



Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa

Nationale Demenzstrategien: Good-Practice-Maßnahmen aus der Schweiz und Schottland

1. Demenzerkrankungen und der Ruf nach Demenzstrategien

Einleitung von Maike Merkle, Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa

Das Risiko an einer Demenz zu erkranken nimmt mit dem Alter deutlich zu. Aufgrund wachsender Lebenserwartung und einem damit einhergehenden Anstieg der Anzahl hochbetagter Menschen wird daher mit einer weiteren Zunahme der Erkrankungen gerechnet: Expertinnen und Experten gehen davon aus, dass sich die Zahl der Erkrankungen weltweit bis ins Jahr 2050 verdreifachen könnte, von heute 47 auf 135 Millionen Erkrankte.¹

Das Europäische Parlament (EP) und der Dachverband Alzheimer Europe (AE) gehen seit einigen Jahren davon aus, dass Demenz zu einer der größten Herausforderungen für das Sozial- und Gesundheitswesen in Europa wird. 2011 forderte das Europäische Parlament die Mitgliedstaaten folglich dazu auf, Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU zu machen und spezifische nationale Strategien zu entwickeln, um die gesellschaftlichen, politischen und gesundheitlichen Folgen auffangen zu können.

Nationale Demenzstrategien

Zahlreiche Staaten in Europa haben bereits nationale Demenzstrategien erarbeitet und darin Zielmarken fixiert, die in einem gewissen Zeitraum zu erreichen sind. Meist steht der erkrankte Mensch im Mittelpunkt der Strategie und die Frage nach dem Erhalt eines guten, selbstbestimmten Lebens trotz Demenz sowie die Ermöglichung eines langen Verbleibs in den eigenen vier Wänden. In den Strategien werden entsprechende Maßnahmen und Pilotprojekte initiiert, um die notwendige Begleitung, Unterstützung und Versorgung sicherstellen zu können.

Die Situation in Deutschland

Deutschland hat derzeit noch keine nationale Strategie verabschiedet, bereitet jedoch eine solche vor. In Deutschland leben aktuell rund 1.5 Millionen an Demenz erkrankte Menschen. Es wird von 300.000 Neuerkrankungen pro Jahr ausgegangen, so dass sich die Zahl der Erkrankten im Jahr 2050 auf ca. 3 Millionen verdoppeln könnte. Die „Allianz für Menschen mit Demenz“ ist eine Initiative der Bundesregierung und Bestandteil der Demografiestrategie in Form einer Arbeitsgruppe. Die von ihr verabschiedete Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ ist ein erster Meilenstein auf dem Weg zu einer nationalen Demenzstrategie. Die Allianz hat ihre Arbeit im September 2012 unter der gemeinsamen Federführung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) aufgenommen und die Agenda am 15. September 2014 unterzeichnet. Die Umsetzungsphase wird 2016 mit einem Zwischenbericht dokumentiert, der Prozess wird 2018 mit einem Endbericht abgeschlossen.²

Inhalt

1. Demenzerkrankungen und der Ruf nach Demenzstrategien	1
2. Demenz kann jeden treffen – von der Bedeutung einer breit angelegten Information und Sensibilisierung	2
3. Die Unterstützungsmaßnahmen für Menschen in Schottland nach einer Demenzdiagnose – Scotland’s Post Diagnostic Support	6
4. Die europäische Ebene: ein Überblick über die Arbeit von Alzheimer Europe	9
5. Aktuelles von der Beobachtungsstelle	10
Impressum	10
Infoboxen	
I. Erste Ministerkonferenz zu Demenz in Genf im März 2015	2
II. Die Forderung des Europäischen Parlaments.	9



¹ Diese Hochrechnung wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) veröffentlicht und gilt nur unter der Prämisse, dass keine Fortschritte bzw. Durchbrüche in der Medizin mit Therapien oder Medikamenten erfolgen.
² Mehr Informationen finden Sie unter www.allianz-fuer-demenz.de.

Nationale Alzheimergesellschaften und ihre Arbeit

Eine wichtige Rolle für die Entstehung der Demenzstrategien und für die Unterstützung in den Umsetzungen der Strategien spielt unter anderem die Arbeit nationaler Alzheimergesellschaften. Daher enthält der vorliegende Newsletter Beiträge der Schweizerischen Alzheimervereinigung sowie von Alzheimer Scotland über ihre jeweiligen Arbeiten und Projekte.

Die **Schweizerische Alzheimervereinigung** besteht aus insgesamt 21 Sektionen. Die Grundsätze und das Engagement der Schweizerischen Alzheimervereinigung beziehen sich auf die Rechte, die Erhaltung der Lebenswürde und die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Informationen zum Thema Demenz sowie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit sollen zur Akzeptanz von Menschen mit Demenz führen.

Der Beitrag der Schweizerischen Alzheimervereinigung in diesem Newsletter handelt von Maßnahmen zur Erhöhung des Wissens der Bevölkerung über Demenz. Ziel dieser Maßnahmen ist, die gesellschaftliche Enttabuisierung und Sensibilisierung der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu erreichen. Vorgestellt wird zum einen der Demenzbarometer, ein Messinstrument zur Erhebung der Einstellungen von Menschen gegenüber Demenzerkrankten. Und zum anderen die Sensibilisierungskampagne als eines der ersten Projekte, das aus der Demenzstrategie umgesetzt wurde.

Alzheimer Scotland ist die führende Alzheimergesellschaft in Schottland, die sich unter anderem für die Rechte der Menschen mit Demenz und deren Familien einsetzt. Die wichtigsten Ziele von Alzheimer Scotland sind die Ermöglichung bestmöglicher Weiterentwicklung von Versorgung und Pflege der Menschen mit Demenz und die Anregung von gesundheitspolitischen Initiativen.

Alzheimer Scotland hat ein Modell namens *5 Pillar Model* (5-Säulen-Modell) im Kontext der Nachbetreuung nach der Diagnosestellung (*Post Diagnostic Support*) entwickelt. Diese etablierten Strukturen sollen sicherstellen, dass Menschen, die an Demenz erkrankt sind, nach ihrer Diagnose ein Jahr lang Betreuung und Unterstützung erhalten. Das ermöglicht den Erkrankten und ihren Angehörigen, sich auf die Krankheit einzustellen, und die Erkrankten können festlegen, wie sie ihr weiteres Leben gestalten wollen. Die Betreuung und Begleitung nach der Diagnosestellung hilft den Betroffenen, ihre Lebensqualität zu verbessern und Krisensituationen zu verhindern.

Des Weiteren stellt sich der europäische Dachverband der nationalen Alzheimergesellschaften, **Alzheimer Europe**, vor. Alzheimer Europe unterstützt die Bestrebungen und den Ruf nach einer europäischen Demenzstrategie mit der Erklärung von Glasgow (*Glasgow Declaration*).

Zu guter Letzt ein weiteres Dankeschön an die Schweizerische Alzheimervereinigung, an Alzheimer Scotland sowie an Alzheimer Europe für die informativen Beiträge und ihren kontinuierlichen Einsatz zur Verbesserung der Situation der Betroffenen. Viel Spaß beim Lesen wünscht Ihnen die Beobachtungsstelle!

2. Demenz kann jeden treffen – von der Bedeutung einer breit angelegten Information und Sensibilisierung

Ein Beitrag von Susanne Bandi, Schweizerische Alzheimervereinigung

Demenzerkrankungen nehmen rasant zu. Aktuell leben in der Schweiz rund 116.000 Menschen mit Demenz. Aufgrund der Alterung der Gesellschaft wird diese Zahl deutlich zunehmen und sich bis 2050 fast verdreifachen. Eine adäquate Reaktion auf diese Entwicklung erfordert den Einbezug der Bevölkerung. Demenz ist nicht nur gesundheitspolitisch eine Herausforderung, sondern auch gesellschaftlich. Vielleicht sogar in einem noch stärkeren Maße. Es ist deshalb wichtig, die Einstellungen, Meinungen und das Wissen der Bevölkerung zu kennen – über Demenz und den Menschen mit Demenz

Aktuelles:

Der Welt-Alzheimerstag findet jährlich am 21. September statt. Ein Tag, an dem weltweit auf die Situation der Erkrankten und ihrer Angehörigen aufmerksam gemacht wird, und das bereits seit 1994. In der gesamten Woche vom 21.09. bis 27.09. findet in Deutschland erstmalig die „Woche der Demenz“ statt mit vielen Veranstaltungen und Aktionen. Im Veranstaltungskalender der Deutschen Alzheimergesellschaft können Sie sich über Angebote in Ihrer Nähe informieren.

Die Auflistung der Veranstaltungen finden Sie unter: www.deutsche-alzheimer.de/termine/welt-alzheimer-tag/veranstaltungen-zum-welt-alzheimer-tag.html

Infobox 1: Erste Ministerkonferenz zu Demenz in Genf im März 2015

Am 16./17. März dieses Jahres fand die erste WHO-Ministerkonferenz zu Demenz (First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia) im schweizerischen Genf statt. Gesundheitsministerinnen und Gesundheitsminister, Fachleute aus Forschung und Praxis und Vertreterinnen und Vertreter von NGOs haben in Genf über Veränderungen diskutiert, die sich angesichts der zunehmenden Anzahl an Demenz erkrankter Menschen ergeben werden, und damit einen eindeutigen Aufruf zu mehr Forschung, mehr Vorsorge und mehr Unterstützung der (pflegenden) Angehörigen abgesetzt. Die aktuelle Prognose der WHO: Die Zahl der Erkrankungen wird sich bis ins Jahr 2050 verdreifachen, von heute 47 auf 135 Mio.

Luxemburg gab auf besagter Konferenz bekannt, dass Luxemburg mit dem Vorsitz der Trio-Ratspräsidentschaft ab Juli 2015 dem Thema Demenz im Programm eine hohe Priorität gewähren wird.

Die Prioritäten des luxemburgischen Ratsvorsitzes finden Sie unter: www.eu2015lu.eu/de/la-presidence/a-propos-presidence/programme-et-priorites/PROGR_POLITIQUE_DE.pdf



gegenüber. Im Hinblick auf eine nationale Demenzstrategie beauftragte die Schweizerische Alzheimervereinigung das Zentrum für Gerontologie der Universität Zürich, eine repräsentative Befragung durchzuführen. Die Erhebung ist als „Barometer“ angelegt; wird sie wiederholt, wird es möglich sein, Veränderungen abzubilden.

Demenzbarometer 2012 – die erste nationale Befragung

Die telefonische Befragung von ca. 1.000 Personen wurde im Herbst 2012 in den drei Sprachregionen Romandie, Deutschschweiz und Tessin durchgeführt. Die Interviewdaten, die ein Übergewicht an älteren Menschen und an Frauen enthielten, wurden für die deskriptive Auswertung mittels Nachgewichtungen korrigiert. Nicht zuletzt um möglichen Stichprobenverzerrungen zu begegnen, wurde in der Datenanalyse zwischen Befragten mit und ohne Kontakt zu Menschen mit Demenz unterschieden.

Allgemeiner Wissensstand zu Demenz

Die große Mehrheit der Befragten hat die Begriffe „Alzheimer“ und „Demenz“ schon einmal gehört und mehr als 70 % halten sich für mittel bis gut über Demenz informiert. Einige Fakten sind auch tatsächlich breit bekannt:

- Über 90 % wissen, dass bis heute keine Impfung verfügbar ist.
- 70 % wissen, dass es momentan keine Medikamente gibt, die Alzheimer heilen können.
- Fast 70 % wissen auch, dass die Anzahl Demenzkranker zunehmen wird.

Wissensdefizite zeigen sich jedoch bei den Symptomen und den Präventionsmöglichkeiten: Gefragt nach den Symptomen von Alzheimer oder anderen Formen von Demenz, gaben zwei Drittel Gedächtnisstörungen an. Andere Auffälligkeiten wie räumliche Orientierungsschwierigkeiten, Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen wurden spontan nur von wenigen Personen genannt. Über 90 % der Befragten erkannten jedoch die drei wichtigsten Symptome aus einer Liste als typisch: *Schwierigkeiten, sich an Dinge vom Vortag zu erinnern, Schwierigkeiten bei der Bewältigung des Alltags und Sich in vertrauter Umgebung verirren*. Es wurden aber auch viele Symptome fälschlicherweise als demenztypisch beurteilt.

Dass präventive Maßnahmen das Demenzrisiko beeinflussen können, ist der Schweizer Bevölkerung nur teilweise bekannt: Etwas mehr als die Hälfte der Befragten hat die Frage bejaht, ob man in jüngeren Jahren, bevor die ersten Symptome auftreten, etwas tun kann, um Alzheimer oder einer anderen Demenzkrankheit vorzubeugen. Ein Drittel meinte hingegen spontan „Nein“. Bei Nennung möglicher Präventionsstrategien werden dann viele Maßnahmen als hilfreich erachtet und es entsteht der Eindruck, dass diese Einschätzungen eher Hoffnung als Wissen zum Ausdruck bringen.

Einstellungen und Meinungen zu und über Menschen mit Demenz

Es zeigte sich, dass das Thema Demenz die Bevölkerung stark beschäftigt. Rund 60 % der interviewten Personen hatten bereits direkten Kontakt mit Menschen mit Demenz. Es erstaunt daher nicht, dass die große Mehrheit der Aussage zustimmt, Demenz sei ein Problem, das die ganze Gesellschaft angeht.

Demenzkrankungen beschäftigen nicht nur die 116.000 direkt Betroffenen, sondern lösen bei weiten Teilen der Bevölkerung große Betroffenheit aus:

- Jede vierte Person ist besorgt, selber einmal an einer Demenzerkrankung zu leiden.
- Jede sechste Person würde mit der Diagnose Demenz eher nicht mehr weiterleben wollen.
- Ca. 90 % der Befragten denken, dass Angehörige von Menschen mit Demenz häufig bis sehr häufig überfordert sind.
- Rund die Hälfte der Befragten ist der Meinung, Angehörige von Menschen mit Demenz seien eher selten bis sehr selten mit ihrem Leben zufrieden.
- In der Deutschschweiz vertritt die Hälfte der Befragten die Ansicht, dass sich Angehörige für die Erkrankung ihres Familienmitgliedes häufig bis sehr häufig schämen. In der Romandie trifft dies nur auf 30 % zu.

In der Bevölkerung ist nicht nur ein ausgeprägtes Problembewusstsein vorhanden.

Auch „demenzfreundliche“ Haltungen sind weitverbreitet:

- Über 90 % geben an, keine Angst vor Menschen mit Demenz zu haben, und knapp 80 % würden einen aufgewühlten Menschen mit Demenz nicht meiden.
- Im Schnitt teilen fast 80 % die Ansicht, dass Menschen mit Demenz spüren, wenn andere nett zu ihnen sind.
- Ebenfalls knapp 80 % meinen, dass wir heutzutage vieles tun können, um das Leben von Menschen mit Demenz zu verbessern.
- Rund 60 % können sich tendenziell vorstellen, sich um jemanden mit Demenz zu kümmern.

Fazit

Die festgestellten positiven Haltungen gegenüber Menschen mit Demenz sind eine gute Voraussetzung, um die gesellschaftlichen Herausforderungen anzupacken. In der Bevölkerung ist einiges an Faktenwissen zu Demenzerkrankungen vorhanden, wie die Befragung gezeigt hat. Für den Schritt vom Wissen zum Handeln braucht es aber ein noch stärkeres Bewusstsein dafür, was Demenz ist. Die Bevölkerung sollte die Warnzeichen einer Demenz bei sich selbst oder Angehörigen rechtzeitig erkennen können – und eine Abklärung in Angriff nehmen.

Eine frühzeitige Diagnose hilft, die Krankheit besser zu meistern. Sie bietet Zugang zu Information, Beratung, Behandlung und Begleitung. Davon profitieren nicht nur die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen: Erfolgt der Eintritt in ein Heim später und können Krisensituationen und Notfall-Krankenhausaufenthalte verhindert werden, wirkt sich das auch auf die Gesundheits- und Sozialkosten positiv aus.

Eine bessere Früherkennung ist das eine, das Ausschöpfen der Präventionsmöglichkeiten das andere. Es ist möglich, zur Gesundheit des Gehirns beizutragen. Die Maßnahmen, mit denen sich das Demenzrisiko erwiesenermaßen reduzieren lässt, sind bei der Bevölkerung noch zu wenig bekannt. Alles, was gut für Herz und Kreislauf ist – z. B. gesunde Ernährung und Bewegung –, wirkt sich auch positiv auf die Hirnleistung aus. Ein gesunder Lebensstil kann das Demenzrisiko positiv beeinflussen.

Die Ergebnisse der Befragung machten deutlich, dass es mehr Informations- und Sensibilisierungsarbeit für die breite Bevölkerung braucht. Der Demenzbarometer war für die Alzheimervereinigung dann auch wertvoll, als es an die Erarbeitung einer nationalen Demenzstrategie ging. Im März desselben Jahres (2012) hatte das Schweizerische Parlament zwei Motionen überwiesen, die eine gemeinsame Strategie von Bund und Kantonen sowie ein Monitoring zur Steuerbarkeit der Demenzpolitik verlangten. Knapp anderthalb Jahre später war es so weit: Bund und Kantone verabschiedeten im November 2013 die Nationale Demenzstrategie 2014–2017. Sie definiert insgesamt 18 Ziele in vier Handlungsfeldern. Das übergeordnete Ziel ist eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen entlang des ganzen Krankheitsverlaufs.

Projektvorstellung: Information und Sensibilisierung der Bevölkerung

Im Folgenden werden die Ziele und das Vorgehen eines Projekts im Rahmen der schweizerischen Demenzstrategie dargestellt.

Das Gesundheitswesen in der Schweiz liegt in der Verantwortung der 26 Kantone. Sie müssen die Demenzstrategie umsetzen. Einzelne Ziele sind aber als übergeordnet und prioritär definiert und werden auf Bundesebene angegangen. Dazu gehört das Projekt: Information und Sensibilisierung der Bevölkerung. Die Federführung für dieses Projekt haben die Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute Schweiz³ übernommen.



³ Pro Senectute ist die größte Fach- und Dienstleistungsorganisation der Schweiz und berät Seniorinnen und Senioren kostenlos in über 130 Beratungsstellen in der gesamten Schweiz (www.pro-senectute.ch).

Nationale Demenzstrategie 2014–2017, S. 21:

ZIEL 1 der Strategie:

Die Bevölkerung hat ein besseres Wissen über Demenzerkrankungen. Sie weiß um die vielfältigen Lebensrealitäten der Betroffenen. Vorurteile und Hemmschwellen sind abgebaut.

Projekt 1.1

Bevölkerungsbezogene sowie gemeindenahe Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten. Der Inhalt der Informationen ist auf die Lebensrealitäten im Alltag der verschiedenen Zielgruppen und die Vielfalt der Unterstützungsangebote abzustimmen. Die Informationen sind zudem auf die Förderung von Solidarität und Integration auszurichten. Die Betroffenen werden als Akteurinnen und Akteure einbezogen.

Die drei Projektziele: Wissen – Verstehen – Handeln

Mehr Wissen zu Demenz und ein besseres Verständnis für die Krankheit sind enorm wichtig. Es gilt, die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz zu erkennen und zu verstehen. Dazu braucht es vor allem eines: Wissen zur Krankheit, zu den Warnzeichen, den Symptomen und zum Verlauf. Ein wichtiger Schritt hin zu einer demenzfreundlichen Gesellschaft wäre getan, wenn sich mehr Menschen mit diesen Themen auseinandersetzen würden. Wer Bescheid weiß, kann entsprechend handeln und die betroffenen Familien unterstützen. Sei es im privaten Umfeld, als Angehöriger, Nachbarin, Kollege oder Freundin, sei es im beruflichen Alltag, als Angestellter einer Bank, als Polizistin, Friseur, Busfahrer oder im Einzelhandel.

Demenzkampagne: Demenz kann jeden treffen

Ende Mai haben die Alzheimervereinigung und Pro Senectute die erste nationale Demenzkampagne in der Schweiz lanciert: „Demenz kann jeden treffen“. Die beiden Organisationen setzen mit der Kampagne den Auftrag um, den sie im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie erhalten haben, und legen damit den Grundstein für weitere Projekte. Für die Alzheimervereinigung ist es ein Herzensprojekt, da die Kampagne darauf abzielt, sowohl Tabus und Stigmata abzubauen als auch die Integration der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen zu fördern. Die Kampagne rückt die gesellschaftliche Relevanz der Demenz ins Bewusstsein. Sie macht deutlich, dass die Krankheit nicht nur Kranke und Nahestehende betrifft, sondern die gesamte Bevölkerung. Demenz geht uns alle an.

Die Kampagne ist als klassische Sensibilisierungskampagne längerfristig angelegt. In einer ersten Phase vermittelt sie Wissen, mittelfristig zielt sie auf Einstellungs- und Verhaltensänderungen. Im Gegensatz zu anderen Sensibilisierungsaktivitäten (Tabak, Stop Aids) lässt sich die Wirkung der Demenzkampagne nicht direkt messen. Die Projektleitung hat deshalb eine 0-Messung in Auftrag gegeben. Der Fragebogen des Demenzbarometers wurde reduziert und den beabsichtigten Zielen der Kampagne angepasst. Die Befragung wird zu gegebener Zeit wiederholt und ein wichtiges Indiz für die Wirkung der Kampagne sein.

Weitere Informationen zur Arbeit der Schweizerischen Alzheimervereinigung finden Sie unter: www.alz.ch

Weitere Informationen zur Sensibilisierungskampagne finden Sie unter: www.memo-info.ch



Demenz kann jeden treffen.



3. Die Unterstützungsmaßnahmen für Menschen in Schottland nach einer Demenzdiagnose – Scotland's Post Diagnostic Support

Ein Beitrag von Jim Pearson, Alzheimer Scotland

Alzheimer Scotland war einer der wesentlich beteiligten Partner bei der Entwicklung, der Durchführung und der Überwachung der Umsetzung von der ersten und der zweiten nationalen Demenzstrategie Schottlands. Diese Verpflichtung wird von der Vision von Alzheimer Scotland genährt, dass Veränderungen erforderlich sind, damit Menschen mit Demenz, ihre Familien und Pflegepersonen Zugang zu einer zeitgerechten, geschulten und koordinierten Unterstützung, Hilfe und Behandlung ab der Diagnose bis zum Ende des Lebens erhalten können. Dies umfasst eine fortwährende Arbeit sowohl an der Verbesserung der Erkenntnisse über Menschen mit Demenz in Krankenhäusern und ähnlichen Einrichtungen als auch an der Unterstützung für Kommunen, um Menschen mit Demenz besser unterstützen zu können. Hoch qualifizierte Unterstützung nach der Diagnose ist ein erheblicher Bestandteil der Vision von Alzheimer Scotland und ein wesentliches Merkmal bei der Anerkennung der Menschenrechte von Menschen mit Demenz, deren Familien und Pflegenden.

Die Bedeutung der Unterstützung nach der Diagnose für die Erkrankten, deren Familien und für die Pflegenden

Die nationale Verpflichtung, Menschen nach der Diagnose Unterstützungsleistungen anzubieten, dient zwei zentralen Zielen. Erstens sollen bessere individuelle Ergebnisse für Menschen mit Demenz erreicht werden und zweitens soll die Anpassung von Dienstleistungen anhand von effizientem Mitteleinsatz vorangebracht werden. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen erfordert Demenz die größte Aufmerksamkeit auf den Bedarf an Pflege und Unterstützung.⁴ Es wurde nachgewiesen, dass frühzeitige Maßnahmen und Interventionen eine positive Auswirkung auf die Lebensqualität der Menschen mit Demenz⁵ sowie auf die der Pflegenden⁶ haben. Zudem kann eine frühzeitige Gewährung von Hilfestellungen weiteres kostspieligeres Eingreifen vermeiden, wie z. B. die Einweisung in eine Pflegeeinrichtung.⁷ Es gilt als erwiesen, dass verstärkte Pflege und Unterstützung nach der Diagnose für Menschen mit Demenz zu einer 27%igen Verringerung der Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeeinrichtungen mit mittelschwerer bis schwerer Demenz führen.⁸ Durch qualitativ hochwertige, personenzentrierte Unterstützungsleistungen nach der Diagnose werden die Menschenrechte von Personen mit Demenz anerkannt – dadurch können bessere individuelle Ergebnisse für Menschen mit Demenz, deren Familien und deren Pflegenden erzielt werden. Die Unterstützung kann u. a. dazu beitragen, die Krankheit besser zu verstehen und eine bessere Vorbereitung im Umgang mit den Symptomen zu ermöglichen. Des Weiteren können die sozialen Kontakte im Familienkreis und sonstige Gemeinschaftsaktivitäten besser aufrechterhalten werden. Dieses ermöglicht den Menschen mit Demenz, für eine längere Zeit als Teil ihres sozialen Umfelds weiter zu Hause zu leben.

Das 5-Säulen-Modell von Alzheimer Scotland: Unterstützungsleistungen nach der Diagnose

Die Verbesserung der Unterstützungsleistungen für Menschen mit Demenz nach einer Diagnose war eine Schlüsselpriorität der ersten und zweiten nationalen Demenzstrategien in Schottland, die in den Jahren 2010 und 2013 veröffentlicht wurden. Am 1. April 2013 hat die schottische Regierung eine nationale Verpflichtung eingeführt, die sicherstellen soll, dass alle Menschen, bei denen Demenz neu diagnostiziert wurde, über einen Mindestzeitraum Unterstützungsleistungen nach der Diagnose erhalten würden. Die Unterstützung soll durch einen sogenannten „Link Worker“ koordiniert werden (siehe unten „Link Worker und ihre Arbeit nach der Diagnose“). Diese Verpflichtung gründet auf einem 5-Säulen-Modell der Unterstützungsleistungen nach der Diagnose.



- 4 Prince M, Prina M & Guerchet M (2013): World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring: an analysis of long-term care for dementia report to Alzheimer Disease International.
- 5 Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J & Murray J (2007): Improving the quality of dementia care: an evaluation of the Croydon Memory Service Model International Journal of Geriatric Psychiatry 22:782-8.
- 6 Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ & Haley WE (2007): Preserving the health of Alzheimer's caregivers: impact of a spouse caregiver intervention American Journal of Geriatric Psychiatry 15:780-9.
- 7 Prince M, Prina M & Guerchet M (2013): World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring: an analysis of long-term care for dementia report to Alzheimer Disease International.
- 8 Knapp M, Comas-Herrera A, Wittenberg R, Hu B, King D, Rehill A, Adelaja B (2014): Scenarios of Dementia Care: What are the impacts on cost and quality of life?, Personal Services Research Unit, London School of Economics and Political Science, available at www.pssru.ac.uk/pdf/dp2878.pdf.

Dabei sollen die erkrankten Personen innerhalb eines Jahres gemeinsam mit dem Link Worker alle fünf Säulen des Modells durchlaufen. Das Modell wurde von Alzheimer Scotland als Teil eines von der schottischen Regierung finanzierten Pilotprojektes entwickelt. Das Pilotprojekt wurde bereits in verschiedenen Regionen über ganz Schottland verteilt ausprobiert.

Das 5-Säulen-Modell wurde in einer Art und Weise entwickelt, dass es individuell, flexibel, vorausschauend und feinfühlig durch gut geschulte Link Worker angewendet werden kann. Der Mindestzeitraum der Unterstützung von einem Jahr erlaubt es dem Link Worker, in einem Rhythmus zu arbeiten, der individuell von der betroffenen Person und ihrer Familie bestimmt wird. Dies lässt auch genügend Zeit, um eine unterstützende Beziehung aufzubauen. Dieses Modell hat keine vorschreibende oder systematische Anwendungsweise. Jede Person benötigt eine individuelle Herangehensweise, und die Fachkräfte müssen herausfinden, wann die Person und ihre Familie bereit sind, sich auf die verschiedenen Bereiche des Modells einzulassen.

Die fünf Bereiche des Säulenmodells sind die folgenden:

1. Unterstützung beim Verstehen der Krankheit und beim Umgang mit den Symptomen – Ziel ist, die Menschen mit Demenz und ihre Familien dabei zu unterstützen, mit der Demenzerkrankung besser klarzukommen und diese besser verstehen zu können, sodass sie selbst in der Lage sind, ihre Krankheit besser in den Griff zu bekommen. In die Umsetzung dieser Säule müssen die Familien der Betroffenen sowie ihr soziales Netzwerk mit einbezogen werden. Dies bedeutet, dass man sich von dem traditionellen Patient-Arzt-Modell entfernt und sich zu einem Patient-Familie/Netzwerk-Modell hin orientiert.

2. Unterstützung von sozialen Netzwerken innerhalb der Kommune – Enge Zusammenarbeit mit den Menschen zur Aufrechterhaltung und zum Aufbau der bestehenden sozialen Netzwerke, zur Verbesserung der Lebensqualität und der Planung von gemeinschaftlichen Aktivitäten sowie zur Förderung der Verbindung und des Engagements in Organisationen, die in der Kommune Menschen mit Demenz dabei helfen können, auch weiterhin aktiv am sozialen Leben teilzuhaben.

3. Gegenseitige Unterstützung von anderen Demenzerkrankten, deren Familien und deren Pflegenden – Dies ist eine sehr wirksame Unterstützung für Menschen mit Demenz, um mit ihrer Krankheit klarzukommen, um Bewältigungsstrategien entwickeln zu können und um ihr Wohlbefinden aufrechtzuerhalten und ihre Resilienz zu stärken. Ein gutes Beispiel für die gegenseitige Unterstützung von Demenzerkrankten sind Demenz-Cafés, die von Alzheimer Scotland und anderen Organisationen betrieben werden. Dies ermöglicht Menschen mit Demenz, deren Familien und deren Pflegenden, sich gemeinsam in einer entspannten und informellen Atmosphäre treffen zu können, und gibt ihnen die Gelegenheit, andere Menschen zu treffen, die ähnlichen Herausforderungen gegenüberstehen.

4. Planung von zukunftsorientierten Entscheidungen – Beinhaltet die Unterstützung bei der Erstellung von Bevollmächtigungen und der Klärung der eigenen Wünsche im Vorfeld, solange die Erkrankten noch in der Lage sind, eigene Entscheidungen in Bezug auf die Zukunft zu treffen. Um bei dem Umgang mit diesen sehr sensiblen Themen unterstützend helfen zu können, bedarf es einer sehr professionellen und geschulten Arbeitsweise der Link Worker.

5. Planung der zukünftigen Pflege – Die Entwicklung eines Plans, der die Entscheidungen, Hoffnungen und Wünsche der Betroffenen berücksichtigt und Pflegenden eine Richtung anzeigt. Eine personenzentrierte Planung ermöglicht den Einsatz von vielfältigsten Mitteln und Techniken, um bei diesem Prozess hilfreich mitwirken zu können. Diese Vorgehensweise wurde umfassend in anderen Bereichen angewendet, jedoch noch nicht im Bereich von Menschen mit Demenz.

„Link Worker“ und ihre Arbeit nach der Diagnose

Link Worker, die die Unterstützung nach der Diagnose durchführen, haben einen breiten beruflichen Hintergrund. Sie stammen meist aus dem Gesundheits- und dem sozialen Bereich und arbeiten vor allem zusammen in Teams zur Förderung der geistigen Gesundheit in der Kommune. Dazu zählen insbesondere psychiatrische Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter und weitere Fachberufe aus dem Gesundheitswesen, wie z. B. Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten. Ein erheblicher Anteil der Link Worker in Schottland ist über Alzheimer Scotland angestellt und wird von neu integrierten Gesundheits- und Sozialfürsorgepartnern finanziert. Link Worker erhalten eine Ausbildung, die sie zu herausragenden Leistungen⁹ befähigen soll. Die Ausbildung erfolgt mithilfe eines nationalen Netzwerks an Schulungen, die auf den Kenntnisstand, die Fähigkeiten und die Verhaltensweisen der Mitarbeitenden im Gesundheits- und Sozialwesen, die mit Menschen mit Demenz zusammenarbeiten, abgestimmt sind. Zusätzlich wird von ihnen erwartet, dass sie eine besondere Schulung in Bezug auf die Unterstützung nach einer Diagnose und gemäß dem 5-Säulen-Modell absolvieren.

Die nationale Verpflichtung basierte auf einer ursprünglich geschätzten Zahl von etwa 10.000 Betroffenen pro Jahr. Die schottische Regierung hat in Zusammenarbeit mit Alzheimer Scotland ein Kalkulationsmodell und ein Modell zur Personalplanung entwickelt, das auf der Annahme beruht, einen Diagnoseprozentsatz von 50% zu erzielen, wobei dann ein Link Worker schätzungsweise 50 Familien pro Jahr übernehmen soll. Auf nationaler Ebene erfordert dies über 100 Link Worker, um dem ursprünglichen Bedarf von 5.000 Menschen gerecht werden zu können. Es erscheint derzeit, dass die Anzahl der Betroffenen höher als der ursprünglich angenommene Bedarf liegt. Die Diagnosefallzahlen werden aktuell überprüft, um begründete Entscheidungen in Bezug auf die erforderlichen Mittel treffen zu können.

Fazit

Die Unterstützung der schottischen Regierung nach einer Diagnose hat einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität, die verbesserte Resilienz sowie die individuellen Ergebnisse für Menschen mit Demenz und für deren Familien.

Es bestehen jedoch auch einige Unterschiede darin, wie die regionalen Gesundheitsbehörden die Rolle des Link Worker bei der Unterstützung nach der Diagnose entwickelt haben. In einigen Bereichen wird diese Funktion als zusätzliche Aufgabe betrachtet und in einigen anderen wird dies auf Mitarbeitende übertragen, die beruflich weniger qualifiziert sind. In vielen Fällen wird die Arbeit der Link Worker nur kurzfristig finanziert. Dies hat zu einigen Abweichungen geführt und es konnten sowohl ein Anstieg der Wartezeiten in manchen Regionen als auch eine Minderung der Qualität bei den Unterstützungsleistungen nach der Diagnose beobachtet werden.

Dennoch bemüht sich die schottische Regierung weiterhin stark, um sicherzustellen, dass die Unterstützung nach der Diagnose in der beabsichtigten Art und Weise gewährt wird. Alzheimer Scotland arbeitet weiterhin mit der schottischen Regierung und mit Akteurinnen und Akteuren vor Ort zusammen, um sicherzustellen, dass die Unterstützungsleistungen nach der Diagnose angemessen durchgeführt und entsprechend dem Bedarf finanziert werden sowie die Durchführung der Unterstützung von gut geschulten Link Workern übernommen wird.

Weitere Informationen zur Arbeit von Alzheimer Scotland finden Sie unter:

www.alzscot.org



⁹ Scottish Government (2011): Promoting Excellence: A framework for all health and social services staff working with people with dementia, their families and carers, available at www.gov.scot/Publications/2011/05/31085332/0.

4. Die europäische Ebene: ein Überblick über die Arbeit von Alzheimer Europe

Ein Beitrag von Alex Teligadas, Alzheimer Europe

Alzheimer Europe (AE) ist eine Nichtregierungsorganisation, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf sämtliche Formen der Demenz zu lenken. Sie wurde 1996 gegründet, hat ihren Sitz in Luxemburg und betreibt eine allgemeine europaweite Plattform in Zusammenarbeit mit ihren 33 Mitgliedern, die alle aktive Alzheimerorganisationen in Europa sind.

AE ist vor allem eine Lobbyorganisation, die sich für die Förderung der Aufmerksamkeit auf Demenz und für die Hilfen und Forschung innerhalb von EU-Institutionen einsetzt. Dies umfasst auch die *European Alzheimer Alliance*, eine Gruppe von über 107 Mitgliedern des Europaparlaments, die sich zum Ziel gesetzt haben, Demenz zu einer Priorität im Gesundheitsbereich zu machen.

Zusätzlich ist AE eine Informationsquelle für sämtliche Aspekte rund um das Thema Demenz, einschließlich jährlicher Forschungsveröffentlichungen. Der Schwerpunkt des AE-Forschungsberichts aus dem Jahr 2015 lag auf dem ethischen Dilemma, welchem professionelle Pflegekräfte von Menschen mit Demenz ausgesetzt sind, sowie auf den Anstrengungen der AE-Mitglieder für eine Weiterentwicklung zu einem demenzfreundlicheren Europa. AE veröffentlicht zudem das Magazin *Dementia in Europe* und einen monatlichen Newsletter, den über 5.800 Abonnentinnen und Abonnenten erhalten.

Im Jahr 2006 haben AE und ihre Mitgliedsorganisationen die Erklärung von Paris verabschiedet, die einen europäischen Plan zur Bekämpfung von Demenz umschreibt. Zwei Jahre später nahm AE an der Konferenz der französischen EU-Präsidentschaft zum Thema Demenz teil und unterstützte die Erklärung des Europäischen Parlaments zu Demenz. Diese wurde von über 465 Mitgliedern des Europaparlaments unterzeichnet. Als ein Ergebnis dessen hat die Europäische Kommission im Jahr 2009 ihre Alzheimerinitiative verabschiedet, die zur Errichtung von Finanzierungsinstrumenten geführt hat, die noch bis heute weitergeführt werden. Diese umfassen *Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND)*, *Innovative Medicines Initiative (IMI)*, *ALCOVE Joint EU Action* und *Horizon 2020* als neuestes finanziertes Programm. AE beteiligt sich an vielen dieser EU-Förderprogramme und wird ebenfalls an der 2ten *Joint EU-Action* zu Demenz teilnehmen, das im Jahr 2015 gestartet wurde.

Auf nationaler Ebene waren die Mitgliedsorganisationen der AE immer ganz vorne bei der Förderung von Anstrengungen zur Errichtung von Demenzstrategien in ihren Ländern mit dabei. Ziele dieser Anstrengungen sind, die Lancierung nationaler Demenzstrategien und die Sicherung der erforderlichen Finanzierung für die Umsetzung der Strategien. Derzeit gibt es rund ein Dutzend nationaler Demenzstrategien in europäischen Ländern. Im letzten Jahr wurden Strategien in Griechenland, Irland, Italien und auf Malta lanciert.

Die sehr populären Jahreskonferenzen von AE ziehen Menschen mit ganz unterschiedlichen Hintergründen aus dem Bereich der Demenzerkrankungen an. Dies umfasst Menschen mit Demenz, deren Pflegenden, die Vertretungen der nationalen Alzheimervereinigungen, Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, Forscherinnen und Forscher sowie Politikerinnen und Politiker. Dieses Jahr fand die 25. Alzheimer-Europe-Konferenz in Ljubljana, Slowenien vom 2. bis zum 4. September 2015 unter dem Motto „*Demenz: die Umsetzung von Strategien und Forschung in die Praxis*“ statt.

Auf der Konferenz im Jahr 2014 in Glasgow haben AE und ihre Mitgliedsorganisationen die Erklärung von Glasgow verabschiedet, eine politische Erklärung zur Errichtung einer europäischen Demenzstrategie und nationaler Strategien in jedem europäischen Staat.



Infobox 2: Die Forderung des Europäischen Parlaments

„Die Europaabgeordneten fordern, dass Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU erklärt wird. Sie drängen daher die Mitgliedstaaten, **spezifische nationale Pläne und Strategien für die Alzheimer-Krankheit aufzustellen**. [...] Solche Strategien gegen die Alzheimer-Krankheit sollten den Folgen von Demenzerkrankungen für die Gesellschaft und das Gesundheitswesen Rechnung tragen sowie Dienstleistungen und Unterstützung für Menschen mit Demenzerkrankungen und ihre Familien bereitstellen.“

Siehe weitere Informationen unter:
www.europarl.europa.eu/news/de/news-room/content/20110119IPR11964/html/EU-Parlament-fordert-aktive-Bek%C3%A4mpfung-von-Alzheimer

Die Unterzeichnerinnen und Unterzeichner rufen ebenfalls die Verantwortlichen in der Welt dazu auf, Demenz als eine dringliche Aufgabe der öffentlichen Gesundheitsfürsorge zu betrachten und einen globalen Aktionsplan zur Bekämpfung von Demenz zu entwickeln.

Anfang Juli hatte AE bereits über 3.000 Unterschriften für die Erklärung von Glasgow gesammelt und sie erwartet, ihr Ziel von 10.000 Unterschriften bis Ende Dezember 2015 zu erreichen. Jean Georges, Geschäftsführer von Alzheimer Europe, sagte: „In Europa gibt es viele gute Beispiele an Initiativen zur Zusammenarbeit im Bereich Demenz. Jetzt ist die Zeit gekommen, diese Initiativen unter einer umfassenden europäischen Strategie zusammenzubringen. Der neue EU-Kommissionspräsident sollte eine oder einen Verantwortlichen bei der EU-Kommission ernennen, um die laufenden EU-Initiativen zu koordinieren und diese mit weltweiten Entwicklungen im Rahmen der G7, der G20 oder auf Ebene der Weltgesundheitsorganisation voranzubringen.“

Alzheimer Europe lädt sämtliche Leserinnen und Leser dieses Newsletters dazu ein, die Erklärung von Glasgow zu unterschreiben und dabei mitzuhelfen, Demenz zu einem prioritären Thema in Europa zu machen.¹⁰

Weitere Informationen zur Arbeit von Alzheimer Europe finden Sie unter:

www.alzheimer-europe.org

@AlzheimerEurope auf Twitter

5. Aktuelles von der Beobachtungsstelle

Die Beobachtungsstelle analysiert gesellschaftspolitische Entwicklungen auf europäischer Ebene und deren Auswirkungen auf Deutschland. Dazu erstellt sie wissenschaftliche, meist europäisch-vergleichende Analysen, betreibt *Monitoring* und führt internationale Fachveranstaltungen durch.

Hierzu einige der aktuellen Themenbereiche der Beobachtungsstelle:

1. Seniorenpolitik und Pflege: Neben dem vorliegenden Newsletter wird Ende des Jahres ein Arbeitspapier „Nationale Demenzstrategien – Europa im Vergleich“ veröffentlicht. Auch ein internationales Fachgespräch wird Anfang Oktober durchgeführt – die Dokumentation wird zu einem späteren Zeitpunkt online gestellt.

2. Soziale Innovation: Die Beobachtungsstelle wird auch weiterhin die Themen „Soziale Innovation 4.0“ und „Skalierung von Sozialen Innovationen“ recherchieren.

3. Gleichstellungspolitik: Im Rahmen der europäischen Debatte um Gleichstellungspolitik wird im Herbst 2015 eine Studie zur Regulierung von Prostitution in europäischen Mitgliedstaaten veröffentlicht.

4. Soziale Dienste in Europa: Die Beobachtungsstelle erarbeitet derzeit eine Analyse zu aktuellen Entwicklungen sozialer Dienstleistungen in Europa. Außerdem wird ein Arbeitspapier zu Formen der islamischen Wohlfahrtspflege in Europa veröffentlicht.

5. Familie und Vereinbarkeit: Vereinbarkeitspolitik ist ein dynamisches Feld. Die Beobachtungsstelle beobachtet diese Entwicklungen europaweit. Zum Thema LGBTI-Politik in Europa wird ein Arbeitspapier zeitnah veröffentlicht.

6. Kinder- und Jugendpolitik: Die Beobachtungsstelle veranstaltet das Fachgespräch „Prävention von islamistischem Extremismus bei Jugendlichen und die Rolle der Bekämpfung von Islam- und Muslimfeindlichkeit – ein europaweiter Austausch“. Auch der nächste Newsletter wird sich diesem Thema widmen.

Aktuelle Informationen zu unserer Projektarbeit finden Sie unter:

www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.eu

Projektkonzeption

Die Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa ist ein Projekt des Instituts für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. (ISS). Das ISS unterhält zwei Projektbüros in Frankfurt a.M. und in Berlin. Die Finanzierung der Beobachtungsstelle erfolgt durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

¹⁰ Hier können Sie die Erklärung von Glasgow unterschreiben: www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014.

Impressum

Herausgeber und Redaktion:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V.
Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa

Benjamin Landes (Direktor)

Postanschrift: Postfach 50 01 51
60391 Frankfurt a.M.

Hausanschrift: Zeilweg 42
60439 Frankfurt a.M.

V. i. S. d. P.: Benjamin Landes
E-Mail: info@iss-ffm.de

Diese Publikation ist eine Veröffentlichung der „Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa“.
www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.eu

Die Beobachtungsstelle ist ein Projekt, das aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), 11018 Berlin, gefördert wird. Die Publikation gibt nicht die Auffassung der Bundesregierung wieder. Die Verantwortung für den Inhalt obliegt dem Herausgeber bzw. der/dem jeweiligen Autorin/Autor.

Träger der Beobachtungsstelle:

Projektteam Frankfurt und Berlin:
Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V.

Postanschrift: Postfach 50 01 51
60391 Frankfurt a.M.

Hausanschrift: Zeilweg 42
60439 Frankfurt a. M.

Tel.: 069 95789-0

Fax: 069 95789-190

E-Mail: info@iss-ffm.de

Internet: www.iss-ffm.de

Gestaltung: www.avitamin.de

Erscheinungsdatum: September 2015

Bildnachweise:

S.1: www.fotolia.com/ © pathdoc

S.4: www.fotolia.com/ © Robert Kneschke

S.6: www.fotolia.com/ © Gabriele Rohde

S.8: www.fotolia.com/ © Hortigüela

Diese Publikation kann bezogen werden bei: www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de/newsletter.html

Diese Veröffentlichung wird kostenlos abgegeben und ist nicht für den Verkauf bestimmt. Der Inhalt und die Gestaltung des Newsletters der Beobachtungsstelle sind urheberrechtlich geschützt. Die Verwendung von Artikeln ist erwünscht, allerdings bitten wir Sie, uns vorab kurz formlos darüber zu informieren und die Autorinnen und Autoren sowie die Beobachtungsstelle als Quelle zu nennen.