Pläne kaum Aufschluss. Damit eine Nationale Demenzstrategie zu realen Verbesserungen für die Kranken und ihre Familien führen kann, müssen in erster Linie Energien und Kompetenzen gebündelt werden und die diversen Akteure an einem Strang ziehen. Dafür sind durch die auf politischer Ebene gebildete „Allianz für Menschen mit Demenz“ in Deutschland gute Voraussetzungen geschaffen worden.

Literatur

- Alzheimer Europe (2009): Cost of illness and burden of dementia in Europe - Prognosis to 2030. <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/Prognosis-to-2030/%28language%29/eng-GB> (Aufruf am 03.08.2011).
- Alzheimer Portugal (Hg.)(2009): Plano Nacional de Intervencao Alzheimer (Consultation Paper). <http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed> (Aufruf vom 21.01.2012).
- Arai, Yumiko; Arai, Asuna; Mizuno, Yoko (2010): The national dementia strategy in Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, S. 896 – 899.
- Australian Health Ministers' Conference (Hg.)(2006): National Framework for Action on Dementia 2006–2010. http://www.alz.co.uk/sites/default/files/australia_plan.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Bickel, Horst (2010): Das Wichtigste 1. Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hg.). Berlin. Internetpublikation: http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet01_10.pdf (Aufruf vom 26.06.2012).
- Blass, Kerstin; Kirchen-Peters, Sabine (2009): Anerkennung und Professionalisierung der beruflichen Altenpflege. In: Fenzl, Claudia; Spöttl, Georg; Howe, Falk; Becker, Matthias (Hg.): *Berufsarbeit von morgen in gewerblich-technischen Domänen. Forschungsansätze und Ausbildungskonzepte für die berufliche Bildung*. Bielefeld: 364-369.
- Bogner, Alexander; Littig, Beate; Menz, Wolfgang (Hg.) (2002): *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung*. Wiesbaden.
- Bundeskonferenz zur Qualitätssicherung im Gesundheits- und Pflegewesen (Hg.) (2008): *Qualitätsniveau I: Mobilität und Sicherheit bei Menschen mit demenziellen Einschränkungen in stationären Einrichtungen*. Economica, Heidelberg.
- Bundesministerium für Gesundheit (Hg.)(2006): *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*. Witten.
- Département de la santé publique et de l'action sociale (Hg.)(2010): *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées („Programme Alzheimer“)*. <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/switzerland-vaud-plan.pdf> (Aufruf vom 21.01.2012)
- Departement für Finanzen, Institutionen und Gesundheit, Dienststelle für Gesundheitswesen (Hg.)(2011): *Menschen mit Demenz, Eine Standortbestimmung im Wallis, Empfehlungen*. http://www.vs.ch/Press/DS_3/CP-2011-09-20-19067/de/September_de.pdf (Aufruf vom 21.01.2012)
- Department of Health (Hg.)(2011): *Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Equalities action plan*. <http://www.dh.gov.uk/publications> (Aufruf vom 03.09.2012)
- Department of Health (Hg.)(2011): *Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Good Practice Compendium – an assets approach*. <http://www.dh.gov.uk/publications> (Aufruf vom 03.09.2012)

- Department of Health (Hg.)(2010): Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Quality outcomes for people with dementia: building on the work of the National Dementia Strategy. <http://www.dh.gov.uk/publications> (Aufruf vom 03.09.2012)
- Department of Health (Hg.)(2009): Living well with dementia: A National Dementia Strategy. http://www.alz.co.uk/sites/default/files/england_plan.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Department of Health (Hg.)(2009): Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Implementation Plan. <http://www.dh.gov.uk/publications> (Aufruf vom 03.09.2012)
- Gutzmann, Hans (2011) Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen unter Versorgungsaspekten. In: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) „Gemeinschaft leben“ Tagungsreihe Band 8, Gutenberg, Weimar: 45-50.
- Häfner, Steffen; Martens, Ute; Zipfel, Stephan (2007): Psychische Erkrankungen im Alter. Häufigkeit und Inanspruchnahmeverhalten. In: Psychiatrie, 1(2007): 42-45.
- Harvard School of Public Health/Alzheimer Europe (2011): Five-Country Alzheimer's Disease Survey. <http://www.alzheimer-europe.org/DE/content/download/21570/157319/file/Value%20of%20knowing-Report%20of%20key%20findings.pdf> (Aufruf vom 3.8.2011).
- Hielscher, Volker; Nock, Lukas; Kirchen-Peters, Sabine; Blass, Kerstin (2012): Dienstleistungsarbeit zwischen Ökonomisierung und Aktivierung. Ergebnisse der Branchenfallstudien in der Pflege, Kinder-tagesbetreuung und im Allgemeinen Sozialdienst. Saarbrücken. (im Erscheinen)
- Kirchen-Peters; Fehrenbach Rosa-Adelinde; Diefenbacher, Albert (2012): Brauchen Pflegeheime gerontopsychiatrische Liaisondienste? Ergebnisse einer Pilotstudie in fünf Pflegeheimen. In: Psychiatrische Praxis 39 (2012)1: 14-20.
- Kirchen-Peters, Sabine (2011): Der lange Weg zum demenzfreundlichen Krankenhaus - Barrieren und Gestaltungschancen. In: Böttig, U.; Frommelt, M.; Lerner, C. u.a. (Hg.): Management Handbuch Pflege. Heidelberg: Ordner: E 2100: 1-34.
- Kirchen-Peters, Sabine (2006): Beratung von Angehörigen und Qualifizierung professionell Pflegenden im Bereich Demenz. Ein Beispiel dafür, wie praxisnahe Forschung und konzeptgeleitete Umsetzung ineinander greifen können. In: Pohlmann, Markus; Zillmann, Thorsten (Hg.): Beratung und Weiterbildung. Fallstudien, Aufgaben und Lösungen. München, Wien: 181-189.
- Kunze, Heinrich (2009): Das Versorgungssystem: Integration der fragmentierten Verantwortungsbereiche. In: Aktion Psychisch Kranke (Hg.): Psychisch kranke alte und demente Menschen. Organisation und Finanzierung von personenzentrierten Hilfen. Bonn: 17-25.
- Kurz, Alexander (2009): Die Zukunft der Demenz. Einführungsreferat anlässlich des DGGPP-Kongresses am 18.6.2009 in Berlin.
- Lang, Armin (2007): Gesundheitspolitische Aspekte der Steuerung von Hilfen. In: Aktion Psychisch Kranke; Schmidt-Zadel, Regina. (Hg.): Unsere Zukunft gestalten: Hilfe für Menschen mit psychischen Erkrankungen, insbesondere Demenz; Tagungsbericht Berlin, 14./15. November 2006. Psychiatrie-Verlag/PRO, Bonn.
- Ménard, Joël (o.J.): National Plan on Alzheimer disease and related disorders 2008-2012. http://www.solidage.ca/docs/CD+A_Files/ppt/6_MENARD.pdf (Zugriff am 06.06.2012).

- Minister for Health, Social Service & Public Safety (Hg.)(2010): Improving Dementia Services in Northern Ireland. A regional Strategy. Consultation Paper. <http://www.dhsspsni.gov.uk/improving-dementia-services-in-northern-ireland-consultation-may-2010.pdf> (Aufruf vom 21.01.2012).
- Ministry of Health, Welfare and Sports (Hg.)(2008): Caring for people with dementia. http://english.minvws.nl/includes/dl/openbestand.asp?File=/images/caring-for-people-with-dementia-_tcm20-184415.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Norwegian Ministry of Health and Care Services (Hg.)(2008): Dementia Plan 2015. http://www.alz.co.uk/sites/default/files/norway_plan.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- République Francaise (Hg.)(2008): National plan for „Alzheimer and related diseases“ 2008-2012. http://www.alz.co.uk/sites/default/files/france_plan.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Socialministeriet og Indenrigs-og Sundhedsministeriet (Hg.)(2010): National Handlingsplan for Demensindsatsen. http://www.sm.dk/Data/Dokumentertilpublikationer/Publikationer%202010/Demensindsats%202010/Demens_handlingsplan14-12.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Sunghee Lee (2008): Korea's „War on dementia“. Präsentation gehalten bei der 26. ADI Konferenz, Toronto. <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Korea-war-on-dementia.pdf> (Aufruf vom 21.01.2012).
- The Scottish Government (Hg.)(2010): Scotland's National Dementia Strategy. http://www.alz.co.uk/sites/default/files/scotland_plan.pdf (Aufruf vom 21.01.2012).
- Welsh Assembly Government, Alzheimer's Society (Hg.)(2011): National Dementia Vision for Wales. Dementia Supportive Communities. <http://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/National-Dementia-Vision-for-Wales.pdf> (Aufruf vom 21.01.2012).
- Zank, Susanne; Schacke, Claudia; Leipold, Bernhard (2007): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten (LEANDER). In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 4(2007): 239-255.

Anhang

Kurzbeschreibungen der beteiligten Institutionen und Verbände⁶

Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP), Berlin

Die **Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie (DGGPP)** ist eine ärztliche Fachgesellschaft, die sich mit berufspolitischen Zielen, Versorgungsnotwendigkeiten, Fort- und Weiterbildung, Leitlinienentwicklung und Forschung beschäftigt.

Weitere Aktivitäten: alle zwei Jahre DGGPP-Kongress, Expertenrat und Mitarbeit in diversen politischen und wissenschaftlichen Gremien. Demenz ist eine der drei großen Diagnosegruppen in der Gerontopsychiatrie und damit ein zentrales Thema der DGGPP hinsichtlich stationärer, teilstationärer und ambulanter Versorgung, Forschung und Konzeptentwicklung für die Betroffenen, ihre Angehörigen und ihr Umfeld.

Deutsches Zentrum für neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Witten

Der Arbeitsschwerpunkt des **DZNE am Standort Witten** besteht in der Entwicklung und Untersuchung von Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz. Das Wittener Konzept nimmt die Perspektive der Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt. Das heißt konkret, dass Interventionen auf lange Sicht immer auf den Menschen mit Demenz und seine Gefühle, unabhängig von seiner Fähigkeit diese auszudrücken, ausgerichtet sein müssen. Das zu erreichende übergeordnete Ziel ist daher eine befriedigende Lebensqualität in allen Stadien des progressiv fortschreitenden Krankheitsverlaufs. Um dies zu erreichen, werden nicht nur direkte Interventionen, sondern auch Strukturen, die dieses Ziel unterstützen, im Fokus stehen. Da das Fundament einer adäquaten Gesundheitsversorgung ein breiter und aktueller Wissensstand ist, der wiederum die Bedarfe und Bedürfnisse der Nutzer aufnimmt, sind auch die Wissenszirkulation und die Implementierungsforschung ein Schwerpunkt der Wittener Arbeit.

Das eng kooperierende **Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke** befasst sich in seiner Forschung u.a. ebenfalls mit Fragen der Versorgung von Menschen mit Demenz. Dem angeschlossen ist das Dialogzentrum Demenz, das mit Förderung des Landes NRW Wissenszirkulation für die versorgende Praxis, vor allem die Pflege, betreibt.

⁶ Die dargestellten Kurzbeschreibungen wurden uns von den Institutionen und Verbänden zur Verfügung gestellt.

Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW), Berlin

In der **Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. (BAGFW)** arbeiten die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege zusammen. Ihr gemeinsames Ziel ist die Sicherung und Weiterentwicklung der sozialen Arbeit durch gemeinschaftliche Initiativen und sozialpolitische Aktivitäten. Die Spitzenverbände selbst sind föderalistisch strukturiert, das heißt, ihre Gliederungen auf kommunaler und Landesebene sowie ihre Mitgliedsorganisationen sind überwiegend rechtlich selbstständig.

Die Mitgliedsorganisationen der BAGFW sind in allen Bereichen der sozialen Arbeit tätig, z.B. als Träger von Diensten und Einrichtungen der Altenhilfe und Pflege. Damit vertritt die BAGFW ein flächendeckendes Netz unterschiedlicher Leistungsangebote für Menschen mit Demenz und verfügt über ein umfangreiches Erfahrungspotential. In den Einrichtungen und Diensten der Wohlfahrtsverbände sind rund 1,4 Millionen Menschen hauptamtlich beschäftigt; schätzungsweise 2,5 bis 3 Millionen leisten ehrenamtlich engagierte Hilfe in Initiativen, Hilfswerken und Selbsthilfegruppen.

Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V. (DBfK), Berlin

Der **Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe e.V. (DBfK)** vertritt die beruflichen Interessen der Alten-, Gesundheits- und Krankenpflege und Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Der Verband nimmt aus der beruflichen Tätigkeit erwachsende ideelle und wirtschaftliche Interessen der Berufsangehörigen wahr. Er richtet seine Tätigkeit insbesondere auf die Verbesserung der Situation in der Pflege. Der DBfK und seine Mitglieder verpflichten sich dem ICN Ethikkodex.

Pflege und Gesundheit sind zentrale Themen der Zukunft. Der DBfK ist sich der gesellschaftlichen Verantwortung der beruflich Pflegenden bewusst und stellt sich den sich daraus ergebenden Herausforderungen, so auch der Versorgung von an Demenz erkrankten Menschen, ihren Angehörigen und der Zusammenarbeit mit den weiteren beteiligten Berufsgruppen und ehrenamtlich engagierten Menschen.

Der DBfK integriert die gesellschaftlichen Entwicklungen in sein Wirken und setzt sich für eine gerechte und solidarische Gesellschaft ein. Die Sensibilität für den Zusammenhang zwischen sozialen Bedingungen und Gesundheit ist Ausdruck dafür. Der DBfK entwickelt die berufliche Pflege weiter und arbeitet dabei mit allen relevanten Gruppen, insbesondere den Organisationen der Betroffenen (z.B. Pflegebedürftige, Patienten, pflegende Angehörige), zusammen.

Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V. (DED), Hamburg

Die **Deutsche Expertengruppe Dementenbetreuung e.V. (DED)** ist ein kleiner Verein von Akteuren in der Arbeit mit Demenzkranken. Ihn eint das Ziel, neue Wege in der Versorgung Demenzkranker zu suchen und aus Erfahrungen und Erkenntnissen voneinander zu lernen.

Seit November 1995 treffen sich dazu Menschen aus verschiedenen Berufsgruppen halbjährlich an wechselnden Orten in ganz Deutschland. Im Vordergrund steht die konkrete reflektierte Erfahrung – unabhängig von den Interessen der Berufsgruppen, Verbänden oder Lehrmeinungen.

Das derzeit verfügbare Expertenwissen um die Versorgung demenzkranker Menschen ist in dieser Gruppe versammelt. Die Ergebnisse des themenbezogenen Austauschs in den Tagungen durch ein „Blitzlicht“ oder „open space-Gruppen“ werden in Protokollen veröffentlicht und dienen dem direkten weiterführenden Kontakt untereinander.

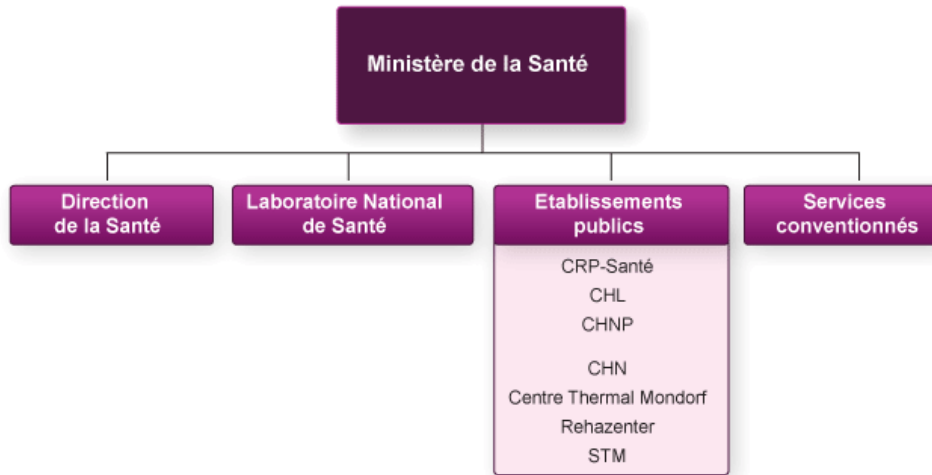
Als Vorbereitung für die Umsetzung des Qualitätssicherungsgesetzes hat die DED mit dem IQM-Demenz ein Qualitätsmanagementsystem für die stationäre Arbeit entwickelt und erprobt. Das Projekt wurde durch das BMFSFJ gefördert und wird seitdem erfolgreich in Einrichtungen der Altenhilfe eingeführt.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG), Berlin

Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz (DAIzG)** ist eine Selbsthilfeorganisation, die sich für das Wohl der Demenzkranken und ihrer Familien einsetzt. Sie ist weltanschaulich und politisch neutral und arbeitet mit allen zusammen, denen das Wohl der Kranken und ihrer Familien am Herzen liegt. Die DAIzG ist der Bundesverband von aktuell 127 Mitgliedsgesellschaften. Die Ziele der DAIzG sind die Krankheitsbewältigung und die Selbsthilfefähigkeit bei Betroffenen und Angehörigen zu unterstützen, mehr Verständnis und Hilfsbereitschaft für Menschen mit Demenz zu wecken, die Betreuenden zu entlasten, gesundheits- und sozialpolitische Initiativen anzuregen und die wissenschaftliche Forschung zu fördern. Die DAIzG verwirklicht diese Ziele durch das bundesweite Alzheimer-Telefon, vielfältige Publikationen zum Thema Demenz, eine umfassende Internetpräsenz, die Organisation von Seminaren, Tagungen und Kongressen. Außerdem macht sie mit verschiedenen Aktionen Öffentlichkeitsarbeit, z.B. am Welt-Alzheimerstag und vertritt die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in Gesetzgebungsprozessen durch Stellungnahmen. Der eingetragene Verein DAIzG ist als gemeinnützig anerkannt und verwirklicht einen Teil seiner Aufgaben durch Spenden, Erbschaften und Mitgliedsbeiträge. Einzelne Projekte, wie z.B. das Alzheimer-Telefon, werden durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gefördert.

Gesundheitsministerium Luxemburg, Direction de la Santé, Luxembourg

Le Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé – Direction de la Santé

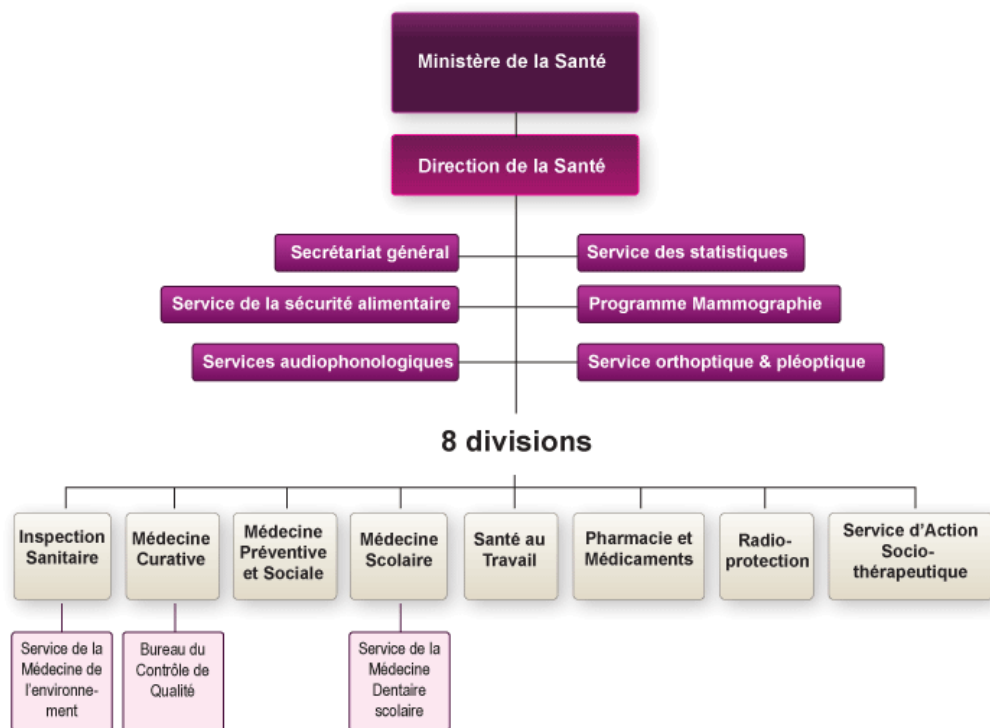


Direction de la Santé

Mitarbeit an der Entwicklung und Umsetzung der Gesundheitspolitik des Gesundheitsministeriums.

Aufgaben:

1. Untersuchen von Problemen in der öffentlichen Gesundheit,
2. Beraten von öffentlichen Autoritäten etc. in Gesundheitsfragen,
3. Überwachen der gesetzlichen Bestimmungen in Fragen der öffentlichen Gesundheit,
4. Sicherstellen der nötigen Kontrollen in Bezug auf die öffentliche Gesundheit,
5. Notfallmaßnahmen zum Schutz der allgemeinen Gesundheit,
6. Zusammenarbeit (national und international) zur Ausarbeitung und Umsetzung der Gesundheitspolitik Luxemburgs.



In der luxemburgischen Regierungserklärung von 2009 wurde festgehalten: a) die Ausarbeiten eines Präventions- und Therapieprogramms zur Demenz durch das Gesundheitsministerium und b) das Erstellen eines Demenzplans durch das Familien- und das Gesundheitsministerium.

Die Direction de la Santé wurde daraufhin von Herrn Gesundheitsminister Mars Di Bartolomeo beauftragt, in Zusammenarbeit mit dem luxemburgischen Familienministerium diesen Nationalen Demenzplan mit den zugehörigen Zielen und Maßnahmen zu planen und die Umsetzung einzuleiten.

Dem Gesundheitsministerium fallen dabei die Bereiche Prävention, Diagnostik und Therapie zu.

Kompetenznetz Degenerative Demenzen (KNDD), Bonn

Das **Kompetenznetz Degenerative Demenzen (KNDD)** ist ein bundesweites Forschungsnetzwerk zu den Ursachen (molekulare, medizinische, soziale), Diagnostik und Therapie, zu Epidemiologie und Versorgung aller Formen von Demenzen (v. a. Alzheimer-Krankheit, frontotemporale und Parkinson-Demenz). Es ist multidisziplinär angelegt; es arbeiten zusammen: Neurologen, Psychiater und Allgemeinmediziner, Molekularbiologen, Pharmazeuten, Neuropathologen und Chemiker, Psychologen, Biometriker, Versorgungsforscher und -ökonomien. 9 Forschungsverbünde mit 35 Projekten sind vernetzt. Nahezu alle in der Demenzforschung ausgewiesenen universitären und außeruniversitären Institute/Kliniken sind beteiligt. Mehrere langjährig angelegte, umfangreiche klinische Patientenstudien werden vom KNDD geführt. Diese Studien zielen auf eine verbesserte sektorübergreifende klinische Versorgung. Die Grundlagenforschung im KNDD arbeitet für antidementive Medikamente mit stärkerer und nachhaltigerer Wirksamkeit.

Das KNDD wird seit 2006 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mit jährlich ca. 3 Mio. € (jetzt 2. Phase) aufgrund kompetitiver internationaler Begutachtung gefördert. Das Netz ist in zahlreichen nationalen und internationalen Demenzforschungsprogrammen und -konsortien (inkl. EU-Förderung) eingebunden. Es betreibt auch die Hotline für Ärzte in der Behandlung von Demenzen (Tel. 01803 / 77 99 00, mittwochs 14:00 bis 17:00 Uhr) und hat die erste personenbezogene Analyse der Kosten der Demenz in Deutschland vorgelegt (Acta Psychiatr Scand, 124, 5:384-395, 2011).

Sprechergremium:

Prof. Dr. Wolfgang Maier (Sprecher)

Prof. Dr. Richard Dodel

Prof. Dr. Markus Otto

Prof. Dr. Sascha Weggen

Prof. Dr. Wolfgang Maier ist zugleich President Elect der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde e.V. (DGPPN). Diese ist mit über 6.300 Mitgliedern die größte und älteste wissenschaftliche Vereinigung von Ärzten und Wissenschaftlern, die in Deutschland auf den Gebieten Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde arbeiten.

Sie vertritt das Fach nach innen und nach außen in wissenschaftspolitischen Belangen in Psychiatrie inklusive Gerontopsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik als auch der gesundheitspolitischen Interessenvertretung des Faches gegenüber anderen Fachgesellschaften sowie der Politik. Zu ihren Aufgaben zählen insbesondere die Erforschung der Grundlagen sowie die Verbesserung von Prävention, - Diagnostik und Therapie psychischer Erkrankungen, der Erhalt und Ausbau der vorhandenen Versorgungsstrukturen, die Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen, die Förderung der psychiatrisch-psychotherapeutischen Aus-, Fort- und Weiterbildung und die Erstellung von evidenzbasierten Leitlinien und wissenschaftlichen Stellungnahmen.

Die DGPPN bündelt als Dachverband vielfältige gerontopsychiatrische und klinische demenzbezogene Expertise. Mit der unter Federführung der DGPPN und DGN erstellten evidenz- und konsensusbasierten S3-Leitlinie Demenz wurden erstmals detailliert für Deutschland Standards der wissenschaftlichen und klinischen Fachgesellschaften für diese wichtige Erkrankung festgeschrieben und Aussagen zu Prävention, Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen sowie zur leichten kognitiven Störung getroffen.

Mit der Leitlinie werden wichtige Lücken in der Qualität der Behandlung psychisch Kranker geschlossen. Ansprechpartner sind der Präsident Prof. Dr. Peter Falkai (Göttingen), der President Elect Prof. Dr. Wolfgang Maier (Bonn) sowie die Leiterin des DGPPN-Referats Prof. Dr. med. Vjera Holthoff (Dresden).

Aktion Demenz e.V. – Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz, Gießen

Aktion Demenz e.V. ist eine deutschlandweite bürgerschaftliche Initiative. Sie will die Lebensbedingungen für Menschen mit (und ohne) Demenz vor allem durch zivilgesellschaftlichen Dialog verbessern. Die Medikalisierung der Demenz muss durch ein Stück „Resozialisierung“ des Phänomens korrigiert werden. Es genügt nicht, dass Kommunen ein paar „Maßnahmen“ ergreifen, um die Versorgung von Menschen mit Demenz zu verbessern. Ziel ist es, der Stigmatisierung entgegenzuwirken und einen Bewusstseinswandel, ein neues soziales Miteinander anzuregen. Dafür werden Personen aus allen Bereichen der Gesellschaft gewonnen, die sich mit eigenen Projekten vor Ort für einen toleranten Umgang sowie die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen einsetzen. Durch das von der Aktion Demenz durchgeführte Förderprogramm der Robert Bosch Stiftung „Menschen mit Demenz in der Kommune“ konnte dieses Engagement nicht nur ideell, sondern für 50 ausgewählte Initiativen auch finanziell unterstützt werden. Um die Idee weiter zu verbreiten, zur Nachahmung anzuregen und Initiativen und Projekte zu vernetzen, gibt es zudem die Internetplattform „Unterwegs zur demenzfreundlichen Kommune“ (www.demenzfreundliche-kommunen.de).

GKV Spitzenverband, Berlin

Der **GKV-Spitzenverband** ist die zentrale Interessenvertretung der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Deutschland. Er gestaltet die Rahmenbedingungen für den Wettbewerb um Qualität und Wirtschaftlichkeit in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung.

Zentrale Aufgabe der Forschungsstelle Pflegeversicherung beim GKV-Spitzenverband ist es, die fachlichen und wissenschaftlichen Aktivitäten des Verbandes zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung insbesondere mit Blick auf das Modellprogramm nach § 8 Abs. 3 SGB XI zu profilieren. Zu den zentralen Aufgaben der Forschungsstelle gehören die Initiierung und Betreuung von entsprechenden Modellprojekten, die Identifizierung neuer Forschungsfelder und -themen im Bereich der Pflegeversicherung sowie auch die wissenschaftliche Begutachtung und Bewertung aktueller nationaler und bei Bedarf auch internationaler Entwicklungen im Bereich der Pflege, Betreuung und Versorgung älterer Menschen.

Das Thema Demenz war und ist, direkt oder indirekt, Gegenstand vieler Modellprojekte, allein aufgrund des zahlenmäßigen Anteils von Menschen mit Demenz in der Pflegeversicherung. Die zentralen Herausforderungen der Zukunft betreffen auch die Demenzkranken, sei es im Hinblick auf die Qualität gesundheitlicher und pflegerischer Versorgung, die Entwicklung neuer und Weiterentwicklung bestehender Versorgungskonzepte und Pflegearrangements oder auch wirksamer Interventionen. Demenzkranke Menschen bilden damit eine wichtige Zielgruppe im Rahmen des Modellprogramms.

Der Leiter der Forschungsstelle Pflegeversicherung verfügt über langjährige Forschungserfahrungen im Bereich der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen, insbesondere mit Fokus auf die Pflege- und Lebensqualität in der stationären Pflege.

Amt für soziale Arbeit der Stadt Wiesbaden

Das **Amt für soziale Arbeit** erbringt die Leistungen nach SGB II (Optionskommune), SGB VIII und SGB XII. Zur Altenarbeit gehören: Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter, Leistungsgewährung Hilfe zur Pflege stationär, Leistungsgewährung der Eingliederungshilfe, Pflegestützpunkt, GeReNet.Wi und Forum Demenz Wiesbaden sowie die offene Altenarbeit (Treffpunkte Aktiv, Netzwerke 55plus, Kulturprogramm mit und für Ältere). Zusätzlich gehört die Beratungsstelle für barrierefreies Planen und Bauen zur Abteilung. In den beiden Abteilungen sind 82 Mitarbeiter/innen beschäftigt.

Schwerpunkte der Koordinationsstelle für Behindertenarbeit: Fallmanagement für Leistungen der Eingliederungshilfe; Entwicklung von Projekten und Kooperationsformen, die der Integration von Menschen mit Behinderung dienen; Erstellen des Aktionsplans zur Behindertenrechtskonvention für die Landeshauptstadt Wiesbaden. Ziele ergeben sich aus den Grundsätzen des SGB XII: „ambulant vor stationär“ (§ 13 SGB XII) und „Prävention und Rehabilitation vor Pflege“ (§ 14 SGB XII).

Aufbauend auf den Erfahrungen im Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation (GeReNet.Wi) wird seit 2007 das Forum Demenz Wiesbaden etabliert.

Ziele:

- Für Menschen mit Demenz bestehen zwischen Altenhilfe und Gesundheitswesen abgestimmte Betreuungs- und Behandlungspfade.
- Das gerontologische Wissen um dementielle Erkrankungen in der Stadtgesellschaft ist deutlich erhöht.
- Für pflegende Angehörige der Erkrankten sind vielfältige und differenzierte Unterstützungs- und Entlastungsangebote aufgebaut.
- Strategien zur frühen Diagnostik der Erkrankung sind entwickelt und etabliert.

Siehe auch: www.forum-demenz-wiesbaden.de

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA), Köln

Das **Kuratorium Deutsche Altershilfe** entwickelt seit über 50 Jahren im Dialog mit seinen Partnern Lösungskonzepte und Modelle für die Arbeit mit älteren Menschen und hilft, diese in der Praxis umzusetzen. Es trägt durch seine [Projekte](#), [Beratung](#), [Fortbildungen](#), [Tagungen](#) und [Veröffentlichungen](#) wesentlich dazu bei, die Lebensqualität älterer Menschen zu verbessern. Dabei versteht sich das KDA als Wegbereiter für eine moderne Altenhilfe und Altenarbeit.

Ein interdisziplinäres Team aus den Bereichen Volkswirtschaft, Architektur, Sozial-, Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Psychologie, Sozialarbeit, Pädagogik, Sozialpädagogik, Biologie sowie Geographie berät, bildet fort, vernetzt und informiert Führungskräfte und Mitarbeitende.

Deutscher Ethikrat, Berlin

Der **Deutsche Ethikrat** besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Zu seinen Mitgliedern gehören Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus den genannten Wissenschaftsgebieten; darüber hinaus gehören ihm anerkannte Personen an, die in besonderer Weise mit ethischen Fragen der Lebenswissenschaften vertraut sind.

Der Deutsche Ethikrat verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Zu seinen Aufgaben gehören insbesondere:

1. Information der Öffentlichkeit und Förderung der Diskussion in der Gesellschaft unter Einbeziehung der verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen;
2. Erarbeitung von Stellungnahmen sowie von Empfehlungen für politisches und gesetzgeberisches Handeln;
3. Zusammenarbeit mit nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.

Der Deutsche Ethikrat hat am 24.4.2012 seine Stellungnahme „Demenz und Selbstbestimmung“ vorgelegt. Darin befindet sich unter Bezug auf eine die jeweils noch mögliche Selbstbestimmung respektierende und fördernde Perspektive eine Reihe von Empfehlungen zu den Themen:

- Verbesserung der Pflege,
- neue Angebotsformen,
- pflegende Angehörige,
- gesundheitliche Versorgung Demenzbetroffener und rechtliche Stellung.