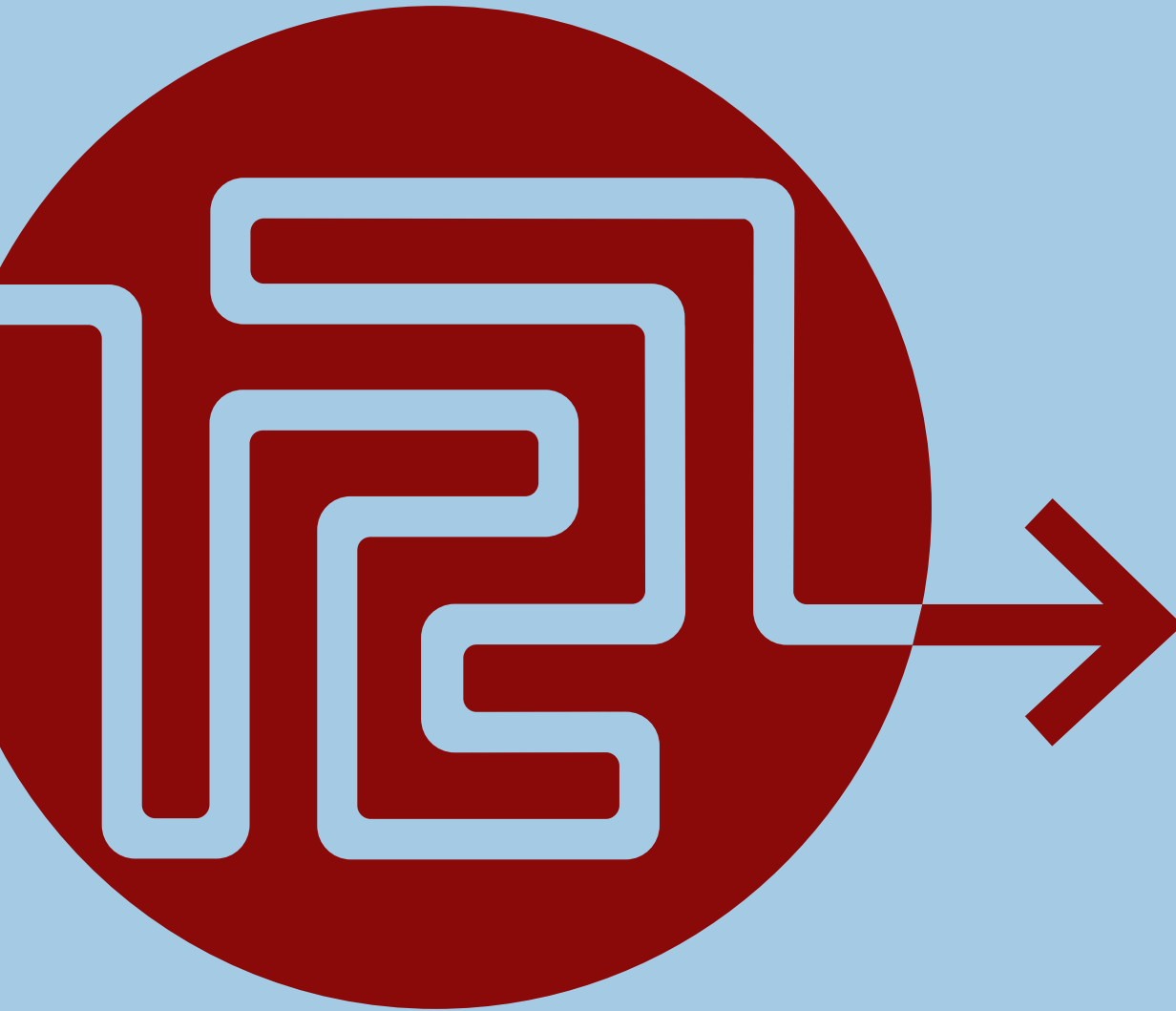




Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend



Bundesministerium  
für Gesundheit



# Gemeinsam für Menschen mit Demenz

Die Handlungsfelder

## Inhalt

Einführung .....	4
<b>I. Handlungsfeld: Wissenschaft und Forschung</b>	
1. Forschung .....	6
1.1 Biomedizinische und klinische Forschung .....	6
1.2 Versorgungsforschung .....	7
1.3 Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Altersforschung .....	7
1.4 Pflegeforschung .....	7
1.5 Empirische Grundlagen und epidemiologische Forschung .....	8
2. Forschungsstrukturen .....	8
<b>II. Handlungsfeld: Gesellschaftliche Verantwortung</b>	
3. Gesellschaftliche Teilhabe .....	11
3.1 Milieu-Schaffung .....	11
3.2 Barrierefreiheit .....	12
4. Vernetzung .....	14
5. Rechtliche Fragen .....	15
5.1 Geschäftsfähigkeit .....	15
5.2 Verkehrs- und Ordnungsrecht .....	15
5.3 Rechtliche Vorsorge .....	16
5.4 Zwangsmaßnahmen .....	17
6. Information und Öffentlichkeitsarbeit .....	18
<b>III. Handlungsfeld: Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien</b>	
7. Menschen mit Demenz .....	20
7.1 Beratung und Begleitung .....	20
7.2 Partizipation/Teilhabe .....	21
7.3 Gestaltung des Wohn- und Lebensumfeldes .....	22
7.4 Bewegungsfreiheit und Schutz für demenzkranke Menschen .....	23
7.5 Gewalt .....	24

8. Hilfe- und Unterstützungsnetz insbesondere für pflegende Angehörige .....	25
8.1 Begleitende Beratung und Förderung der Kompetenzen .....	25
9. Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement .....	26
<b>IV. Handlungsfeld: Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems</b>	
10. Versorgungsstrukturen .....	28
10.1 Wohnen und Leben im Quartier .....	28
10.2 Rehabilitation .....	30
10.3 Medizinisch/pflegerische Versorgung .....	31
10.4 Versorgung im Akutkrankenhaus .....	33
10.5 Qualifiziertes Personal .....	35
10.6 Qualität der Versorgung .....	36
Unterschriften der Gestaltungspartner .....	37
Externe und interne Gestaltungspartner .....	38
Glossar .....	39

## Einführung

Die Allianz für Menschen mit Demenz ist eine Initiative der Bundesregierung und als eine Arbeitsgruppe Bestandteil der Demografiestrategie. Bei der konstituierenden Sitzung am 19. September 2012 anlässlich des Welt-Alzheimer-Tages haben die Gestaltungspartner eine gemeinsame Erklärung verabschiedet, auf deren Grundlage diese Agenda mit konkreten Vereinbarungen und Maßnahmen erarbeitet worden ist.

Die Demografiestrategie der Bundesregierung hat das Ziel, jedem Einzelnen entsprechend seiner Lebenssituation und seines Alters Chancen zu eröffnen, seine Potenziale und Fähigkeiten zu entwickeln und seine Vorstellungen vom Leben zu verwirklichen. Ein besonderer und übergreifender Handlungsbedarf besteht im Hinblick auf die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen. Daher hat die Bundesregierung die Allianz für Demenz als eines der Handlungsfelder der Demografiestrategie ins Leben gerufen. Im Mittelpunkt der Allianz stehen die Fragen des Alterns in Würde und einer qualitativ hochwertigen Versorgung und Pflege.

In einer Gesellschaft des langen Lebens wird die Zahl der demenziell erkrankten Menschen zunehmen. In Familie, Nachbarschaft und Quartier leben immer mehr Menschen mit Demenz. Auch die Medien setzen sich mit dem Thema zunehmend auseinander. Gleichwohl ist eine demenzielle Erkrankung schambesetzt und wird oftmals tabuisiert. Erkrankte und Angehörige fühlen sich isoliert und erforderliche Hilfe und Unterstützung unterbleiben.

Deshalb besteht Handlungsbedarf, zumal eine Heilung nicht in Sicht ist. Es geht darum, die Lebensqualität der Erkrankten und Angehörigen zu verbessern und ihnen eine Perspektive zu erhalten.

Das ist die Zielsetzung der Allianz für Menschen mit Demenz. Sie führt die öffentlichen Stellen und die Organisationen der Zivilgesellschaft einschließlich der Selbsthilfe zusammen, die sich auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene für Menschen mit Demenz engagieren, und bündelt die Kräfte aller Verantwortlichen.

Den in der Allianz mitwirkenden Gestaltungspartnern geht es darum, einen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu leisten. Sie respektieren den Wunsch der allermeisten Menschen, trotz demenzieller Erkrankung in ihrer gewohnten Umgebung zu bleiben.

Die Agenda ist geprägt vom Leitbild der Inklusion. Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Demenz stehen im Vordergrund der Überlegungen. Daher ist die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als Interessenvertretung der Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ein wichtiger Gestaltungspartner der Allianz. Darüber hinaus haben Menschen mit Demenz, die in Selbsthilfegruppen organisiert sind, ihre Vorstellungen und Erwartungen an die Allianz formuliert. Damit auch sie weiterhin eingebunden sind, werden die Ergebnisse in Leichter Sprache verfügbar gemacht.

Inklusion setzt ein neues Verständnis vom Zusammenleben der Menschen mit und ohne Behinderung voraus. Den dafür erforderlichen gesellschaftlichen Diskurs wollen die Gestaltungspartner voranbringen. Dazu bedarf es realistischer Bilder von Menschen mit Demenz, in denen auch deren vorhandene Potenziale deutlich werden. Diese Sichtweise erfordert ein an Teilhabe orientiertes Leitbild von Begleitung, Versorgung und Pflege. Hierzu wollen die Gestaltungspartner mit dieser Agenda beitragen. Damit wird auch ein erster Schritt zu einer nationalen Demenzstrategie getan.

Die Umsetzung der Agenda erfolgt in unterschiedlicher Trägerschaft und Verantwortung in den folgenden Jahren und wird von der Geschäftsstelle der Allianz im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben unterstützt. Anfang 2016 wird die Allianz einen ersten Fortschrittsbericht vorlegen.

# I.

## Handlungsfeld: Wissenschaft und Forschung

Für die qualifizierte Behandlung und Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihre Beteiligung am gesellschaftlichen Leben sind wissenschaftliche Forschungsarbeiten und die Vermittlung ihrer Ergebnisse von zentraler Bedeutung.

### 1. Forschung

Verstärkte Anstrengungen sind in allen Forschungsbereichen erforderlich, um die Entstehung von Demenzerkrankungen besser zu verstehen und die Potenziale für Prävention, Diagnose, Therapie und Rehabilitation zu erkennen. Unterstützung, Versorgung und Pflege von Demenzkranken können so optimiert und der Nutzen für die Betroffenen belegt werden.

Aufgabe der Forschung ist es daher,

- die Ursachen der Entstehung von Demenzerkrankungen zu klären sowie Diagnostik und Therapie zu verbessern,
- Erkenntnisse aus allen Forschungsfeldern für Maßnahmen der Prävention und Rehabilitation zu nutzen,
- die unterschiedlichen Forschungsbereiche besser aufeinander abzustimmen,
- Versorgung und Versorgungsstrukturen zu analysieren sowie Vorschläge zur Weiterentwicklung einzubringen und umzusetzen,
- die Öffentlichkeit aktuell und verständlich über die Ergebnisse der Forschung zu informieren.

#### 1.1 Biomedizinische und klinische Forschung

Aufgabe der biomedizinischen Grundlagenforschung ist es, die molekularen Mechanismen in Gehirn und Nervensystem zu verstehen und auf der Basis dieser Erkenntnisse die Ursachen neurodegenerativer Erkrankungen zu identifizieren. Dies ist die grundlegende Voraussetzung für die Entwicklung neuer und effizienter Diagnose- und Behandlungsmethoden bei neurodegenerativen Erkrankungen wie den Demenzen.

Die klinische Forschung hat das Ziel, die Krankheitsentstehung und den -verlauf aufzuklären. Hier stehen die Patientinnen und Patienten im Mittelpunkt. Die Erkenntnisse der klinischen Forschung werden gemeinsam mit den Ergebnissen der biomedizinischen Grundlagenforschung genutzt, um spezifische Therapieansätze und neue Medikamente zu entwickeln. Diese

werden anschließend einer wissenschaftlichen Überprüfung, vor allem im Rahmen von klinischen Studien, unterzogen. Biomedizinische und klinische Forschung zielen vor allem darauf ab, dass Demenzerkrankungen möglichst früh in ihrem Verlauf erkannt und erfolgreich behandelt werden können.

## 1.2 Versorgungsforschung

Aufgabe der Versorgungsforschung ist es, Unterstützungs- und Hilfebedarfe von Erkrankten und Angehörigen in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium und weiteren Erkrankungen sowie den Nutzen diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen einzeln und in Kombination zu untersuchen und entsprechende Versorgungskonzepte zu entwickeln. Versorgungsnahe Studien ermöglichen die Erforschung der Bedarfe, der Inanspruchnahme und Kosten von Diagnostik und Behandlung.

Die unterschiedlichen Betreuungskonzepte, Wohn- und Lebensformen einschließlich technischer Unterstützungssysteme sowie ggf. bauliche Anpassungs- und Gestaltungsmaßnahmen sind hier zu berücksichtigen. Im Hinblick auf die Möglichkeiten der bestehenden und weiter zu entwickelnden Diagnostik in einem frühen Stadium der Erkrankung sind umfassende Begleitkonzepte zu entwickeln.

Studien zum Einfluss der gesundheitsökonomischen Rahmenbedingungen sowie der Versorgungsepidemiologie gehören ebenfalls in den Bereich der Versorgungsforschung. Die Übertragung von Studienergebnissen in die Versorgungspraxis sowie eine nachhaltige und flächendeckende Einführung und Verbreitung können helfen, die Versorgung von demenziell Erkrankten zu verbessern.

## 1.3 Sozial- und verhaltenswissenschaftliche Altersforschung

Altersforschung widmet sich den Altersprozessen des Erwachsenenalters in ihrer ganzen Vielschichtigkeit, insbesondere in den körperlichen und seelischen Aspekten sowie den sozialen und gesellschaftlichen Implikationen. Mit Blick auf demenzielle Erkrankungen soll die sozial- und verhaltenswissenschaftliche Altersforschung verstärkt die Perspektive der Lebensqualität der Betroffenen, des Belastungserlebens der Angehörigen, des Umgangs der Gesellschaft mit dem Thema Demenz sowie der sozialen Inklusion und Partizipation einbringen. Hierzu sind geeignete Instrumente zu entwickeln.

## 1.4 Pflegeforschung

Der Pflegeforschung kommt die Aufgabe zu, übergreifende Konzepte zur pflegerischen Versorgung zu entwickeln und zu evaluieren sowie Impulse zur Steigerung der Effizienz und Pflegequalität in der Begleitung Demenzkranker und deren Angehörigen einzubringen.

Besonders wichtig ist es, dass die Erkenntnisse der Wissenschaft auch in Ausbildung und Lehre Eingang finden. Dies kann durch professionelle Diagnostik- und Therapieteam unterstützt werden, welche die verschiedenen ärztlichen, pflegerischen und therapeutischen Ansätze einfließen lassen.

## 1.5 Empirische Grundlagen und epidemiologische Forschung

Ziel epidemiologischer Forschung ist es, Erkenntnisse über Zusammenhänge der Ursachen, des Verlaufs, der Häufigkeit und der Verteilung von Erkrankungen zu gewinnen.

Die methodischen Grundlagen für die epidemiologische Forschung im Bereich der Demenzerkrankungen sind weiterzuentwickeln. Dies schließt die Validierung und Evaluierung der (Früh-) Diagnostik und die Verbesserung der Abschätzung von Anzahl der Erkrankten insgesamt und die Zahl der Neuerkrankten pro Jahr ein. Umfangreiche Studien zur Erfassung von Risikofaktoren wie der genetischen Veranlagung oder des Lebensstils und deren Interaktion sind erforderlich. Sie sollen ermöglichen, die Entstehung von Demenzen besser zu verstehen, daraus Präventionspotenziale abzuleiten und Therapieoptionen in der Versorgung und Pflege zu verbessern oder neu zu entwickeln.

Für wissenschaftliche Fragestellungen sind auch Biomaterialbanken wichtig, die Vergleiche zwischen verschiedenen Patientinnen und Patienten hinsichtlich ihrer genetischen Information, biologischen Markern für Krankheiten und Krankheitsverläufe sowie den Einfluss von Umweltfaktoren und Lebensstilen ermöglichen.

## 2. Forschungsstrukturen

Die verschiedenen Forschungsfelder bedürfen langfristig angelegter interdisziplinärer Forschungsstrukturen. Ziel solcher Strukturen ist es, die einzelnen Phasen des Forschungsprozesses von der biomedizinischen Grundlagenforschung über klinische Studien bis hin zu Populationsstudien effizient miteinander zu verknüpfen: Neue Erkenntnisse sollen möglichst schnell für die Erkrankten nutzbar gemacht werden – in den Bereichen Prävention, Diagnostik und Behandlung. Das vom Bund und den Ländern gemeinsam finanzierte Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) bringt an neun Standorten Universitäten, Universitätskliniken und außeruniversitäre Forschung zusammen. Arbeitsschwerpunkte des DZNE liegen in der Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen und in der Beschleunigung des Transfers von der Grundlagenforschung in die Klinik und in die Versorgung. Das Ziel ist die Verbesserung der Frühdiagnose, Behandlung und somit Versorgung der Menschen mit Demenz.

Auch alle großen Forschungsorganisationen wie die Leibniz-Gemeinschaft, die Max-Planck-Gesellschaft, die Helmholtz-Gemeinschaft sowie die Deutsche Forschungsgemeinschaft messen der Demenzforschung eine große Bedeutung bei. Zudem engagieren sich viele Hochschulen und Universitätskliniken, private Forschungseinrichtungen, Unternehmen, gemeinnützige Stiftungen und Vereine, um vor allem im Feld der klinischen Forschung und Versorgungsforschung neue Erkenntnisse zu gewinnen.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- der Demenzforschung einen hohen Stellenwert einzuräumen und dabei alle Forschungsbereiche einzubeziehen,
- leistungsfähige Forschungsstrukturen zu erhalten und weiter auszubauen,
- den internationalen wissenschaftlichen Austausch zu intensivieren,



- die Effektivität der Demenzforschung durch interdisziplinäre Kooperationen zu steigern,
- die geriatrische, gerontopsychiatrische und gerontologische Methodenentwicklung und Forschung in Deutschland zu stärken,
- epidemiologische Forschung und Versorgungsforschung als essenzielle Bestandteile der modernen Demenzforschung weiterzuentwickeln,
- Prozesse und Maßnahmen zu installieren, mit denen die Öffentlichkeit schnell und umfassend über neue und gesicherte Entwicklungen und Erkenntnisse in der Demenzforschung informiert wird,
- einen ausreichenden Zugang zu Routinedaten der Versorgung sicherzustellen.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** begleitet, unterstützt und fördert Projekte in verschiedenen Forschungsbereichen zu Demenzen mit universitären, außeruniversitären und industriellen Partnern u.a. durch
  - Fortführung und Weiterentwicklung des bundesweiten Gesundheitsmonitorings am Robert-Koch-Institut,
  - Förderung des Era-Net NEURON sowie des EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPND)
  - den internationalen wissenschaftlichen Austausch zur Erforschung von Demenzerkrankungen,
  - Verbesserung der Verfügbarkeit von Routinedaten aus der Gesetzlichen Krankenversicherung für die Versorgungsforschung.
- **Bund und Länder** unterstützen die Forschung zu medizinischen, gesundheitlichen, ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten der Demenz sowie zur Verbesserung der Lebensqualität und der Versorgung sowie der Wahrung von Selbstständigkeit und Würde von Menschen mit Demenz u.a. durch
  - Förderung des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen,
  - den gemeinsam mit der Helmholtz-Gemeinschaft betriebenen Aufbau einer Nationalen Kohorte mit bundesweit bis zu 200.000 Menschen im Alter von 20 bis 69 Jahren.
- **Bund und Länder** unterstützen die Weiterentwicklung der Gesundheitsfachberufe, und sorgen für eine Stärkung des Themas Demenz in den fachlichen Curricula der Ausbildungsgänge. Sie prüfen den Aus- und Aufbau von Studiengängen in den Gesundheitsfachberufen.
- Die **Länder** und ihre Hochschulen stärken die epidemiologische Forschung sowie die Versorgungsforschung im Bereich Demenz.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass die Kommunen (Städte, Landkreise und Gemeinden) ihre Bürger über Projekte in der Region informieren und sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten an Modellprojekten zur Versorgung demenzkranker Menschen in ihrer häuslichen Umgebung beteiligen.
- Die **Trägerverbände von Pflegeeinrichtungen** unterstützen die Umsetzung von Forschungsprojekten zum Thema Demenz, indem sie den Kontakt zu Pflegeeinrichtungen herstellen.
- Der **GKV-Spitzenverband (GKV-SV)** fördert im Rahmen seiner Modellprogramme Projekte mit dem Ziel, auch die gesundheitliche und pflegerische Situation von Demenzerkrankten zu verbessern, und wird die Ergebnisse verbreiten.
- Der **Verband der Privaten Krankenversicherung (PKV-Verband)** leistet als Stifter des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) einen Beitrag zur Optimierung der Qualität und der Verbesserung der Versorgungspraxis.

- Die **Pflegeversicherung** wird gemeinsam mit den jeweiligen Bundesländern bzw. Kommunen Modellvorhaben zur Erprobung neuer Versorgungskonzepte und Versorgungsstrukturen insbesondere für demenzkranke Pflegebedürftige auflegen.
- Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft** wird in Forschungsvorhaben konstruktiv mitarbeiten und die Perspektive von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen dort einbringen.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich im Hinblick auf die Umsetzung der Inklusion dafür ein, die Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Wirtschaft, Gesellschaft und Betroffenen zu verstärken.
- Die **Gestaltungspartner** werden den wissenschaftlichen Fachdiskurs durch geeignete Veranstaltungsformate intensivieren sowie die Öffentlichkeit über gesicherte Ergebnisse der Demenzforschung informieren, zum Beispiel durch Veranstaltungen, Broschüren und Internetportale.

## II.

### Handlungsfeld: Gesellschaftliche Verantwortung

Menschen mit Demenz sind vor allem auf kompetente Ansprechpartner und ein demenzfreundliches Umfeld angewiesen. Nur so können sie am Leben in der Gesellschaft selbstbestimmt teilhaben. Um den Betroffenen wertschätzend und auf Augenhöhe begegnen zu können, sind Wissen über das Krankheitsbild und Verständnis für die Betroffenen erforderlich. Die soziale Einbindung für alle Beteiligten bleibt insofern eine Herausforderung. Unterstützung durch nachbarschaftliche Hilfe kann manches auffangen. Darüber hinaus sind neue Formen des Miteinanders zu entwickeln und bürgerschaftliches / ehrenamtliches Engagement weiter auszubauen.

### 3. Gesellschaftliche Teilhabe

Inklusion ist das erklärte Ziel des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, das auch von Deutschland ratifiziert und damit verbindlich ist. Menschen mit Behinderungen, darunter auch Menschen mit Demenz, haben ein Recht auf Selbstbestimmung, Diskriminierungsfreiheit, Chancengleichheit und gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe. Hierfür die erforderlichen Rahmenbedingungen zu schaffen und weiter zu entwickeln, ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Dabei geht es auch um Entstigmatisierung der Erkrankung, um Sensibilisierung für ihre Erscheinungsformen und um eine Veränderung in der Begegnung mit erkrankten Menschen.

#### 3.1 Milieu-Schaffung

Um die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz zu sichern, muss es nachhaltiger als bisher gelingen, Menschen zu ermutigen, beiläufige und nachbarschaftliche Hilfe zu leisten bzw. diese anzunehmen. Die Lebenswelt der Stadtteile und Dörfer ist zudem so zu gestalten, dass an Demenz erkrankte Menschen mit ihren Ressourcen wertgeschätzt werden. Dies setzt ihre Einbeziehung in Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse voraus. Die Entwicklung sorgender Gemeinschaften mit Teilhabe und Hilfe wirkt einer Ausgrenzung entgegen und ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe.

#### **Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- eine nachhaltige Veränderung der gesellschaftlichen Perspektive zu erreichen und zur Entstigmatisierung der Krankheit beizutragen,

- die Öffnung des Lebensumfelds Betroffener für Begegnung, Austausch und Teilhabe voranzubringen und im Sinne von sorgenden Gemeinschaften zu entwickeln,
- Erkrankte und Angehörige darin zu unterstützen, am sozialen und gesellschaftlichen Leben weiter teilzunehmen.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Die **Länder** werden über geeignete Handreichungen für Lehrerinnen und Lehrer an allgemein- und berufsbildenden Schulen das Verständnis für Menschen mit Demenz fördern.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** setzen sich dafür ein, dass die Kommunen ein demenzfreundliches Klima befördern, u.a. durch gezielte Informations- und Beratungsangebote.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** setzen sich dafür ein, dass die Kommunen Angebote zur Inklusion (z.B. Kultur, Sport) sowie haushaltsnahe Dienstleistungsangebote erhalten und soweit erforderlich ausbauen.
- **Aktion Demenz e.V.** wird ihre Erfahrungen und Erkenntnisse aus dem Programm „Demenzfreundliche Kommune“ einbringen und vermitteln.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich für den Erhalt von Orten und Anlässen für gemeinsame Aktivitäten ein und schaffen neue Begegnungsräume.
- Die **Gestaltungspartner** werden erfolgreiche Modelle zur Begleitung der Menschen mit Demenz in die Fläche tragen.
- Die **Gestaltungspartner** tragen im Rahmen ihrer Möglichkeiten durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit zu einer weiteren Sensibilisierung für die Erscheinungsformen von Demenz und die Bedarfe von Menschen mit Demenz bei.

### 3.2 Barrierefreiheit

Barrierefreiheit ist im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention zu verstehen. Für demenziell erkrankte Menschen ist sie eine wichtige Voraussetzung für ein nach wie vor selbstbestimmtes und unabhängiges Leben. Die Beseitigung von Barrieren ermöglicht es Menschen mit Demenz, eigenständig und spontan zu handeln, ohne ständig an Grenzen zu stoßen.

Für sie entstehen in ihren aktuellen sozialen Beziehungen und Lebensvollzügen vor allem folgende Barrieren:

#### ■ Denkfähigkeit

Die nachlassende Denkfähigkeit als ein wesentliches Symptom der Demenz erfordert, dass Informationen verständlicher zur Verfügung gestellt werden.

#### ■ Orientierung

Viele Menschen mit Demenz benötigen sehr deutliche Hinweise, um sich räumlich und situativ orientieren zu können. Aufgrund des eingeschränkten Erinnerungsvermögens können ehemals vertraute Wege fremd werden und zu Unsicherheiten führen. Durch veränderte Wahrnehmung können schon farbliche Abgrenzungen oder Helligkeitsunterschiede als Wegsperrern erlebt werden.

#### ■ Kommunikation

Menschen mit Demenz äußern sich aus Sicht ihrer Gesprächspartner manchmal missverständlich, widersprüchlich oder inadäquat. Mit Geduld, Sensibilität und guter Beobachtung können Wünsche und Bedürfnisse der Menschen mit Demenz jedoch in der Regel erkannt

werden. Fehlende Wertschätzung durch andere kann auch die Selbstachtung erschüttern. Bei der Kommunikation mit Menschen mit Demenz ist zu beachten, dass sie eindeutige, klare und kurze Formulierungen besser verstehen können.

#### ■ Verhaltensweisen

Menschen mit Demenz werden aufgrund ihrer Verhaltensweisen bisweilen als gefährdet, störend oder sogar als bedrohlich angesehen. Dies kann zu Ausgrenzung und sozialer Isolation führen. Tatsächliche Risiken sollten minimiert werden, ohne dadurch die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft einzuschränken.

#### ■ Zeitbedarf

Kognitive Einschränkungen, Antriebsschwäche, Angst usw. können dazu führen, dass Aktivitäten, Entscheidungen, Kontaktaufnahme und Beziehungsgestaltung verlangsamt erfolgen. Fehlt die erforderliche Zeit, stellt dies eine Barriere dar, die Aktivitäten und Beziehungen nicht zulässt.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Bewältigung des Alltags für Menschen mit Demenz durch die gezielte Gestaltung des Lebensumfeldes zu erleichtern,
- durch Beratung und die Bereitstellung von Fördermitteln die Anpassung von Wohnung und Wohnumfeld an die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu erleichtern,
- auf die konsequente Vermeidung baulicher Barrieren bei Neubauten und auf eine Reduzierung von Barrieren bei Umbauten hinzuwirken,
- Zugangsbarrieren zur gesellschaftlichen Teilhabe abzubauen und Begegnungsmöglichkeiten zu fördern,
- barrierefreien/-reduzierten Zugang zu Informationssystemen einschließlich barrierefreier Internetauftritte zu schaffen,
- barrierefreien/-reduzierten Zugang zu Gesundheitseinrichtungen zu gewährleisten,
- sich stärker für den Einsatz assistierender Technologien zur Unterstützung der Alltagskompetenz, zur Sicherstellung der Mobilität in Wohnung und Quartier und zur Vermeidung gefährlicher Situationen einzusetzen und auf deren Weiterentwicklung hinzuwirken.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** erarbeitet einen Leitfaden zu den speziellen Anforderungen an Barrierefreiheit und Sicherheit für demenziell Erkrankte unter Mitwirkung Betroffener.
- Der **Bund** fördert die Entwicklung von integrierten und assistierten Mobilitätslösungen, die auch von Menschen mit kognitiven sowie körperlichen Einschränkungen für eine selbstbestimmte Mobilität in Stadt und Land genutzt werden können.
- Der **Bund** wird das bei der KfW vorhandene Darlehensprogramm zur Wohnraumanpassung durch ein Zuschussprogramm „Altersgerecht Umbauen“ ergänzen.
- Der **Bund** prüft die Auflage eines KfW-Programms für ein „barrierefreies Gesundheitswesen“.
- Der **Bund** wird über die Agenda auch in Leichter Sprache informieren.
- Die **Länder** überprüfen ihre Förderrichtlinien für den Wohnungsbau im Hinblick auf die Berücksichtigung der Belange der Menschen mit Demenz.

- Die **kommunalen Spitzenverbände** setzen sich dafür ein, dass die Kommunen bei der Gestaltung des Wohnumfeldes auf die besonderen Belange demenziell erkrankter Menschen achten. Hierzu gehören die Sicherung des ÖPNV insbesondere im ländlichen Raum und die Werbung für seine Inanspruchnahme.
- Die **ärztlichen und zahnärztlichen Spitzenorganisationen** informieren über die unterschiedlichen Dimensionen der Barrierefreiheit in der medizinischen und zahnmedizinischen Versorgung und werden den fachlichen Austausch zu Erfahrungen und Initiativen weiter vertiefen.
- Die **Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)** verbreitet gezielt Ideen und Vorschläge zum Abbau von Barrieren in Praxen niedergelassener Ärzte und Psychotherapeuten.
- Der **GKV-SV** und der **PKV-Verband** setzen sich dafür ein, dass die Pflegeversicherungen im Schriftverkehr auf Verständlichkeit achten, die Anwendung Leichter Sprache prüfen und Ansprechpartner für telefonische Rückfragen benennen.
- Die **Gestaltungspartner** wirken darauf hin, Menschen mit Demenz und deren Angehörigen über die Möglichkeiten der Wohnraumanpassung und die Nutzung von entsprechenden Technologien zu informieren und selbst barrierearme Angebote zu machen.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich zur Überwindung sprachlicher Barrieren für die Verwendung Leichter Sprache ein.

## 4. Vernetzung

Für Menschen mit Demenz ist die Zusammenführung und enge Vernetzung der Versorgungs- und Unterstützungsangebote von besonderer Bedeutung. Ziel sollte es sein, Transparenz über die unterschiedlichen Unterstützungs- und Förderangebote herzustellen. Dazu müssen jenseits von Zuständigkeiten vor Ort neue Formen der Kooperation und gemeinsamer Verantwortungsübernahme und -teilung aller Akteure entwickelt und gelebt werden. Ebenso bedeutsam ist die Vernetzung zivilgesellschaftlicher Akteure. Besondere Herausforderungen stellen sich bei der Vernetzung im ländlichen Raum.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- den Aufbau von Netzwerken im Rahmen ihrer Möglichkeiten nachhaltig zu fördern,
- die Angebote zur Aufklärung und Information interessierter Bürgerinnen und Bürger zu bündeln und die vorhandenen Angebote besser aufeinander abzustimmen,
- eine bessere Verfügbarkeit und Erreichbarkeit von Angeboten im ländlichen Raum zu erreichen.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** fördert in Abstimmung mit den Ländern den Aufbau von bis zu 500 lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz.
- Der **Bund** verbreitet die Ergebnisse der „Zukunftswerkstatt Demenz“ als Beitrag zur Etablierung neuer Netzwerke.
- **Bund, Länder und Kommunen** unterstützen den Aufbau weiterer Netzwerke und fördern den Erfahrungsaustausch.
- **Bund, Länder und Kommunen** werten gute Beispiele von Netzwerkbildung aus und informieren über Initiativen auf lokaler Ebene zur Teilhabe der Betroffenen und deren Angehörigen.

- **Bund und Länder** richten eine Arbeitsgruppe ein zur Stärkung der Rolle der Kommunen bei Steuerung und Planung der regionalen Pflegestruktur. Diese soll auch einen Vorschlag erarbeiten, wie die Kommunen stärker unter anderem bei der Pflegeberatung, bei Pflegekursen, der laufenden Beratung von Pflegegeldempfängern und bei der Leistungsgewährung für Infrastruktur fördernde Maßnahmen beteiligt werden können.
- Die **Gestaltungspartner** unterstützen andere Akteure in der Kommune wie z.B. die Polizei und die Feuerwehr bei der Initiierung von Netzwerken.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich dafür ein, auch in ländlichen Bereichen die Bildung von Netzwerken durch geeignete Angebote wie z.B. mobile Beratungsstellen oder Kommunikationsangebote im Internet zu erleichtern.

## 5. Rechtliche Fragen

Im Verlauf einer Demenzerkrankung ist die Denk-, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit zunehmend eingeschränkt. Die kognitiven Fähigkeiten von demenziell Erkrankten und der individuelle Krankheitsverlauf sind sehr unterschiedlich. Das kann zu rechtlichen Problemen und zur Rechtsunsicherheit bei den Betroffenen führen. Darüber hinaus können sich aus dem berechtigten Wunsch des Erkrankten auf Selbstbestimmung und Teilhabe sowie der gleichzeitigen Notwendigkeit, rechtlichen Schutz zu bieten, Spannungen ergeben.

Selbst Erkrankte mit derselben Funktionsstörung können unterschiedliche Ressourcen haben. Deshalb muss das Maß an Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in jeder Phase der Krankheit immer wieder neu austariert werden. Darüber hinaus ist zu gewährleisten, dass Hilfe und Pflege den aktuellen Fähigkeiten und Bedürfnissen von demenziell Erkrankten entsprechen und sie vor Gewalt, Missbrauch und mangelnder Versorgung geschützt werden.

### 5.1 Geschäftsfähigkeit

Es besteht große Unsicherheit vor allem bei den Angehörigen hinsichtlich der Geschäftsfähigkeit von Menschen mit Demenz. Die Diagnose Demenz bedingt entgegen landläufiger Meinung nicht automatisch die Einschränkung oder Aufhebung der Geschäftsfähigkeit. Im Streitfall muss die Geschäftsfähigkeit durch ein Gericht festgestellt werden.

### 5.2 Verkehrs- und Ordnungsrecht

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass bereits im frühen Stadium der Demenz Betroffene in ihren Fähigkeiten so eingeschränkt sein können, dass sie langsamer als normal reagieren und z.B. Entfernungen und Geschwindigkeiten falsch einschätzen. Leistungstests können Aufschluss geben, ob sicheres Fahren noch möglich ist. Nach der Fahrerlaubnis-Verordnung führen Krankheiten nicht automatisch zum Fahrverbot. Nur bei schwerer Demenz spricht die Fahrerlaubnis-Verordnung von einem eindeutigen Fahrverbot. Ärzte müssen im Rahmen ihrer Fürsorgepflicht die Erkrankten darauf hinweisen, dass sie mit fortschreitender Demenz fahruntauglich werden. Zeigen sich die Erkrankten uneinsichtig, kann nach Überprüfung der Schweigepflicht im Einzelfall eine Information der Straßenverkehrsbehörde gerechtfertigt sein.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Aufklärung über rechtliche Fragen zu intensivieren.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** wird auf seiner Website [www.wegweiser-demenz.de](http://www.wegweiser-demenz.de) die rechtlichen Fragen verstärkt thematisieren.
- Die **Gestaltungspartner** werden eine Arbeitsgruppe einsetzen, die Vorschläge erarbeiten soll, wie in der Praxis mehr Sicherheit bei Rechtsgeschäften und bei der Verkehrsteilnahme erreicht und die Selbstständigkeit der Menschen mit Demenz so lange wie möglich erhalten werden kann.

## 5.3 Rechtliche Vorsorge

Grundsätzlich besteht die Möglichkeit, für den Fall der späteren Geschäftsunfähigkeit rechtlich Vorsorge zu betreiben. Mit einer **Vorsorgevollmacht** kann jeder volljährige und geschäftsfähige Mensch einer Person seines Vertrauens das Recht einräumen, in seinem Namen zu entscheiden und zu handeln, wenn er dazu selbst nicht mehr in der Lage ist. Besonders eingriffsintensive Maßnahmen durch den Bevollmächtigten sind zum Schutze des Vollmachtgebers nur dann wirksam, wenn das Betreuungsgericht sie genehmigt. Bei Menschen mit Demenz, die nicht mehr einwilligungsfähig sind oder ihre Wünsche nicht mehr vermitteln können, ist die Entscheidung für oder gegen oft tief eingreifende medizinische Maßnahmen, insbesondere wenn sie der Lebenserhaltung dienen, besonders schwierig.

Mit einer **Patientenverfügung** ist es möglich, schon im Vorfeld Anweisungen darüber zu geben, ob im Fall der späteren Entscheidungsunfähigkeit unter bestimmten Umständen ärztliche Maßnahmen vorgenommen werden sollen oder nicht.

Mit einer **Betreuungsverfügung** lässt sich beeinflussen, welche Personen vom Amtsgericht mit der rechtlichen Betreuung betraut werden und wie die eigenen Angelegenheiten geregelt werden sollen, wenn man nicht mehr selbst entscheiden kann. Umgekehrt kann in einer Betreuungsverfügung auch stehen, wer auf keinen Fall Betreuerin oder Betreuer werden soll. Darüber hinaus können demenziell Erkrankte in dem Dokument auch Wünsche und Gewohnheiten nennen, die berücksichtigt werden sollen, bspw. welche Pflegeeinrichtung man bevorzugt. Im Gegensatz zur Vorsorgevollmacht können demenziell Erkrankte eine separate Betreuungsverfügung auch dann noch aufsetzen oder ändern, wenn sie nicht mehr voll geschäftsfähig sind.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- Informationen über rechtliche Vorsorgemöglichkeiten breit zu streuen,
- die Bürgerinnen und Bürger zu ermutigen, rechtzeitig Vorsorge zu treffen,
- auf die Bedeutung der Einbindung von Angehörigen, Nachbarn, Freunden, Beratungsstellen und Ärzten hinzuweisen,
- Berufsbetreuerinnen und Berufsbetreuer, ehrenamtliche Betreuerinnen und Betreuer und Bevollmächtigte darin zu unterstützen, die erkrankten Menschen entsprechend ihren Möglichkeiten angemessen und einfühlsam zu begleiten.



### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** wird das Betreuungsrecht in struktureller Hinsicht verbessern und damit das Selbstbestimmungsrecht stärken, ohne den Schutz von Menschen mit Demenz zu vernachlässigen.
- **Bund, Länder und Kommunen** werden ihre Informationsangebote zur rechtlichen Vorsorge intensivieren.
- Die **Länder** überprüfen ihre Regelungen daraufhin, ob die Beratung und Unterstützung von ehrenamtlichen Betreuerinnen und Betreuern und Bevollmächtigten durch die Betreuungsvereine verlässlich finanziert und die erfolgreiche Wahrnehmung der Querschnittsaufgabe gezielt finanziell gefördert wird.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass in den Kommunen vor Ort Fragen rechtlicher Vorsorge thematisiert werden. Sie unterstützen die Kommunen bei der Information und Beratung über allgemeine Fragen der Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen ebenso wie bei der Vermittlung betreuungsvermeidender Hilfen. Sie setzen sich dafür ein, dass die Betreuungsbehörden ihren Aufgaben entsprechend ausgestattet werden.
- **Kranken- und Pflegeversicherungen** informieren im Rahmen ihrer Beratung über die Patientenverfügung, z.B. auch auf ihren Internetseiten.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich für die Bildung örtlicher Arbeitsgemeinschaften aus Amtsgerichten, Betreuern, Betreuungsbehörden und Betreuungsvereinen ein und arbeiten dabei mit den örtlichen Selbsthilfegruppen, Leistungserbringern und Pflegeberatern zusammen.
- Die **Gestaltungspartner** werden vermehrt Informationen auch in Leichter Sprache verfügbar und ggf. auch in relevanten Muttersprachen machen.

## 5.4 Zwangsmaßnahmen

Menschen mit Demenz sind häufig von Zwangsmaßnahmen betroffen. Dies sind Grundrechtseingriffe, die nur nach einer richterlichen Genehmigung zulässig sind. Dabei ist das Zusammenwirken von Betreuerinnen und Betreuern bzw. Bevollmächtigten, Verfahrenspflegern, Richterinnen und Richtern und Sachverständigen von entscheidender Bedeutung. Sie bereiten mit ihrer Expertise Zwangsmaßnahmen vor bzw. entscheiden darüber, ob und welche Maßnahmen ergriffen werden. Bei demenziell Erkrankten betrifft das vor allem freiheitseinschränkende und -entziehende Maßnahmen. Diese schränken die Selbstständigkeit von Menschen mit Demenz meist in erheblichem Maße ein. Die Sorge, dass diese Maßnahmen erforderlich sind, um Menschen mit Demenz zu schützen, erweist sich allerdings in vielen Fällen als unberechtigt. Vorzuziehen sind vielmehr Maßnahmen zur Aktivierung und Erhaltung der Bewegungsfreiheit, die mit geeigneten technischen Schutzmaßnahmen kombiniert werden können. Dass dies erfolgreich möglich ist und zu einer fast vollständigen Reduktion freiheitsentziehender Maßnahmen führen kann, zeigen Beispiele guter Praxis in Pflegeeinrichtungen. Diese Beispiele gilt es in der Fläche umzusetzen.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- größere Transparenz über freiheitsentziehende Maßnahmen zu erhalten,
- über alternative Schutzmaßnahmen und Möglichkeiten der Konfliktvermeidung und des Konfliktmanagements aufzuklären,

- die Zahl der Anträge, Genehmigungen und Durchführungen von freiheitsentziehenden Maßnahmen spürbar weiter zu reduzieren.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** unterstützt die Erarbeitung eines Kriterienkataloges als Entscheidungshilfe für die Beantragung, Entscheidung und Dauer der Anwendung von Zwangsmaßnahmen.
- Der **Bund** entwickelt Online-Schulungsangebote für Alternativen zu Zwangsmaßnahmen und stellt sie auf der Website „Wegweiser Demenz“ zur Verfügung.
- Der **Bund** stellt nähere Informationen zum Betreuungsrecht, zur Vorsorgevollmacht und zur Patientenverfügung zur Verfügung.
- Der **Bund** wird eine Handreichung erarbeiten, in der Vorschläge zur Vermeidung von Konflikten, zum Konfliktmanagement und Alternativen zu Zwangsmaßnahmen beschrieben werden.
- Die **Länder** werden die Handreichung den zuständigen Gerichten und den Betreuerinnen und Betreuern verfügbar machen.
- Die **Bundesärztekammer** informiert alle Ärztinnen und Ärzte über Maßnahmen zur Vermeidung von Zwangsmaßnahmen.
- Die **Gestaltungspartner** informieren vermehrt über Alternativen zu Zwangsmaßnahmen in Leichter Sprache.

## 6. Information und Öffentlichkeitsarbeit

Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Demenz ist deutlich zu verbessern. Dabei müssen die Erkrankung und deren Auswirkungen in den Mittelpunkt von Information und Aufklärung gestellt werden. Neben Belastungssituationen sind immer auch die Ressourcen der Betroffenen und die vorhandenen Krisenbewältigungshilfen herauszustellen. Notwendig ist eine weitreichende und deutlich gesteigerte Informations- und Öffentlichkeitsarbeit. Dazu gehört auch, zentrale Akteure des Alltags wie Verkäuferinnen und Verkäufer, Busfahrerinnen und Busfahrer, Polizistinnen und Polizisten im Umgang mit demenziell Erkrankten zu schulen. Nicht zuletzt geht es auch darum, die Betroffenen selbst über Hilfeangebote besser zu informieren.

#### **Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Aufklärung über die Krankheit zu fördern und zur Enttabuisierung der Demenz beizutragen,
- bestehende Angebote der Informations- und Öffentlichkeitsarbeit auszuweiten, besser aufeinander abzustimmen und effektiver zu gestalten,
- Informationen über die Diagnosemöglichkeiten und medikamentöse wie nicht-medikamentöse Therapien zu verbessern und damit insbesondere in der Frühphase der Erkrankung passende Unterstützung und Hilfen anzubieten.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** wird den Wegweiser Demenz weiter auf- und ausbauen.
- Der **Bund** wird über die für 2015 zu erwartenden Ergebnisse der „Zukunftswerkstatt Demenz“ informieren.

- Die **Gestaltungspartner** werden ihre Informationsangebote miteinander vernetzen und auf die vorhandenen Angebote wie z. B. den Wegweiser Demenz ([www.wegweiser-demenz.de](http://www.wegweiser-demenz.de)) oder das bundesweite Alzheimer Telefon (01803-171017) hinweisen.
- Die **Gestaltungspartner** werden in einer Arbeitsgruppe die vorhandenen Informationsangebote sichten und den weiteren Informationsbedarf definieren mit dem Ziel einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit.
- Die **Gestaltungspartner** informieren über die von ihnen entwickelten Informationsangebote und stellen diese nach Möglichkeit den anderen Gestaltungspartnern zur Verfügung.
- Zur Verstärkung der Öffentlichkeitsarbeit werden die **Gestaltungspartner** den seit 1994 von Alzheimer's Disease International, dem Weltverband der Alzheimer-Gesellschaften, und der WHO international eingeführten Welt-Alzheimer-Tag am 21. September für gemeinsame medienwirksame Aktionen nutzen. Gleichzeitig soll er Auftakt für eine Woche der Demenz werden, in der bundesweit über die Erkrankung informiert wird und „Tage der Informationen“ in geeigneten Einrichtungen angeboten werden.
- Die **Gestaltungspartner** werden für ihren jeweiligen Verantwortungsbereich, soweit noch nicht vorhanden, akteursspezifische Schulungskonzepte (z.B. für Jugendliche, Polizei, ÖPNV, Einzelhandel, Schulen, Unternehmen usw.) entwerfen und diese neben bereits bestehenden Konzepten bekannt machen.
- Die **Gestaltungspartner** werden über alle Rechtsansprüche auf gesetzliche Leistungen für Betroffene informieren. Sie wirken damit auch darauf hin, dass niedrigschwellige Betreuungsangebote in noch größerem Maße als bisher genutzt werden.

# III.

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

Aktuell leben etwa zwei Drittel der demenziell Erkrankten im vertrauten sozialen Umfeld, meist gemeinsam mit ihren Angehörigen, andere in ambulant betreuten Wohngemeinschaften oder stationären Pflegeeinrichtungen. Die Begleitung, Betreuung und Pflege von demenziell Erkrankten stellt für viele Angehörige, aber auch Freunde und Nachbarn eine große Herausforderung und auch eine Belastung dar, vor allem wenn sie sich über einen längeren Zeitraum erstreckt. Insbesondere die Versorgung und Begleitung in der vertrauten häuslichen Umgebung kann zu Überforderungssituationen für die Angehörigen führen, wodurch sie nicht selten Gefahr laufen, selbst zu erkranken. Um Pflege- und Lebensqualität für Erkrankte wie Angehörige nicht zu gefährden, brauchen sie Hilfe und Unterstützung.

### 7. Menschen mit Demenz

Für Menschen mit Demenz ist der Erhalt ihrer Kompetenzen, ihrer Selbstbestimmung und ihres Selbstwertgefühls von besonderer Bedeutung. Sie sind sich über lange Zeiträume trotz aller mit der Krankheit verbundenen kognitiven Einschränkungen des derzeit noch irreversiblen Verlaufs ihrer Krankheit bewusst. Mit fortschreitender Krankheit sind sie mehr und mehr auf Unterstützung und Hilfe angewiesen. Diese müssen darauf ausgerichtet sein, deren Ressourcen zu erkennen, zu stärken und deren Selbstbestimmung zu erhalten.

#### 7.1 Beratung und Begleitung

Schamgefühl, Hemmungen, Schwellenangst und Furcht vor der Diagnose, aber auch die Unkenntnis über geeignete Angebote stellen für viele demenziell Erkrankte ein Hindernis dar, Beratung und Hilfe anzunehmen. Um diese Menschen zu erreichen und zu unterstützen, bedarf es einer Vertrauen schaffenden und auf die Menschen zugehenden, früh einsetzenden und kontinuierlichen Beratung. Die Pflegeversicherung ist im Rahmen der Pflegeberatung und des damit verbundenen Fallmanagements ein verbindlicher Ansprechpartner für demenziell Erkrankte und deren pflegenden Angehörigen. Beratung und Schulung pflegender Angehöriger werden unter anderem auch durch Pflegeeinrichtungen, weitere Institutionen, Kommunen sowie Ärztinnen und Ärzte geleistet.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Qualität der Angebote und die Kooperation zwischen den verschiedenen Beratungsstellen zu verbessern sowie die Angebote stärker zu vernetzen und untereinander abzustimmen,
- mit Angeboten der Beratung, Unterstützung und Begleitung in der Frühphase der Erkrankung zu beginnen, diese auf die Bedürfnisse der Pflegebedürftigen und deren Angehörigen vor Ort abzustimmen und Kontinuität im weiteren Verlauf zu gewährleisten,
- verlässliche individuelle Beratung im Sinne eines Fall- und Versorgungs-Managements vor Ort besser zu verknüpfen,
- trägerübergreifend den Anspruch des Gesetzes auf wohnortnahe zugehende Beratung so umzusetzen, dass damit der Zugang zu Angeboten erleichtert wird,
- die Zusammenarbeit insbesondere mit Hausärzten spürbar zu verbessern,
- bedarfsgerechte Angebote der stationären und teilstationären Versorgung bereitzustellen,
- bestehende Angebote, wie die Beratungen und Schulungen für pflegende Angehörige nach § 45 SGB XI, zu unterstützen und bekannter zu machen.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Die **Gestaltungspartner** streben verbindliche Absprachen zur Koordinierung der Aufgaben und zum gegenseitigen Informationsaustausch z.B. in Form von Rahmenempfehlungen auf Länder-ebene an. Einbezogen werden sollen neben bestehenden Pflegestützpunkten oder vergleichbaren Strukturen unter Federführung der Pflegekassen auch die Kommunen und Selbsthilfe.
- Die in den **Ländern** eingerichteten Pflegeberatungsstellen und Pflegestützpunkte sowie die Pflegeversicherungen beraten über Betreuungsleistungen.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass vor Ort vernetzte und transparente Beratungsstrukturen entwickelt und ein Überblick über bestehende Beratungsangebote erstellt und leicht zugänglich gemacht wird. Adressaten/Verteiler dieses Überblicks sind Haus- und Fachärzte, Pflegedienste und Einrichtungen, örtliche Ansprechpartner der Kranken- und Pflegeversicherungen, Pflegeberater, Apotheken, Sozialberatung im Krankenhaus, Arbeitgeber, Vereine, Wohnungsunternehmen und Wohnberatungen.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** setzen sich dafür ein, dass Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in den Kommunen durch eine quartiersbezogene, nachbarschaftliche Hilfe unterstützt werden.
- Die **Anbieter von Leistungen** erklären sich bereit, ihre Angebote der Kommune mitzuteilen und kontinuierlich zu aktualisieren.
- Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft** mit ihren Mitgliedsvereinen setzt sich für eine weitere Verbreitung von Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz ein.

## 7.2 Partizipation/Teilhabe

Menschen mit Demenz muss der Zugang zu den verschiedenen gesellschaftlichen Angeboten erhalten bleiben. Sie sind auf das Verständnis ihrer Umgebung für ihre Situation angewiesen und benötigen soziale Kontakte. Wichtig für sie sind die Begegnung mit Menschen, die Erfahrung dazugehören und die Möglichkeit, sich einbringen zu können.

**Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- demenziell Erkrankten in jeder Situation ein selbstbestimmtes Leben in der Mitte der Gesellschaft zu ermöglichen,
- die Autonomie der Erkrankten zu stärken,
- ihre Kompetenzen in angemessener Art und Weise einzubeziehen,
- auf die möglichst umfassende gesellschaftliche Teilhabe der demenziell Erkrankten zu dringen,
- Menschen mit Demenz die Möglichkeit zu geben, gesellschaftliche Prozesse mit zu gestalten.

**Beiträge der Gestaltungspartner**

- Die **Gestaltungspartner** überprüfen die bisher von ihnen genutzten Verfahren im Hinblick auf die Beteiligung von Menschen mit Demenz und passen sie ggf. im Sinne des Leitwortes der Arbeit der Behindertenverbände „Nicht über uns ohne uns“ an.
- Die **Gestaltungspartner** achten verstärkt darauf, Menschen mit Demenz aktiv in die Umsetzung von Maßnahmen mit einzubeziehen.
- Die **Gestaltungspartner** wirken darauf hin, dass Vereine und Verbände entsprechend gestaltete Angebote zur Verfügung stellen, an denen auch Menschen mit Demenz teilhaben können.
- Die **Gestaltungspartner** bekräftigen die Unterstützung der Selbsthilfe, fördern die Inanspruchnahme der hierfür zur Verfügung stehenden Mittel und bauen die Selbsthilfe in diesem Rahmen weiter aus.

### 7.3 Gestaltung des Wohn- und Lebensumfeldes

Für demenziell erkrankte Menschen ist der Erhalt ihrer Selbständigkeit unabhängig von ihrer jeweiligen Wohnsituation von besonderer Bedeutung. Umso wichtiger ist es, die Orientierung in der Wohnung und im näheren Wohnumfeld zu erleichtern und niedrigschwellige Hilfsangebote zu ermöglichen. Hier kommt es vor allem auf Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung in der Nachbarschaft, Förderung der Begegnung von Menschen mit und ohne Demenz im Quartier bzw. in ländlichen Gemeinden und auf die Gestaltung des Wohnumfelds an. Zudem sind die Entwicklung kreativer Zugänge zur gesellschaftlichen Teilhabe und eine integrierte Raum- und Sozialplanung von Bedeutung. Dabei bedarf es im ländlichen Raum anderer Konzepte als im städtischen Bereich.

**Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- in überschaubaren Sozialräumen die Bedingungen für demenziell Erkrankte durch geeignete Maßnahmen – etwa des Quartiersmanagements – zu verbessern,
- die Anpassung von Wohnraum und Wohnumfeld zu fördern und dabei die besondere Situation ländlicher Räume zu berücksichtigen.

**Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** fördert ein Programm für „Anlaufstellen im Quartier für ältere Menschen“ mit dem Ziel, Kommunikation anzuregen sowie Partizipation und Hilfe zu ermöglichen.

- **Bund und Länder** prüfen, ob Möglichkeiten der Wohnraum- und Städtebauförderung zielgerichteter auf die Belange der Menschen mit Demenz ausgerichtet werden können.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass die Kommunen mit Unterstützung der Länder Prozesse zur altersgerechten Gestaltung von Sozialräumen initiieren und dabei insbesondere die Versorgungsbedarfe von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Dabei werden die verfügbaren Datengrundlagen und Erkenntnisse über die Versorgungssituation vor Ort genutzt. Der Bund unterstützt diesen Prozess, indem er die Erfahrungen aus der Zukunftswerkstatt Demenz einbringt.
- **Kommunen, Träger von Pflegeeinrichtungen und Pflegeversicherungen** fördern die Vielfalt von Wohn-, Pflege- und Betreuungsangeboten vor Ort, damit demenziell Erkrankte in ihrem gewohnten Lebensumfeld eingebunden bleiben können. Auch weitere relevante Akteure wie z.B. Wohnungsunternehmen können hierzu einen wesentlichen Beitrag leisten.
- Die vom Bund geförderten **kommunalen Beratungsstellen** „Besser leben im Alter durch Technik“ bieten ein umfassendes und auf die individuellen Bedürfnisse und Erfordernisse zugeschnittenes Informationsangebot zu technischen Unterstützungssystemen für ältere Menschen, das insbesondere auch im Kontext von Demenz Anwendung findet.
- Die **Pflegeversicherung** unterstützt die Gründung von maximal 3.000 ambulant betreuten Wohngemeinschaften und gewährt einen Zuschuss für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngemeinschaften.
- **Stationäre Pflegeeinrichtungen** berücksichtigen bei der Gestaltung des Wohn- und Lebensumfelds für Menschen mit Demenz deren Lebensgewohnheiten.

#### 7.4 Bewegungsfreiheit und Schutz für demenzkranke Menschen

Bewegungsfreiheit ist die elementarste Form der Freiheit und wichtiger Ausdruck der Selbstbestimmung. Zudem ist der Erhalt der Mobilität eine der wichtigsten Maßnahmen, um Stürzen vorzubeugen. Im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen können dennoch die sie Versorgenden bzw. Pflegenden immer wieder mit Situationen konfrontiert werden, in denen die Gefahr einer Selbst- und/oder Fremdgefährdung besteht. Insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsstadien kann ein Symptom ein nicht zielgerichteter Bewegungsdrang sein, der nur schwer beherrschbar ist und zur Selbstgefährdung führen kann. Dem wird zum Teil durch freiheitseinschränkende Maßnahmen begegnet. An die Notwendigkeit derartiger Maßnahmen muss ein strenger Maßstab gelegt werden. Körpernahe Fixierungen sind deshalb regelmäßig auf Alternativen zu überprüfen. Die Begutachtung der Notwendigkeit ist zu verbessern, da diese Maßnahmen die Bewegungsfreiheit der Betroffenen empfindlich einschränken. Sie reduzieren die Fähigkeit zur individuellen Bewegungskoordination und vergrößern dadurch die Sturzgefahr, sie erzeugen Stress, vergrößern psychische Probleme und damit auch die Gefahr der Selbstverletzung. Die Maßnahmen tragen damit dazu bei, fortdauernd die Voraussetzung für ihren Einsatz zu schaffen.

Auch Eingriffe in die Bewegungsfreiheit in der eigenen Wohnung können freiheitsentziehende Maßnahmen sein. Aus verschiedenen Studien geht hervor, dass sowohl körpernahe als auch medikamentöse Fixierung und Begrenzung der Bewegungsfreiheit teilweise in Fällen erfolgen, in denen sie entweder gar nicht oder nicht für die vorgenommene Dauer erforderlich gewesen sind, weil andere Methoden ebenso wirksam gewesen wären.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- Häufigkeit und Dauer freiheitseinschränkender Maßnahmen zu vermindern,
- körpernahe Fixierungen weitgehend zu vermeiden,
- über geeignete Interventionsmöglichkeiten zur Vermeidung von freiheitseinschränkenden Maßnahmen zu informieren,
- Daten über freiheitseinschränkende Maßnahmen auch mit Blick auf die Empfehlung des Deutschen Ethikrats zu erfassen.<sup>1</sup>

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** wird ein Forschungsfolgeprojekt vergeben mit dem Ziel, Erkenntnisse über Möglichkeiten zur Verringerung medikamentöser Freiheitseinschränkung zu gewinnen.
- Die **Länder** und die **Pflegeversicherungen** werten die ihnen zugänglichen Datenquellen der Justizstatistik auf Ebene der Gerichtsbezirke, Heimaufsicht und Qualitätsprüfungen mit dem Ziel einer laufenden Berichterstattung zu freiheitseinschränkenden Maßnahmen aus.
- Die **Länder** prüfen, wie im ambulanten Bereich verlässliche Informationen insbesondere zur medikamentösen Freiheitseinschränkung erlangt werden können.
- Die **Träger von stationären Pflegeeinrichtungen** wirken darauf hin, die gemeinsam mit der Kranken- und Pflegeversicherung u.a. über das Projekt ReduFix gewonnenen Erkenntnisse zur Vermeidung körpernaher Fixierung im Rahmen ihrer Möglichkeiten zügig umzusetzen.<sup>2</sup>
- Die **Träger von stationären Pflegeeinrichtungen und ambulanten Pflegediensten** setzen sich verstärkt dafür ein, durch Veränderung von Strukturen, Organisationsabläufen, Vermeidung von Überforderung, Schulung des Personals und sachgerechte Unterstützung im stationären und häuslichen Rahmen Fixierungen zu vermeiden.<sup>3</sup>
- Die **ärztlichen Spitzenorganisationen** informieren über Möglichkeiten, medikamentöse Fixierungen zu vermeiden.

## 7.5 Gewalt

Zum Thema Schutz gehört in der Versorgung von Menschen mit Demenz auch eine wirkungsvolle Prävention gegen Formen von Gewalt (verbal, physisch, psychisch, sexuell), die oft Ausdruck von Überforderung und Hilflosigkeit der sie begleitenden, versorgenden bzw. pflegenden Menschen sind und u.a. durch mangelnde Einsichtsfähigkeit der Erkrankten begünstigt werden können. Oft fehlt es an der Kenntnis von alternativen Handlungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Die Anwendung solcher Gewalt ist in keinem Fall vertretbar.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- das Problembewusstsein für die Anwendung von Gewalt in der Pflege zu schärfen und geeignete Maßnahmen zu Prävention und Intervention umzusetzen.

1 Auszug Empfehlung Deutscher Ethikrat „Demenz und Selbstbestimmung“ (2012): „Die Länder der Bundesrepublik Deutschland sollten mindestens alle zwei Jahre einen gemeinsamen Bericht über die Anzahl der erfolgten Unterbringungen und freiheitsbeschränkenden Maßnahmen nach § 1906 BGB und den Gesetzen der Länder über Schutz und Hilfen für psychisch kranke Menschen (PsychKGs) sowie der Einwilligungsvorbehalte (§ 1903 BGB) erstellen. Der Bericht sollte die Grundlage für eine Evaluation der Praxis sein, da die vorstehend genannten Maßnahmen auf Fälle des unabweisbaren Bedarfs beschränkt bleiben.“

2/3 bpa: „Die Träger müssen hierzu wirtschaftlich und personell ausgestattet werden. Im Rahmen der anstehenden Pflege-/ Gesundheitsreform sind hierfür entsprechende Mittel vorgesehen.“  
VDAB: „Die Träger müssen hierzu wirtschaftlich und personell ausgestattet werden.“



**Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** stellt die Ergebnisse der Studie „Potenziale und Risiken in der familialen Pflege alter Menschen“ in geeigneter Weise zur Verfügung.
- **Kommunen und Pflegeversicherungen** arbeiten mit Anlaufstellen für Gewaltprävention und Hilfe bei Gewalt in der Pflege zusammen und unterstützen diese.
- Die **Träger von Pflegeeinrichtungen** bieten fachliche Begleitung, z.B. Supervision für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an.

## 8. Hilfe- und Unterstützungsnetz insbesondere für pflegende Angehörige

Nicht nur Menschen mit Demenz, sondern auch Angehörige und das persönliche Umfeld sind auf Unterstützung angewiesen. Dazu können Nachbarn, Freunde und ehrenamtlich Tätige gehören. Auch sie benötigen Informationen über Verhaltensstrategien im alltäglichen Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, über therapeutische Möglichkeiten und über Hilfs- und Versorgungsangebote.

### 8.1 Begleitende Beratung und Förderung der Kompetenzen

Um angemessene Hilfen und eine verlässliche Begleitung für Menschen mit Demenz sicherzustellen, braucht es eine akzeptierende Grundeinstellung, Einfühlungsvermögen, Erfahrung, Wissen und Kompetenzen. Hilfreich ist auch der Austausch mit Menschen in ähnlicher Situation. Gefragt sind deshalb gezielte und leicht zugängliche Informationen zur Krankheit und zum Krankheitsverlauf, zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag und zu konkreten Unterstützungs- und Hilfsangeboten.

Wer an Demenz erkrankte Menschen versorgt und begleitet, ist in seinen zeitlichen Möglichkeiten oft stark eingeschränkt und auf Angebote angewiesen, die seine Möglichkeiten berücksichtigen. Für pflegende Angehörige sind gerade zu Beginn der oft unerwartet eintretenden Versorgungs-/Betreuungs- und Pflegesituation eine frühzeitige umfassende Information und Aufklärung über Unterstützungsangebote und Finanzierungsmöglichkeiten besonders wichtig. Sie helfen, die neue und schwierige Lebenssituation für alle Beteiligten klarer zu erkennen und den Prozess der Begleitung und Pflege zu strukturieren.

**Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Qualität von Beratungsangeboten für alle an der Versorgung Beteiligten zu evaluieren und weiter zu entwickeln,
- Unterstützung und Hilfe für pflegende Angehörige weiter zu verbessern,
- Menschen für eine ehrenamtliche Tätigkeit, etwa als Pflegebegleiterin und Pflegebegleiter, als Demenzpatin und Demenzpaten oder als Laienhelferin und Laienhelfer, zu gewinnen und gezielt zu qualifizieren,
- lokale Foren und Netzwerke zu unterstützen, die (pflegenden) Angehörigen die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch und Reflexion geben sowie Informationen anbieten,

- über die besonderen Angebote von Pflegeversicherungen, Pflegediensten und anderen Einrichtungen zur Schulung pflegender Angehöriger und Ehrenamtlicher zu informieren und die Inanspruchnahme dieser Leistungen zu fördern,
- die Schulungsangebote dahingehend zu überprüfen, inwieweit Themen wie Selbstüberforderung und Selbstsorge Berücksichtigung finden.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** wird die Möglichkeiten des Pflegezeit- und Familienpflegezeitgesetzes unter einem Dach mit Rechtsanspruch zusammenführen und weiterentwickeln, um die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf besser zu unterstützen.
- Die **Länder** unterstützen den weiteren Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote durch die Bereitstellung entsprechender Finanzmittel im Rahmen ihrer Möglichkeiten.
- **Bund, Länder, Kommunen** und die **Pflegeversicherungen** informieren über die zusätzlichen Betreuungsleistungen sowie die damit verbundenen vielfältigen Unterstützungsangebote und verbessern die Inanspruchnahme der Leistungen.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass die Kommunen lokale Demenzforen und Netzwerke von für die Belange demenzkranker Menschen Verantwortlichen unterstützen, um Angebote weiter zu entwickeln und aufeinander abzustimmen sowie den Austausch zwischen den beteiligten Berufsgruppen zu fördern.
- Die **Pflegeversicherung** entwickelt ihre Pflegeberatung auch mit Blick auf besondere Zielgruppen wie Demenzkranke und deren Angehörigen weiter, um so den Zugang zu Leistungen zu erleichtern.
- Die Vertragswerkstatt der **KBV** wird das 2013 entwickelte Check-Up-Konzept für pflegende Angehörige verbreiten.
- Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft** mit ihren Mitgliedsvereinen bietet eine unabhängige, aus Sicht der Selbsthilfe getragene Beratung und Unterstützung an.

## 9. Ehrenamtliches und bürgerschaftliches Engagement

Demenziell erkrankte Menschen können auch bei zunehmender Schwere der Erkrankung und wachsender Abhängigkeit umso länger zu Hause wohnen, je tragfähiger ihr soziales Netzwerk ist. In diesen Netzwerken wird das nachbarschaftliche Engagement an Bedeutung gewinnen. Auch in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Altenhilfe ist der Stellenwert ehrenamtlicher Tätigkeit hoch.<sup>4</sup>

Bürgerschaftliches Engagement ermöglicht demenziell Erkrankten zusätzliche individuelle, auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Begegnungen, bringt neue Möglichkeiten in der Gestaltung des Alltags, trägt zur Öffnung der Einrichtungen bei und unterstützt Mitarbeiter und Angehörige. Ein Tätigkeitsfeld freiwilliger Helfer liegt in der oft zeitintensiven kontinuierlichen und vertrauten Zuwendung zu den von ihnen begleiteten Menschen bzw. den betreuenden Angehörigen. Durch ihr Engagement werden oft auch die Aufrechterhaltung von sozialer und kultureller Teilhabe demenziell erkrankter Menschen, der lebendige Austausch und die Begegnung im öffentlichen Raum unterstützt. Das kommt Erkrankten wie nicht Erkrankten zugute. Die Gesellschaft kann durch das Vorbild des bürgerschaftlichen Engagements lernen, demenziell Erkrankten

<sup>4</sup> bpa und VDAB fordern die steuerliche Gleichbehandlung ehrenamtlicher Tätiger bei gemeinnützigen, kommunalen und privaten Anbietern.

offen und angstfrei zu begegnen. Erfolgreiche Projekte wie die Pflegebegleiterinnen und Pflegebegleiter haben bewiesen, dass sich der bürgerschaftliche Einsatz für Helfer, Erkrankte und pflegende Angehörige lohnt. Um Menschen für ehrenamtliches Engagement zu gewinnen, bedarf es fördernder Strukturen, Begleitung und einer Kultur der Anerkennung.

### **Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- verschiedene Formen von bürgerschaftlichem Engagement verstärkt zu fördern,
- bürgerschaftliches Engagement als besonderen Wert in der Begleitung/Versorgung von demenziell erkrankten Menschen, in der Unterstützung und Entlastung der Angehörigen und dessen Bedeutung für die Entwicklung eines positiven gesellschaftlichen Klimas anzuerkennen,
- vermehrt ehrenamtlich Tätige zu qualifizieren und entsprechende Ressourcen bereitzustellen,
- insbesondere auch bislang im sozialen Engagement unterrepräsentierte Gruppen (Männer, Menschen mit Migrationshintergrund, jüngere Menschen) zu motivieren,
- niedrigschwellige Engagement-Angebote für diese Zielgruppen auszubauen.

### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Der **Bund** widmet dieser Kooperation bei Entwicklung und Umsetzung der neuen Pflegeausbildung mit Schwerpunktbildung besonderes Augenmerk.
- Die **Länder** entwickeln Umsetzungsstrategien zur Förderung und Einbindung bürgerschaftlichen Engagements und leisten ihren Beitrag zur Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote und des bürgerschaftlichen Engagements durch die Pflegeversicherung.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** unterstützen die Kommunen bei einer verstärkten Förderung des bürgerschaftlichen Engagements mit Blick auf die soziale und kulturelle Teilhabe demenzkranker Menschen.
- **Ambulante** und **stationäre Pflegeeinrichtungen** setzen sich dafür ein, Bürgerinnen und Bürger für ehrenamtliche Tätigkeiten zu gewinnen. Sie kooperieren aktiv mit den vor Ort vorhandenen Strukturen, z. B. Kirchengemeinden, Seniorenbüros, Freiwilligenagenturen, Pflegestützpunkten, Initiativen wie Pflegebegleitung oder Seniorenbegleitung und sorgen für die Schulung, Anleitung und Begleitung ihrer ehrenamtlichen Kräfte.
- Die **Verbände der Pflegeeinrichtungen** wirken im Rahmen ihrer Möglichkeiten darauf hin, dass Bezugspersonen und geeignete Strukturen bereitgestellt werden, um bürgerschaftlich Engagierte aktiv in die Betreuung einzubinden.
- Die **Gestaltungspartner** werden ihre Maßnahmen zur Anerkennung bürgerschaftlichen Engagements zusammentragen und als Beispiele Guter Praxis zur Verfügung stellen.
- Die **Gestaltungspartner** setzen sich in Anerkennung der Bedeutung eines gut aufeinander abgestimmten „Hilfe-Mix“ aus hauptamtlicher Pflege sowie Pflege durch Angehörige oder Ehrenamtliche für ein gemeinsames Lernen von bürgerschaftlich Engagierten und professionell Pflegenden ein.

# IV.

## Handlungsfeld: Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems

Demenziell Erkrankte und deren Angehörige benötigen ein ganzheitliches, sektorenübergreifendes Unterstützungs- und Versorgungssystem, das sowohl die verschiedenen Krankheitsbilder und Phasen der Erkrankung als auch die individuellen Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe berücksichtigt, um am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu können. Das Versorgungssystem muss daher individuell ausgerichtet sein und passende Unterstützungsangebote für alle Phasen und Formen der Erkrankung bieten, d.h. für junge und alte Personen, für Menschen mit Migrationshintergrund, für Alleinlebende und familiär eingebundene Erkrankte. Im ländlichen Raum sind Engpässe in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung zu vermeiden und der Zugang zu Leistungen des Gesundheitssystems einschließlich Rehabilitation und Prävention sowie zu häuslicher medizinischer Versorgung zu gewährleisten.

Um das bestehende Hilfeangebot zu individualisieren und auf die spezifische Bedarfssituation der Erkrankten und deren Familien in der jeweiligen Krankheitsphase eingehen zu können, braucht es auf die jeweiligen Bedarfe abgestimmte Wohn- und Betreuungsformen, eine intensivierte Vernetzung der ambulanten und stationären Versorgung, die Qualifizierung aller Beteiligten und eine Qualitätssicherung sowohl im stationären wie auch im häuslichen Bereich.

### 10. Versorgungsstrukturen

#### 10.1 Wohnen und Leben im Quartier

Zum Krankheitsbild der Demenz gehören neben der zunehmenden Gedächtnisverschlechterung Orientierungsstörungen in Zeit, Raum und Ort sowie Symptome, die ein Verbleiben im gewohnten Lebensraum erschweren bis unmöglich machen. Mit fortschreitendem Krankheitsbild benötigen die meisten Menschen mit Demenz deshalb ein Wohnumfeld mit vernetzten Hilfestrukturen sowie nach ihren Möglichkeiten gestaltete Wohnformen.

Hierzu gehört ein stressarmes, Orientierung gebendes Wohnumfeld, das ihnen Ruhe und Sicherheit vermittelt und den Zugang zu den Gesundheitseinrichtungen erleichtert. Die Leistungsanbieter im Gesundheitssystem sind gefordert, sich mit ihren Angeboten den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz anzupassen und so zur Erhaltung ihrer Gesundheit wie auch der ihrer Angehörigen beizutragen.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- die Palette der verschiedenen Wohnformen einschließlich Haus- und Wohngemeinschaften bedarfsgerecht weiterzuentwickeln,
- soziale Netzwerke im Sinne sorgender Gemeinschaften zu bilden,
- die ambulanten Hilfestrukturen mit dem Ziel „zu Hause wohnen bis zum Lebensende“ einschließlich teilstationärer Pflege bedarfsgerecht auszubauen,
- insbesondere die private und kommunale Wohnungswirtschaft vor Ort in die Beratung und Weiterentwicklung von Instrumenten zur Unterstützung einzubeziehen,
- Barrieren, die den Zugang zu den Leistungen im Gesundheitssystem einschließlich Soziotherapie, Psychotherapie und Rehabilitation behindern, abzubauen und die hierfür erforderlichen Leistungen und den Zugang auch für Menschen mit Demenz sicherzustellen,
- Rahmenbedingungen zu schaffen, die sicherstellen, dass ein Fallmanagement greifen kann.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** fördert
  - den Aufbau von bis zu 500 lokalen Allianzen als Hilfenetzwerke in ganz Deutschland bis Ende 2016,
  - 450 Mehrgenerationenhäuser als Ausgangspunkt in einer Sorgenden Gemeinschaft,
  - 300 Anlaufstellen für ältere Menschen im Quartier, um selbständiges Wohnen auch bei Hilfe und Pflege zu ermöglichen.
- Der **Bund** fördert bis 2015 in der „Zukunftswerkstatt Demenz“ die Unterstützung pflegender Angehöriger und regionale Netzwerke.
- Der **Bund** wird die Anschubfinanzierung ambulant betreuter Wohngemeinschaften vereinfachen und die Zuschüsse für Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen ausbauen.
- Der **Bund** entwickelt das KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ weiter, mit dem altersgerechte Assistenzsysteme sowie baulicher Vorsorgemaßnahmen bereits aktuell gefördert werden können.
- Der **Bund** überprüft hinsichtlich der vielfältigen Auswirkungen auf die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft die Grundsätze zur Feststellung eines Grads der Behinderung für Menschen mit Demenz. Dies erfolgt im Rahmen der aktuell stattfindenden Gesamtüberarbeitung der Versorgungsmedizinischen Grundsätze.
- Die **Länder** erleichtern die Einrichtung ambulant betreuter Wohngemeinschaften im Rahmen ihrer Gesetzgebung und bauen bürokratische Hürden im Verwaltungsvollzug ab, ohne die Qualität der ambulant betreuten Wohngemeinschaften aus den Augen zu verlieren.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** setzen sich dafür ein, dass das kommunal gestaltbare Wohnumfeld noch stärker den Belangen demenziell erkrankter Menschen angepasst wird.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** unterstützen die Kommunen, den Verbleib von Pflegebedürftigen in der eigenen Häuslichkeit durch Zusammenarbeit mit den verantwortlichen Akteuren in der Region zu fördern. Die Kommunen beraten und unterstützen im Rahmen ihrer Möglichkeiten andere Wohn- und Betreuungsformen als Alternative zur stationären Betreuung, wie z. B. Hausgemeinschaften, ambulant betreute Wohngemeinschaften, betreutes Wohnen in Gastfamilien oder die neuen ambulant betreuten Wohngruppen.

- Die **Pflegeversicherung** fördert die Gründung von bis zu 3.000 ambulant betreuten Wohngemeinschaften mit bis zu 30 Mio. Euro insgesamt, leistet Zuschüsse für Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen sowie für Pflegebedürftige in ambulant betreuten Wohngemeinschaften zu den Betreuungskosten und stellt eine unbürokratische Antragsstellung sicher.
- Der **GKV-SV** erarbeitet ein Programm im Umfang von 10 Mio. Euro zur Förderung und Weiterentwicklung neuer Wohnformen für Pflegebedürftige.
- Die **stationären Pflegeeinrichtungen** und **ambulanten Dienste** richten sich im Rahmen der gesetzlichen und vertraglichen Regelungen stärker auf die Bedürfnisse demenziell Erkrankter aus.

## 10.2 Rehabilitation

Der gesetzliche Vorrang von Rehabilitation vor Pflege gilt auch für demenziell Erkrankte. Die Pflegeversicherungen prüfen bei allen Antragstellern, ob medizinische Rehabilitationsleistungen in Betracht kommen. Die Krankenkassen sorgen im Rahmen ihrer Vertragspolitik dafür, dass ausreichend Rehabilitationsangebote für demenziell Erkrankte zur Verfügung stehen; dazu gehören auch mobile Rehabilitationsangebote. Diese sind entscheidend, damit auch Patienten mit Mehrfacherkrankungen Rehabilitationsleistungen in Anspruch nehmen können, ohne dass durch die räumlichen Veränderungen die Demenzerkrankung verschlimmert wird. Ziel ist die Erhaltung bzw. Verbesserung von Kompetenzen durch die Komplexleistung Rehabilitation mit für diesen Personenkreis geeigneten Rehabilitationskonzepten. Dies können auch mobile Rehabilitationsangebote sein.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- Rehabilitationsleistungen insbesondere für Menschen mit Demenz und deren Angehörigen auszubauen,
- geeignete medizinische und psychosoziale Angebote bereitzustellen, die Angebote auszubauen und hierbei die jeweiligen Forschungsergebnisse zu berücksichtigen.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Spitzenverband Bund der Pflegekassen**, der **Medizinische Dienst der Krankenversicherung** und **Medicproof** entwickeln die Kriterien und Verfahren für die Erkennung rehabilitativer Bedarfe demenziell Erkrankter in der Pflegebegutachtung entsprechend dem Stand wissenschaftlicher Erkenntnisse weiter.
- Die **Krankenversicherungen** unterstützen den bedarfsgerechten Ausbau von Angeboten auch einer wohnortnahen, mobilen Rehabilitation für demenziell Erkrankte.
- Die **Krankenversicherungen** unterstützen den Zugang demenziell Erkrankter entsprechend der medizinischen Notwendigkeit zu Einrichtungen, die deren besonderen rehabilitativen Anforderungen und Bedarfen in ihrer Struktur und ihren Behandlungskonzepten entsprechen.
- Die **Rehabilitationsträger** bauen ihre Angebote zur Rehabilitation für pflegende Angehörige aus und entwickeln sie weiter, auch um der gegebenenfalls erforderlichen gleichzeitigen Betreuung von demenziell Erkrankten und Angehörigen Rechnung zu tragen.

### 10.3 Medizinisch/pflegerische Versorgung

Die Mehrzahl der demenziell Erkrankten weist neben den die Demenz begleitenden Symptomen eine breite Palette weiterer Erkrankungen auf, die der intensiven ärztlichen und pflegerischen Versorgung bedürfen. Mit fortschreitender Krankheit können die Betroffenen zudem immer immobil werden und sind auf aufsuchende ärztliche Versorgung und Pflege angewiesen, ob im häuslichen Umfeld oder in einer stationären Pflegeeinrichtung. Da die Erkrankten zunehmend ihre Auskunfts-fähigkeit verlieren und die Angehörigen oft mit der Betreuungssituation überfordert sind, ist das Zusammenwirken der verschiedenen Leistungsanbieter in der medizinischen Behandlung und Pflege von zentraler Bedeutung. Ein wichtiger Aspekt ist dabei die Abstimmung der Multimedikation, die durch Nebenwirkungen zu einer Verschlechterung der Symptome führen kann. Besonderes Augenmerk ist hierbei auf die Therapie mit Psychopharmaka zu richten.

#### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- Standards für Diagnose und Therapie im Sinne einer Leitlinien gerechten Medizin zu implementieren,
- die Zusammenarbeit in der Versorgung von Demenzkranken auszubauen und auf eine strukturierte Zusammenarbeit von Haus- und Fachärzten mit den Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und den Institutionen, die spezielle Beratungen anbieten, hinzuwirken,
- die ambulante haus-, fach- und zahnärztliche Versorgung demenziell erkrankter Menschen zu verbessern,
- auf eine indikationsgerechte Arzneimittelversorgung für demenziell Erkrankte hinzuwirken, um einen übermäßigen Einsatz von Psychopharmaka zu vermeiden,
- die Einführung von Modellen zur Begleitung im ersten Jahr nach der Diagnose zu prüfen,
- ehrenamtliche Strukturen, insbesondere in der Häuslichkeit weiter zu unterstützen und Angebote zur Alltags- und Haushaltsunterstützung verfügbar zu machen,
- Angebote zur Palliativversorgung in der Häuslichkeit wie aber auch in stationären Einrichtungen unter besonderer Berücksichtigung der Demenz weiterzuentwickeln bzw. vorzuhalten,
- die ehrenamtliche Hospizbegleitung in der Häuslichkeit wie auch in stationären Einrichtungen, zu verstärken,
- die Leistungen der Pflegeversicherung insbesondere mit Blick auf Menschen mit Demenz zu verbessern und die Pflegebedürftigkeit angemessen anzuerkennen.

#### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** entwickelt die Pflegeversicherung weiter. Er wird zunächst kurzfristig wirksame Leistungsverbesserungen einführen, die Leistungsbeträge anpassen und einen Pflege-Vorsorgefonds zum Aufbau einer Demografierücklage einführen. Der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff wird in dieser Legislaturperiode auf der Grundlage der Empfehlungen des Expertenbeirates nach vorheriger Erprobung so schnell wie möglich eingeführt. Auf dieser Grundlage werden auch die leistungsrechtlichen Bestimmungen umgesetzt. Insbesondere Menschen mit Demenzerkrankungen sollen damit bessere und passgenauere Leistungen erhalten.

- Die **kommunalen Spitzenverbände** streben eine stärkere Einbindung der Kommunen in die medizinische Versorgung insbesondere im ländlichen Raum und insbesondere für demenzkranke Menschen an. Sie bieten Unterstützung an insbesondere durch Vernetzung und Koordinierung der flächendeckenden gesundheitlichen Versorgung der Bevölkerung, die immer auch die pflegerische Versorgung mit bedenken muss.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** bekennen sich zu einem modernen und dauerhaft leistungsfähigen Öffentlichen Gesundheitsdienst, der sich insbesondere auch um demenzkranke Menschen kümmert. Sie setzen sich dafür ein, dass die Rahmenbedingungen hierfür vorliegen.
- Die **kommunalen Spitzenverbände** wirken darauf hin, dass pflegerische Versorgung nicht auf die Leistungen der Pflegeversicherung verengt wird. Die Kommunen richten ihre vielfältigen Leistungen der Gesundheitsförderung noch stärker auf die Belange demenzkranker Menschen aus.
- Die zuständigen **ärztlichen Gremien** streben an, die Entwicklung einer Versorgungsleitlinie Demenz voran zu bringen.
- Die **KBV** fördert die Weiterentwicklung von Standards für Diagnose und Therapie. Sie stellt niedergelassenen Ärzten Informationen über Beratungsstellen, Schulungen und Selbsthilfegruppen zur Verfügung, damit diese bereits bei der Erstaufklärung über die Diagnose entsprechend informieren können.
- Die **KBV** entwickelt ein gestuftes Versorgungskonzept einschließlich neuer qualitätsgesicherter Leistungen für die Errichtung geriatrischer Schwerpunktpraxen bei der Versorgung demenziell Erkrankter. Die ermächtigten geriatrischen Institutsambulanzen unterstützen bedarfsgerecht die ambulante geriatrische hausärztliche Versorgung.
- Die **gerontopsychiatrischen Institutsambulanzen** entwickeln ihr Angebot zur Verbesserung der Versorgung und die Kooperation mit den Vertragsärzten weiter.
- Die **KBV** unterstützt im Rahmen des Modells der Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) und der KBV ein Medikationsmanagement zur Senkung der Risiken der Polymedikation und entwickelt den spezifischen Medikationskatalog für Alzheimer-Demenz weiter.
- Die **KBV** unterstützt den durch die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) entwickelten bundesweit einheitlichen Medikationsplan, der den in der Versorgung von Demenzpatienten involvierten Ärzten und Pflegekräften eine schnelle Information über die aktuelle Medikation erleichtert.
- Die **KBV** erarbeitet ein Konzept für pflegende Angehörige zur Prävention von gesundheitlichen Risiken aufgrund der psychischen und physischen Pflege-Belastung. Bei der Erarbeitung und Umsetzung der Versorgungskonzepte der KBV werden – wie im Rahmen der Vertragswerkstatt bereits üblich – die für die Pflege zuständigen Vertreter und bereits bestehenden Angebote einbezogen.
- Der **GKV-SV**, die **KBV**, die **Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG)** und die **Verbände der Pflegeanbieter** sichten bestehende Kooperationsvereinbarungen in der Absicht, Chancen und typische Problemlagen zu identifizieren mit dem Ziel, gemeinsame Empfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen Haus- und Fachärzten, Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen zu entwickeln.
- Der **GKV-SV** unterstützt Bestrebungen der Krankenkassen, in ihren Vereinbarungen über die Hausarztzentrierte Versorgung spezielle Regelungen für die Versorgung Demenzkranker mit aufzunehmen. Diese beinhalten bei Bedarf auch die Behandlung zuhause.



- Der **GKV-SV** startet zeitnah mit der Erprobung von Leistungen der häuslichen Betreuung durch Betreuungsdienste und strebt an, das verfügbare Finanzvolumen von 5 Mio. Euro auszuschöpfen.
- Die **Kassenärztlichen und Kassenzahnärztlichen Vereinigungen (KBV und KZBV)** treffen die notwendigen Vorbereitungen für eine zeitnahe Vermittlung von Kooperationen zwischen Vertrags(zahn)-ärzten und stationären Pflegeeinrichtungen. Sie entwickeln auf Basis der Vereinbarungen auf Bundesebene regional angepasste, flexible Lösungen für die vertrags(zahn)-ärztliche Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen und gewinnen Vertragsärzte und Vertragszahnärzte für eine Beteiligung.
- Der **GKV-SV** und die **KBV bzw. KZBV** stellen auf Basis der Meldungen ihrer regionalen Mitglieder Informationen über die abgeschlossenen Kooperationsvereinbarungen für die Öffentlichkeit zur Verfügung.
- Die **Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen** unterstützen die stationären Pflegeeinrichtungen beim Abschluss ggf. erforderlicher Kooperationsvereinbarungen und bei der Einhaltung ihrer gesetzlichen Informationspflicht über die Organisation der ärztlichen und zahnärztlichen Versorgung in den Pflegeeinrichtungen.
- Die **Verbände der Pflegeversicherungen** und der **Leistungsanbieter auf Bundes- und Landesebene** wirken darauf hin, dass zügig und flächendeckend Verträge mit den zugelassenen ambulanten Pflegediensten für häusliche Betreuungsleistungen, insbesondere für demenziell erkrankte Versicherte, abgeschlossen werden.
- Die **Pflegeversicherung** wird die Versicherten durch die Pflegeberatung umfassend dabei unterstützen, Betreuungsleistungen entsprechend ihrer individuellen Bedürfnisse zusammenzustellen, und bei der Auswahl geeigneter Anbieter beraten.

#### 10.4 Versorgung im Akutkrankenhaus

Für Menschen mit Demenz stellt jede akute Erkrankung und jeder dadurch hervorgerufene Umgebungswechsel in ein Akutkrankenhaus eine starke Belastung und einen Risikofaktor für die Verschlechterung ihres Gesamtzustandes, ihrer kognitiven Beeinträchtigung bis hin zur Gefahr eines Delirs dar. Die unbekannte und unüberschaubare Umgebung, veränderte Tagesabläufe, eingeschränkte Beschäftigungsmöglichkeiten, beängstigende Handlungen und fehlende Kontinuität bei der Betreuung führen zusätzlich zu vermehrtem Auftreten problematischer Verhaltensweisen und der Gefahr eines verstärkten Einsatzes sedierender Medikamente. Gerade für Menschen mit Demenz ist deshalb das Prinzip „ambulant vor stationär“ und „stationär so kurz wie möglich“ von großer Bedeutung. Die geriatrischen und gerontopsychiatrischen Abteilungen haben in den letzten Jahren eine besondere Kompetenz in der Versorgung von Patienten mit dieser Diagnose und auch eigene Konzepte unter Einbeziehung der prä- und poststationären Versorgungssysteme entwickelt.

##### **Vereinbarung**

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- Krankenhausaufenthalte von Demenzkranken zu vermeiden und notwendige Krankenhausaufenthalte möglichst kurz zu halten,

- dass bei Aufnahme in ein Krankenhaus, gerade in Notfallsituationen, eine bestehende Demenz möglichst schnell erkannt und berücksichtigt wird und Patienten und Angehörige frühzeitig über spezielle Angebote des Krankenhauses für Demenzkranke informiert werden,
- dass die Krankenhäuser durch die einweisenden Ärzte und beteiligten Pflegeeinrichtungen über eine bestehende Demenz bereits mit der Einweisung/Verlegung schriftlich informiert werden,
- dass Patienten mit einer Demenz, die wegen anderer Erkrankungen stationär behandelt werden, in Krankenhäusern und Rehabilitationseinrichtungen entsprechend ihrer demenziellen Erkrankung adäquat versorgt und begleitet werden,
- dass für Patienten mit Demenz in Krankenhäusern spezielle Angebote der Tagesstrukturierung, der individuellen Therapie und Beschäftigung sowie möglichst wohnliche und speziell gestaltete Räume vorgesehen werden,
- Angehörigen auf Wunsch ein Rooming-In zu ermöglichen,
- Personal im Krankenhaus im Umgang mit Demenzkranken zu schulen,
- Strukturen für den Einsatz von Ehrenamtlichen und die Zusammenarbeit mit den Hauptamtlichen zu verbessern,
- auf ein besseres Zusammenwirken von niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern, Rehabilitations- und Pflegeeinrichtungen hinzuwirken, auch beim Entlassungsmanagement,
- die Einrichtung eigener multidisziplinärer Stationen nach dem Modell der Special Care Units oder integrativer Geriatrie-Abteilungen für Menschen mit der Diagnose Demenz zu erproben und weiterzuentwickeln,
- den Bereich der vor- und nachstationären Behandlung im Krankenhaus sowie der Tageskliniken als Therapieoptionen zu überprüfen.

#### **Beiträge der Gestaltungspartner**

- Die **DKG** unterstützt die Krankenhausträger bei der Erarbeitung eines Konzepts, mit dem Patienten mit erheblich kognitiven Einschränkungen bei Aufnahme in ein Krankenhaus, auch in Notfallsituationen, schneller erfasst werden können.
- Die **DKG** erarbeitet in Kooperation mit Ärzten, ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen sowie den Krankenversicherungen Empfehlungen zum Entlassungsmanagement der Krankenhäuser für Menschen mit Demenz mit dem Ziel, dass eine nahtlose medizinische und pflegerische Versorgung nach der Entlassung gewährleistet ist.
- Die **DKG** unterstützt die Krankenhausträger bei der Entwicklung von Schulungs- und Fortbildungskonzepten für die Mitarbeiter/innen, insbesondere Ärzte und Pflegepersonal, zur adäquaten Versorgung und zum Umgang mit demenziell erkrankten Menschen, auch zur Häufigkeit, Erkennung und Vermeidung von Delirien und zur Koordination der Versorgung und Betreuung in interdisziplinären Teams.
- Die **DKG** unterstützt die Krankenhausträger bei der Entwicklung fachlicher Konzepte für die Gestaltung von Räumen im Krankenhaus, die für die Bedürfnisse von demenziell erkrankten Menschen geeignet sind sowie zur adäquaten Betreuung, Begleitung und Tagesstrukturierung durch geschulte Mitarbeiter/innen und Ehrenamtliche.
- Der **GKV-SV**, die **KBV** und die **DKG** erarbeiten Empfehlungen zum adäquaten, sensiblen Umgang mit Demenzkranken und zur Frage, wie sich Krankenhausaufenthalte von Demenzkranken vermeiden oder verkürzen lassen.

- Die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft** und die **DKG** entwickeln Informationsbroschüren für demenzkranke Patient/innen und Angehörige/ Bezugspersonen zur Information über Herausforderungen und Möglichkeiten bei Krankenhausaufenthalten.

## 10.5 Qualifiziertes Personal

Eine individuelle Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz setzt Personal- und Zeitressourcen voraus, die eine bedarfsgerechte und qualitativ hochwertige Pflege ermöglichen. In der Pflegeausbildung muss der zunehmenden Bedeutung demenzieller Erkrankungen in angemessener Weise Rechnung getragen werden. Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung ist es erforderlich, vermehrt qualifiziertes Personal für die Pflege zu gewinnen. Dabei ist eine kultursensible Altenpflege im Blick zu haben, die Rücksicht nimmt auf die verschiedenen Kulturen der Pflegenden und der zu Pflegenden. Im Bereich der Pflege von älter werdenden Menschen mit geistiger Behinderung ist das Wissen der Heilpädagogik und der Altenhilfe besser zu verzahnen. In jedem Fall muss die Attraktivität des Berufsbildes Altenpflege gestärkt werden.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- dem Fachkräftemangel zu begegnen,
- die Rahmenbedingungen und damit die Attraktivität in der Altenpflege zu verbessern,
- Fort- und Weiterbildung über alle beteiligten Berufsgruppen breit anzulegen,
- die Multiprofessionalität zu fördern,
- den Einsatz von technischen Hilfsmitteln zu prüfen, um die Arbeit zu erleichtern und auch mehr Zeit für die persönliche Zuwendung zu gewinnen.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Der **Bund** wird die Pflegeausbildung reformieren und mit einem Pflegeberufegesetz ein einheitliches Berufsbild mit einer gemeinsamen Grundausbildung und einer darauf aufbauenden Spezialisierung für Alten-, Kranken- und Kinderkrankenpflege etablieren.<sup>5</sup>
- Bund und Länder** streben die Bildung einer Fachkommission an, die auf Grundlage der Ausbildungs- und Prüfungsverordnung des geplanten Pflegeberufegesetzes bundesweit geltende Empfehlungen für einen Rahmenlehrplan in Unterricht und praktischer Ausbildung entwickeln soll.
- Die **Länder** bestärken die Altenpflegesschulen darin, dass diese das in der Ausbildungs- und Prüfungsordnung für den Beruf der Altenpflegerin/des Altenpflegers vorgesehene Lernfeld „Pflege demenziell erkrankter und gerontopsychiatrisch veränderter alter Menschen“ mit anderen Lernfeldern – im Sinne eines Spiralcurriculums – so verknüpfen, dass die Themen Beratung (Erkrankter und Bezugspersonen) sowie Inklusion – insbesondere auch im Sinne interkultureller Pflege – realisiert werden.
- Die **Länder** bestärken die für die Ausbildung der Berufe im Gesundheitswesen Verantwortlichen darin, die Curricula zu Aus-, Fort- und Weiterbildung um das Thema „Umgang mit demenziell erkrankten Menschen“ nach dem Vorbild der Ausbildung in der Altenpflege auszugestalten und ggf. zu erweitern.
- Die **Länder** setzen sich dafür ein, dass Hochschulen einschlägige Qualifizierungsmodule entwickeln und erproben.

<sup>5</sup> bpa und VDAB: „Eine Generalistik, die auf einen gemeinsamen Abschluss der Ausbildung im Bereich Kranken-, Kinder- und Altenpflege abzielt, wird abgelehnt.“

- Die **Länder** unterstützen die Entwicklung und Erprobung von Arbeitshilfen für eine bessere Versorgung von Migrantinnen und Migranten mit Demenz.
- Die **Bundesärztekammer** entwickelt Fortbildungsmaßnahmen für Ärztinnen und Ärzte zur Behandlung von demenziell Erkrankten.
- Die **Partner der Ausbildungs- und Qualifizierungsoffensive** haben sich bereits im Dezember 2012 auf eine Vielzahl konkreter Maßnahmen zur Sicherung der Fachkräftebasis im Rahmen in der Altenpflege verständigt, deren Umsetzung läuft.
- Die **Partner der Ausbildungs- und Qualifizierungsoffensive** werden im Rahmen ihrer Zuständigkeit die Anstrengungen verstärken, um – ausgehend von der Fachkraftquote, landesweiten Personalbemessungsverfahren oder landesweiten Personalrichtwerten – auf wissenschaftlich fundierter Grundlage den Personalbedarf in den Pflegeeinrichtungen nach einheitlicher Grundsätzen qualitativ und quantitativ besser bemessen zu können.

## 10.6 Qualität der Versorgung

Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz hängt entscheidend von der Qualität ihrer Begleitung und Versorgung sowie der Wirksamkeit der angewendeten Konzepte ab. Diese wiederum sind abhängig von der Personalausstattung, von qualifizierten Mitarbeitern, angemessenem Zeitmanagement und einem effektiven und qualifikationsorientierten Personaleinsatz.

### Vereinbarung

Die Gestaltungspartner setzen sich zum Ziel,

- eine Betreuung und Pflege zu fördern, die die Ressourcen der Menschen nutzt und an deren Bedürfnissen ausgerichtet ist,
- Dokumentationspflichten und Bürokratie auf das Notwendige zu begrenzen,
- die Effizienz der Pflegedokumentation zu steigern,
- neue Erkenntnisse schneller umzusetzen und in den angewendeten Konzepten zu berücksichtigen.

### Beiträge der Gestaltungspartner

- Die **Vertragspartner von Kostenträgern und Leistungserbringern** verständigen sich darauf, eine höchstmögliche Selbstbestimmung der Pflegebedürftigen umzusetzen.<sup>6</sup>
- Die **Vertragsparteien nach § 113 SGB XI** entwickeln die Qualitätsberichtserstattung in der Pflege mit dem Ziel weiter, die Pflegequalität der Einrichtungen für die Verbraucher deutlicher werden zu lassen. Sie vereinbaren dazu Regelungen über die Anforderungen an ein Indikatoren gestütztes Verfahren zur vergleichenden Messung und Darstellung von Ergebnisqualität im stationären Bereich.<sup>7</sup>
- Die jeweils nach Landesrecht zuständigen **Behörden**, die **Medizinischen Dienste der Krankenversicherung** und der **Prüfdienst des Verbandes der Privaten Krankenversicherung e.V.** stimmen ihre Prüfungen aufeinander ab und vereinfachen sie.
- Die **Verbände der Pflegeeinrichtungen** unterstützen die Pflegeeinrichtungen bei der Umsetzung der Erkenntnisse aus dem Praxistest zur Effizienzsteigerung der Pflegedokumentation. Die Vertragsparteien nach § 113 SGB XI ergänzen ihre Vereinbarung zur Pflegedokumentation entsprechend.

6 bpa: „Die Träger müssen hierzu wirtschaftlich und personell ausgestattet werden. Im Rahmen der anstehenden Pflege-/ Gesundheitsreform sind hierfür entsprechende Mittel vorgesehen.“

VDAB: „Die Träger müssen hierzu wirtschaftlich und personell ausgestattet werden.“

7 VDAB: „Für die ambulante Pflege, Kurzzeitpflege und teilstationäre Pflege müssen dazu noch valide Indikatoren entwickelt werden.“

## Externe und Interne Gestaltungspartner

Extern	Intern
Aktion Demenz e.V.	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Aktion Psychisch Kranke e.V.	Bundesministerium für Gesundheit
Arbeits- und Sozialministerkonferenz	Bundesministerium für Bildung und Forschung
Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V.	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
Bundesärztekammer	Bundesministerium des Innern
Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V.	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.	Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft
Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V.	Bundesministerium für Umwelt, Naturschutz, Bau und Reaktorsicherheit
Deutsche Krankenhaus Gesellschaft e.V.	Bundeskanzleramt
Deutscher Landkreistag	
Deutscher Pflegerat e.V.	
Deutscher Städtetag	
Deutscher Städte- und Gemeindebund	
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.	
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.	
Gesundheitsministerkonferenz	
GKV-Spitzenverband	
Kassenärztliche Bundesvereinigung	
Kuratorium Deutsche Altershilfe	
Kultusministerkonferenz	
Verband der Privaten Krankenversicherung e.V.	
Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V.	

## Unterschriften der Gestaltungspartner

---

**Manuela Schwesig**

Bundesministerin für Familie, Senioren,  
Frauen und Jugend

---

**Hermann Gröhe**

Bundesminister für Gesundheit

---

**Heike von Lützu-Hohlbein**

1. Vorstandsvorsitzende, Deutsche Alzheimer  
Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz

---

**Ministerin Sylvia Löhrmann**

Präsidentin, Kultusministerkonferenz (KMK)

---

**Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks**

Vorsitzende, Gesundheitsministerkonferenz  
(GMK)

---

**Minister Alexander Schweitzer**

Vorsitzender, Arbeits- und Sozialminister-  
konferenz (ASMK)

---

**Oberbürgermeister Dr. Ulrich Maly**

Präsident, Deutscher Städtetag

---

**Landrat Reinhard Sager**

Präsident, Deutscher Landkreistag

---

**Oberbürgermeister Christian Schramm**

Präsident, Deutscher Städte- und  
Gemeindebund

---

**Stephan Baumann**

Bundesvorsitzender, Verband Deutsche  
Alten- und Behindertenhilfe e.V. (VDAB)

---

**Alfred Dänzer**

Präsident, Deutsche Krankenhaus  
Gesellschaft e.V. (DKG)

---

**Dr. Andreas Gassen**

Vorstandsvorsitzender, Kassenärztliche  
Bundesvereinigung (KBV)

Berlin, 15. September 2014

---

**Dr. h. c. Jürgen Gohde**

Vorsitzender, Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)

---

**Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer**

Vorstandsvorsitzender, Aktion Demenz e.V.

---

**Prof. Dr. med. Hans Gutzmann**

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

---

**Uwe Laue**

Vorstandsvorsitzender, Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. (PKV-Verband)

---

**Bernd Meurer**

Präsident, Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. (bpa)

---

**Prof. Dr. med. Frank Ulrich Montgomery**

Präsident, Bundesärztekammer (BÄK)

---

**Prof. Dr. Dr. Pierluigi Nicotera**

Wissenschaftlicher Vorstand, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE)

---

**Dr. Doris Pfeiffer**

Vorstandsvorsitzende, Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherungen

---

**Wilhelm Schmidt**

Präsident, Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V.

---

**Wolfgang Stadler**

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

---

**Peter Weiß**

1. Vorsitzender, Aktion Psychisch Kranke e.V.

---

**Andreas Westerfellhaus**

Präsident, Deutscher Pflegerat e.V. (DPR)

## Glossar

### ABDA

Bundesvereinigung Deutscher Apothekenverbände ([www.abda.de](http://www.abda.de))

### AkdÄ

Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft ([www.akdae.de](http://www.akdae.de))

### „Altersgerecht Umbauen“

KfW-Fördermaßnahme: Kreditvergabe für barriere-reduzierende Maßnahmen oder den Kauf umgebauten Wohnraums ([www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestandsimmobilien/Finanzierungsangebote/Altersgerecht-umbauen-%28159%29/index-2.html](http://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestandsimmobilien/Finanzierungsangebote/Altersgerecht-umbauen-%28159%29/index-2.html))

### Altersgerechte Assistenzsysteme

Altersgerechte Assistenzsysteme (auch AAL: Ambient Assistant Life) auf Basis von Mikrosystem- und Kommunikationstechnik unterstützen die älteren Menschen zunehmend in ihrer individuellen Lebenswelt. Durch intelligente Systeme und Dienstleistungen wird ein selbstbestimmtes Leben zuhause ermöglicht und die Kommunikation mit dem sozialen Umfeld verbessert.

### Alzheimer's Disease International

Weltverband Alzheimer Gesellschaften ([www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk))

### „Besser leben im Alter durch Technik“

Förderprogramm BMBF, Aufbau von kommunalen Beratungsstellen (Modul 1), Aufbau einer nachhaltigen und vernetzten Wissensbasis (Modul 2) ([www.bmbf.de/foerderungen/21452.php](http://www.bmbf.de/foerderungen/21452.php))

### Betreuungsvermeidenden Hilfen

Mit dem Gesetz zur Stärkung der Funktionen der Betreuungsbehörde sollen den Betroffenen insbesondere andere Hilfen, bei denen kein Betreuer bestellt wird, aufgezeigt und vermittelt werden. Aufsuchende soziale Dienste der Sozialämter, gemeinsame Servicestellen der Rehabilitationsträger und Pflegestützpunkte könnten solche betreuungsvermeidenden Hilfen bereitstellen.

### Deutsche Forschungsgemeinschaft

Die Deutsche Forschungsgemeinschaft ist die Selbstverwaltungsorganisation der Wissenschaft in Deutschland. Die Kernaufgabe der DFG besteht in der wettbewerblichen Auswahl der besten Forschungsvorhaben von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern an Hochschulen und Forschungsinstituten und in deren Finanzierung. ([www.dfg.de](http://www.dfg.de))

### Fallmanagement

Fallmanagement organisiert, steuert und sichert die passgenaue Versorgung eines Klienten bzw. Patienten über Systemgrenzen hinweg im Rahmen einer kontinuierlichen, bei Bedarf längerfristigen Begleitung unter Beachtung von Effektivität und Effizienz



### Familienpflegezeitgesetz

Die Familienpflegezeit macht es möglich, nahe Angehörige zu pflegen und weiterhin erwerbstätig zu sein. In der Familienpflegezeit können Beschäftigte, die nahe Angehörige pflegen, ihre Arbeitszeit über einen Zeitraum von maximal zwei Jahren auf bis zu 15 Stunden Wochenarbeitszeit reduzieren. Das Familienpflegezeitgesetz ist am 1. Januar 2012 in Kraft getreten. ([www.gesetze-im-internet.de/fpfzg/index.html](http://www.gesetze-im-internet.de/fpfzg/index.html))

### Geschäftsstelle der Allianz

Geschäftsstelle der Allianz für Menschen mit Demenz im Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA), Sibille-Hartmann-Str. 2-8 50969 Köln ([gst-demenz@bafza.bund.de](mailto:gst-demenz@bafza.bund.de))

### Hausarztzentrierte Versorgung

Hausarztzentrierte Versorgung (HzV) beschreibt eine Form der medizinischen Versorgung in Deutschland, in der ein Hausarzt als erste Anlaufstelle für den Patienten sämtliche Behandlungsschritte koordiniert (§ 73b SGB V Hausarztzentrierte Versorgung)

### Helmholtz Gemeinschaft

Die Helmholtz Gemeinschaft ist ein Zusammenschluss von 18 naturwissenschaftlich-technischen und medizinisch-biologischen Forschungszentren, die die Aufgabe haben, langfristige Forschungsziele des Staates und der Gesellschaft zu verfolgen und die Lebensgrundlagen des Menschen zu erhalten und zu verbessern. ([www.helmholtz.de](http://www.helmholtz.de))

### Integrative Geriatrie-Abteilung

Die integrative Geriatrie ist ein spezielles Behandlungskonzept für demenziell erkrankte Patienten mit Akuterkrankungen. Es orientiert sich an dem Konzept von Silviahemmet. Ziel ist es vor allem, den älteren Patienten möglichst schnell wieder in seine häusliche und soziale Umgebung zu integrieren. Darüber hinaus sollen die individuelle Selbstständigkeit erhalten bleiben und die Zufriedenheit erhöht werden. Wesentlicher Bestandteil des Betreuungskonzepts der integrativen Geriatrie ist die frühzeitige und regelmäßige Aktivierung. ([www.malteser-stjohannesstift.de/medizin-pflege/geriatrie-und-fruehrehabilitation/leistungsspektrum/integrative-geriatrie.html](http://www.malteser-stjohannesstift.de/medizin-pflege/geriatrie-und-fruehrehabilitation/leistungsspektrum/integrative-geriatrie.html))

### KfW

Kreditanstalt für Wiederaufbau, nationale Förderbank

### Leibniz-Gemeinschaft

Als eingetragener Verein verfolgt die Leibniz-Gemeinschaft ausschließlich gemeinnützige Zwecke: die Förderung von Wissenschaft und Forschung in ihren Mitgliedseinrichtungen unter Wahrung der wissenschaftlichen, rechtlichen und wirtschaftlichen Selbstständigkeit dieser Einrichtungen. Die Einrichtungen der Leibniz-Gemeinschaft kooperieren intensiv untereinander auf nationaler und internationaler Ebene mit Hochschulen, Instituten anderer Forschungsorganisationen, Wirtschaftsunternehmen, staatlichen Institutionen und gesellschaftlichen Organisationen. ([www.leibniz-gemeinschaft.de](http://www.leibniz-gemeinschaft.de))

### Lokale Allianzen

Förderprogramm BMFSFJ, Start 2012. Bis 2016 sollen bundesweit bis zu 500 „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ entstehen. Ziel ist, das Potenzial von Bürgern, Vereinen, Gewerbe, Bildungseinrichtungen, Politik und Kommunalverwaltung zu bündeln und zu vernetzen und so den Bedürfnissen Demenzerkrankter und deren Angehöriger vor Ort besser zu entsprechen. ([www.lokale-allianzen.de](http://www.lokale-allianzen.de))

### Max-Planck-Gesellschaft

Die derzeit 82 Max-Planck-Institute betreiben Grundlagenforschung in den Natur-, Bio-, Geistes- und Sozialwissenschaften im Dienste der Allgemeinheit. Max-Planck-Institute engagieren sich in Forschungsgebieten, die besonders innovativ sind, einen speziellen finanziellen oder zeitlichen Aufwand erfordern. ([www.mpg.de](http://www.mpg.de))

### Medicproof

Medizinischer Dienst der Privaten Kranken- und Pflegeversicherungen

### Niedrigschwellige Betreuungsangebote

Niedrigschwellige Betreuungsangebote sind Angebote, in denen vor allem freiwillige und ehrenamtliche Helferinnen und Helfer unter fachlicher Anleitung die Betreuung von Pflegebedürftigen im Sinne des § 45a SGB XI mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten und beratend unterstützen. Die Betreuung kann auch durch gewerbliche Anbieter erbracht werden, wenn eine Anerkennung nach Landesrecht vorliegt. (s. SGB XI § 45c Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen ([www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/\\_45c.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_45c.html)))

Die Höhe einer Kostenerstattung für die Inanspruchnahme niedrigschwelliger Betreuungsleistungen für Versicherte, die die Voraussetzungen des § 45a SGB XI erfüllen, bestimmt sich nach § 45b SGB XI. (s. SGB XI § 45b Zusätzliche Betreuungsleistungen ([www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/\\_45b.html](http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_45b.html)))

### Partner der Ausbildungsinitiative

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend | Bundesministerium für Arbeit und Soziales | Bundesministerium für Gesundheit | Bundesministerium für Bildung und Forschung | Bundesagentur für Arbeit | Arbeits- und Sozialministerkonferenz | Jugend- und Familienministerkonferenz | Gesundheitsministerkonferenz | Kultusministerkonferenz | Deutscher Landkreistag | Deutscher Städtetag | Deutscher Städte- und Gemeindebund | GKV-Spitzenverband | Verband der privaten Krankenversicherung e.V. | Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. | Deutscher Caritasverband e.V. | Diakonie Deutschland – Evangelischer Bundesverband | Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. | Deutsches Rotes Kreuz e.V. | Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland e.V. | Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e.V. | Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V. | Arbeitgeberverband Pflege e.V. | ver.di | Arbeitskreis Ausbildungsstätten für Altenpflege | Deutscher Berufsverband für Altenpflege e.V. | Deutscher Pflegerat e.V. | Deutscher Verband der Leitungskräfte von Alten- und Behinderteneinrichtungen e.V. | Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege

### Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz

Das Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz (PNG) wurde am 29. Juni 2012 vom Deutschen Bundestag in zweiter und dritter Lesung beschlossen und ist in wesentlichen Teilen am 30. Oktober 2012 in Kraft getreten. Weitere Regelungen sind am 1. Januar 2013 in Kraft getreten, so dass nunmehr alle Regelungen des PNG geltendes Recht sind. ([www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBI&jumpTo=bgbl112s2246.pdf](http://www.bgbl.de/banzxaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBI&jumpTo=bgbl112s2246.pdf))

### Pflege-Vorsorgefonds

Die erste Stufe der Pflegereform soll schon zum 1. Januar 2015 in Kraft treten und mehr Leistungen für die Pflegebedürftigen und deren Angehörigen bringen. Zum 1. Januar 2015 wird der Beitragssatz der Pflegeversicherung um 0,3 Prozentpunkte angehoben. Damit werden zum einen die geplanten Leistungsverbesserungen finanziert, für die 2,4 Mrd. Euro pro Jahr zur Verfügung stehen. Zum anderen fließen davon 1,2 Mrd. Euro pro Jahr in einen Pflegevorsorgefonds. Dieser soll einen künftigen Beitragsanstieg abmildern, wenn die geburtenstarken Jahrgänge – etwa ab dem Jahr 2035 – das Pflegealter erreichen ([www.bmg.bund.de/pflege/verbesserungen-in-der-pflege.html](http://www.bmg.bund.de/pflege/verbesserungen-in-der-pflege.html)).

### Pflegezeitgesetz

Das Gesetz über die Pflegezeit (Pflegezeitgesetz) ist am 1. Juli 2008 als Artikel 3 des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes in Kraft getreten. Ziel der Pflegezeit ist es, den Arbeitnehmern zu ermöglichen, sich für eine begrenzte Zeitdauer ohne Entgeltfortzahlung von der Arbeit freustellen zu lassen oder in Teilzeit zu arbeiten, um pflegebedürftige Angehörige zu betreuen und zu versorgen. Das Arbeitsverhältnis ist durch die Pflegezeit nicht gefährdet, da für den Arbeitnehmer ein Sonderkündigungsrecht besteht. Die maximale Pflegezeit beträgt sechs Monate. ([www.bmfsfj.de/BMFSFJ/gesetze,did=140564.html](http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/gesetze,did=140564.html))

### Potenziale und Risiken in der familiären Pflege alter Menschen

(Purfam), von BMFSFJ gefördertes Forschungs-Praxisprojekt mit zwei Hochschulstandorten (1.12.2009 bis 30.11.2012), Schwerpunkte sind Prävention von Gewalt und Vernachlässigung alter Menschen in der familialen Pflege durch Früherkennung und Ressourcenstärkung sowie Integration internationaler Best Practice Beispiele zur Optimierung des Praxishandelns. ([www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=164686.html](http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/aeltere-menschen,did=164686.html))

### Quartiersmanagement

Quartiere sind überschaubare, zusammenhängende Lebens- und Wohnorte, auch z.B. Kiez, Viertel, Veedel genannt. Quartiersmanagement soll helfen, soziale Netzwerke zu bilden und zu stärken. Diese Netzwerke bestehen aus verschiedenen Akteuren der Verwaltung, der lokalen Politik, der privaten Wirtschaft, der lokalen Vereine, Kirchengemeinschaften und nicht organisierten Anwohnern, wodurch eine lebendige, sich gegenseitig unterstützende Nachbarschaft entsteht.

### ReduFix

von BMFSFJ bzw. BMBF geförderte Projekte zur Reduktion freiheitsentziehender Maßnahmen in der Altenpflege ([www.redufix.com](http://www.redufix.com))

### Rehabilitationsträger

Träger der Leistungen zur Teilhabe (Rehabilitationsträger) können nach § 6 Abs. 1 SGB IX sein:

1. die gesetzlichen Krankenkassen für Leistungen nach § 5 Nr. 1 und 3,
2. die Bundesagentur für Arbeit für Leistungen nach § 5 Nr. 2 und 3,
3. die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 4,
4. die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 3, der Träger der Alterssicherung der Landwirte für Leistungen nach § 5 Nr. 1 und 3,
5. die Träger der Kriegsopferversorgung und die Träger der Kriegsopferfürsorge im Rahmen des Rechts der sozialen Entschädigung bei Gesundheitsschäden für Leistungen nach § 5 Nr. 1 bis 4,
6. die Träger der öffentlichen Jugendhilfe für Leistungen nach § 5 Nr. 1, 2 und 4,
7. die Träger der Sozialhilfe für Leistungen nach § 5 Nr. 1, 2 und 4.

### Special Care Unit

spezialisierte Pflegebereiche mit multiprofessionellen Teams und (hier demenzspezifischer) Ausrichtung

### Spiralcurriculum

Spiralcurriculum bezeichnet ein didaktisches Konzept zur Anordnung des Lernstoffs.

Ein Curriculum, das nicht allein innerfachlicher Logik folgt sondern auch entwicklungs- und lernpsychologische Gesichtspunkte berücksichtigt, ordnet den Stoff nicht linear an sondern in Form einer Spirale, so dass einzelne Themen im Laufe der Schuljahre mehrmals auf jeweils höherem Niveau wiederkehren.

### UN-Behindertenrechtskonvention

Menschenrechtsübereinkommen über die Rechte behinderter Menschen.

Am 3. Mai 2008 trat das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen in Kraft. Ziel des Übereinkommens wie des Fakultativprotokolls ist es, den gleichberechtigten Genuss der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten. In Deutschland ist die Konvention nach Unterzeichnung des Ratifikationsgesetzes seit dem 26.03.2009 verbindlich.

([www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Politik-fuer-behinderte-Menschen/Uebereinkommen-der-Vereinten-Nationen/rechte-von-menschen-mit-behinderungen-langtext.html](http://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-behinderter-Menschen/Politik-fuer-behinderte-Menschen/Uebereinkommen-der-Vereinten-Nationen/rechte-von-menschen-mit-behinderungen-langtext.html))

### Versorgungsmanagement

Versorgungsmanagement verfolgt das Ziel, konkrete Versorgungsstrukturen in einem Feld einzuführen und komplexe Versorgungsprozesse, im Bedarfsfall interdisziplinär, zu optimieren. Dabei ist insbesondere das Schnittstellenmanagement zwischen einzelnen Versorgungsbereichen im Blickfeld. Ziel ist eine bedarfsgerechte ressourcenschonende Versorgung unter Vermeidung von Unter-, Fehl- und Überversorgung durch vernetzte und aufeinander bezogene Analysen und Interventionen. Die individuelle Versorgungspräferenz des Klienten steht dabei im Mittelpunkt und muss konstitutiv in das Versorgungsmanagement einfließen. Nach § 11 Abs. 4 SGB V haben gesetzlich krankenversicherte Personen einen Rechtsanspruch auf ein Versorgungsmanagement insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche, also z. B. beim Übergang von der stationären Krankenhausbehandlung in die ambulante fachärztliche Behandlung.

### Vertragsparteien nach § 113 SGB XI

Vertragsparteien nach § 113 SGB XI (sog. Selbstverwaltung in der Pflege auf Bundesebene) sind

- der Spitzenverband Bund der Pflegekassen,
- die Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe,
- der Bundesvereinigung der kommunalen Spitzenverbände und
- die Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene.

Zu den Trägervereinigungen der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene gehören sowohl Trägerverbände der Freien Wohlfahrtspflege als auch Verbände privater Pflegeeinrichtungen. Nach §118 SGB XI wirken die auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen und der Selbsthilfe pflegebedürftiger und behinderter Menschen bei der Erarbeitung oder Änderung der Vereinbarungen der Selbstverwaltungspartner beratend mit.

### Welt-Alzheimer-Tag

Seit 1994 finden am 21. September in aller Welt vielfältige Aktivitäten statt, um die Öffentlichkeit auf die Situation der Alzheimer-Kranken und deren Angehörigen aufmerksam zu machen.

### WHO

Weltgesundheitsorganisation ([www.who.int/en](http://www.who.int/en))

### Wohngemeinschaften/Wohngruppen

Eine Wohngruppe ist organisatorisch direkt angegliedert an ein Heim bzw. an einen Träger, befindet sich aber örtlich in einem normalen Wohnumfeld. Dort leben Menschen in einer nicht frei bestimmten Gruppe, die keine Rund-um-die-Uhr-Betreuung benötigen. Pflege- und Betreuungsleistungen können nicht selbst gewählt werden, sondern werden vom Heim aus gesteuert. Es ist keine Wahl der individuellen Betreuungspersonen möglich. In einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft werden in einem gemeinsamen Haushalt externe Pflegeleistungen gegen Entgelt angeboten. Selbstbestimmung muss gewährleistet sein, auch in der Wahl des Pflege- und Betreuungsdienstes (nicht der einzelnen Assistenten) und des Umfangs. Es muss baulich, organisatorisch und wirtschaftlich selbständig sein und kein Bestandteil einer stationären Einrichtung.

### Zukunftswerkstatt Demenz

Förderprogramm BMG. In den Jahren 2008-2009 wurden im Rahmen des „Leuchtturmprojekts Demenz“ 29 Projekte gefördert, deren Ergebnisse im September 2010 in einer öffentlichen Veranstaltung vorgestellt und mit dem Bundesgesundheitsminister und der parlamentarischen Staatssekretärin hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz erörtert wurden. Das Förderprogramm „Zukunftswerkstatt Demenz des Bundesministeriums für Gesundheit“ ist darauf ausgerichtet, bisher gewonnene Erkenntnisse aus dem Leuchtturmprojekt Demenz – wo notwendig – zu ergänzen und das vorhandene Wissen adäquat in der Routineversorgung umzusetzen. ([www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html](http://www.bmg.bund.de/pflege/demenz/zukunftswerkstatt-demenz.html))

### ZQP

Das Zentrum für Qualität in der Pflege wurde 2009 als gemeinnützige Stiftung bürgerlichen Rechts vom Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. errichtet. ([www.zqp.de](http://www.zqp.de))



Diese Broschüre ist Teil der Öffentlichkeitsarbeit der Bundesregierung;  
sie wird kostenlos abgegeben und ist nicht zum Verkauf bestimmt.

**Herausgeber:**

Bundesministerium  
für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend  
Referat Öffentlichkeitsarbeit  
11018 Berlin  
www.bmfsfj.de



Bundesministerium für Gesundheit  
Referat für Öffentlichkeitsarbeit, Publikationen  
11055 Berlin  
www.bundesgesundheitsministerium.de



Die Allianz für Menschen mit Demenz  
ist Teil der Demografiestrategie



**Jedes  
Alter  
zählt**

Die Demografiestrategie  
der Bundesregierung

Für weitere Fragen nutzen Sie das Servicetelefon des BMFSFJ

Servicetelefon: 030 20179130

Montag – Donnerstag 9 – 18 Uhr

Fax: 030 18555-4400

E-Mail: [info@bmfsfj-service.bund.de](mailto:info@bmfsfj-service.bund.de)

oder das

Bürgertelefon des BMG zur Pflegeversicherung

Telefon: 030 3406066-02

Montag – Donnerstag 8 – 18 Uhr, Freitag 8 – 15 Uhr

Fax: 030 3406066-07

E-Mail: [info@bmg.bund.de](mailto:info@bmg.bund.de)

Einheitliche Behördennummer: 115\*

Zugang zum 115-Gebärdentelefon: [115@gebaerdentelefon.d115.de](mailto:115@gebaerdentelefon.d115.de)

Stand: Juni 2014, 1. Auflage

Satz: [www.mwk-koeln.de](http://www.mwk-koeln.de)

Druck: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

\* Für allgemeine Fragen an alle Ämter und Behörden steht Ihnen auch die einheitliche Behördenrufnummer 115 von Montag bis Freitag zwischen 8.00 und 18.00 Uhr zur Verfügung. Diese erreichen Sie zurzeit in ausgesuchten Modellregionen wie Berlin, Hamburg, Hessen, Nordrhein-Westfalen u. a. Weitere Informationen dazu finden Sie unter [www.115.de](http://www.115.de).