

## Forderungen

# der Alzheimer Gesellschaften Bayerns zur Zukunftsentwicklung Demenz



## I. Zentrale Forderungen

Als Alzheimer Gesellschaften Bayerns fordern wir vor dem Hintergrund der aktuellen Situation und des zukünftigen Handlungsbedarfes (*Anlage 1 Entwicklung der Anzahl erkrankter Menschen*), die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in Bayern nachhaltiger, offensiver und wirkungsvoller zu verbessern.

Es reicht nicht, immer wieder zu beschreiben, was alles schon gemacht wurde und unverbindlich aufzuzählen, was noch alles gemacht werden soll. Das verstellt den Blick darauf, dass wir mit Beratungs- und Betreuungsangeboten nur einen geringen Anteil der Betroffenen erreichen und wichtige Erkenntnisse trotz besseren Wissens nicht ausreichend umgesetzt werden.

Das Land Bayern hat z. B. in 2010 (in den Folgejahren dürfte das nach unserer Einschätzung nicht deutlich anders sein) nur etwa 30% der maximal zur Verfügung stehenden Fördermittel für niedrigschwellige Betreuungsangebote eingesetzt. Das unterstreicht, dass nicht alles getan wird, was möglich wäre. (*Anlage 4 Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte für demenziell Erkrankte, Quelle: Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland 2012, S.186*)

Es ist unter anderem notwendig, erfolgreiche Modellprojekte (z. B. das vom Landesverband initiierte und getragene Projekt „Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus“ oder Projekte wie „Demenz in der Kommune“) landesweit zur Regel zu machen und flächendeckend in die Praxis umzusetzen.

Wir fordern die gemeinsame Entwicklungen eines Aktionsplanes in Bayern, der

- konkrete Ziele und Maßnahmen der Weiterentwicklung beschreibt,
- festlegt wie diese, von wem und bis wann umzusetzen sind und
- die für die Umsetzung erforderlichen Rahmenbedingungen (Anpassung von Verordnungen, finanzielle Ressourcen) bereitstellt.

Wir fordern, dass alle am Thema mitwirkenden Institutionen, Organisationen unter Beteiligung von Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen an der Erstellung eines solchen Aktionsplanes beteiligt werden und die landespolitischen Organisationen, Institutionen und Verbände verbindliche Rahmenbedingungen schaffen, damit die Umsetzung gelingt.

**Das Thema Demenz muss zur „Chefsache“ gemacht werden.** Deshalb soll unter Federführung der Staatsregierung ein Aktionsbündnis gebildet werden, welches

sich orientiert an den folgenden zentralen Forderungen, Einzelschritte definiert und die Umsetzung plant und gewährleistet.

An den folgenden sechs Forderungen muss sich der Aktionsplan orientieren:

- 1. Das einseitige, defizitäre Bild der Demenz in der Öffentlichkeit muss hin zu einer differenzierten, die unterschiedlichen Erkrankungen und unterschiedlichen Stadien berücksichtigenden Wahrnehmung entwickelt werden. Dies beinhaltet auch, dass Menschen mit Demenz in ihrer Individualität, mit ihren Kompetenzen und ihren subjektiven Wünschen nach Achtung und Beachtung gesehen werden.**

„Nach einer repräsentativen Umfrage der Deutschen Krankenversicherung möchten 53% der Bundesbürger lieber früher sterben als mit Alzheimer leben“  
*Quelle Herausforderung Demenz, Ängste abbauen durch Information und Unterstützung, VdK Forum Evangelische Akademie Tutzing 27./28. Februar 2013, Herausgeber: Sozialverband VdK Bayern e.V. S. 6.*

Unter dieser Voraussetzung kann weder eine gesellschaftliche Inklusion noch eine Begegnung auf Augenhöhe erreicht werden.

- 2. Menschen mit Demenz muss gesellschaftliche Teilhabe und Begegnung ermöglicht werden. Dies erfordert die Entwicklung einer „Willkommenskultur“. Es müssen geeignete Angebote und gesellschaftliche Begegnungsräume in den kommunalen Bildungs- Freizeit und Kultureinrichtungen, in den Vereinen und im öffentlichen Raum aufgebaut werden.**

Aus Aussagen Betroffener in einer frühen Krankheitsphase wissen wir, dass sie als ein vollwertiges Mitglied der Gesellschaft beachtet und behandelt werden wollen, sich einbringen und am sozialen, kulturellen und sportlichen Leben teilnehmen möchten.

In der Praxis machen wir die Erfahrung, dass Demenz häufig nur noch in der betroffenen Familie oder in den Organisationen der Pflege/Betreuung gelebt wird. Für viele Betroffene endet dies in der gesellschaftlichen Isolation.

Der Landesverband plant ein bayernweites Projekt „Sport und Bewegung trotz(t) Demenz“. Ziel ist es, ein breites, vielfältiges, an die Bedürfnisse angepasstes Bewegungsangebot in den Sportvereinen und den kommunalen Begegnungsräumen zu etablieren. Es braucht mehr solche Initiativen, einen breiten Konsens sowie Ressourcen aller Beteiligten, aber auch finanzielle Mittel, um solche Vorhaben zu initiieren und in der Breite zu realisieren.

- 3. Pflegende Angehörige müssen nachhaltiger befähigt werden, mit der Situation umgehen zu können. Ebenso braucht es einen verstärkten Ausbau zeitlich entlastender Angebote, um einer Überforderung vorzubeugen. Von einer flächendeckenden Versorgung mit zeitlich entlastenden Betreuungsangeboten sind wir weit entfernt. Ziel ist es, eine**

## **breite Inanspruchnahme entlastender und befähigender Angebote zu erreichen.**

Etwa zwei Drittel der in Bayern wohnenden pflegebedürftigen Menschen lebt zu Hause. 67,3% dieser Menschen werden allein von Angehörigen betreut. Das bedeutet: etwa 151.000 Menschen mit Demenz leben zuhause, davon werden etwa 102.000 allein von Angehörigen betreut. *(Anlage 2 Pflege und Betreuung in der Familie)*

Aus den nachstehenden Zahlen und Erfahrungen geht hervor, dass die bestehenden Beratungs-, Schulungs- und Entlastungsangebote nur einen sehr geringen Teil der pflegenden Angehörigen erreichen.

Nach Einschätzung von Leitungen, der in Bayern vorhandenen Fachberatungsstellen für pflegende Angehörige, werden nicht einmal 10% der Angehörigen mit diesem wichtigen Angebot erreicht.

„Ende 2009 nehmen 6 % der Demenzen zusätzliche Betreuungsleistungen in Anspruch“. *Quelle: BARMER GEK Pflegereport 2010, S.238.* In Bayern hat es keine wesentliche Zunahme von niedrigschwelligen Angeboten seit 2009 gegeben, so dass die heutige Situation mit der aus 2009 vergleichbar sein dürfte.

Die Zahl der etwa 500 aktuell in Bayern anerkannten niedrigschwelligen Betreuungsangebote (Angehörigengruppen, Helferkreise und Betreuungsgruppen) stagniert seit 2009. Das aktuelle Angebot erreicht nach unserer Schätzung (genaue Zahlen sind nirgendwo erhältlich) nur etwa 5% der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz, die einen Leistungsanspruch haben. *(Anlage 3 Inanspruchnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote in Bayern)*

#### **4. Alle Hilfen für Menschen mit Demenz müssen sich grundsätzlich an der Stärkung der Person orientieren und nicht einseitig nur auf die Erbringung eines (pflegerischen) Leistungskomplexes. Im Mittelpunkt muss die stärkende Begegnung und Beziehung stehen und nicht als alleiniger Qualitätsmaßstab verrichtungsorientierte Leistungserbringung.**

Im Zuge des Pflegeversicherungsgesetzes haben sich verstärkt Managementsysteme, Qualitäts- und Kontrollsysteme etabliert, die zu sehr die Erbringung von standardisierten Leistungskomplexen in den Mittelpunkt stellen. Mit dieser funktionalen Ausrichtung sind die subjektiven Bedürfnisse und die Zufriedenheit der Leistungsempfänger aus dem Blick geraten. Es braucht eine dringende Korrektur dieser einseitigen Ausrichtung bei den Trägern, den Kontrollinstanzen und den Mitarbeitenden. Funktionalität allein ist für Menschen mit Demenz keine Qualität.

Es braucht eine gemeinsame Anstrengung aller Beteiligten, um eine personenzentrierte Haltung in den Organisationen der Pflege, des Gesundheitswesens und bei deren Mitarbeitern zu entwickeln. Es ist ebenso notwendig, dass Aufsichtsbehörden dies stärker als bisher als Grundlage der Qualität erfassen.

„Die Chance, über Beobachtungsverfahren oder fachliche Einschätzungen fördernde oder störende Faktoren für das Wohlbefinden zu identifizieren, wurde bei 42,1 % (15.399 von 36.609) der betroffenen Bewohner nicht genutzt.“

*Quelle: 3. Bericht des MDS nach § 114a Abs. 6 SGB XI Qualität in der ambulanten und stationären Pflege April 2012 S.17.*

Das bedeutet, dass mehr als 40% der Menschen mit Demenz nicht entsprechend ihrer subjektiven Bedürfnisse und ihrer Individualität behandelt wurden.

Für die Weiterentwicklung der Pflegeeinrichtungen müssen verpflichtende Qualitätsstandards (baulich, konzeptionell, personell) geschaffen werden, die Menschen mit Demenz, die nicht im häuslichen Umfeld leben bleiben können, eine gute Lebensqualität ermöglichen. Die Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken hat z. B. ein „Qualitätssiegel Demenz“ für stationäre Pflegeeinrichtungen erarbeitet, welches als Orientierung in dieser Aufgabe dienen kann.

**5. Die medizinische Behandlung von Menschen mit Demenz ist unzureichend und bedarf einer dringenden Optimierung. Dies betrifft den Bereich der Diagnostik, die medikamentöse Therapie und die Behandlung in den Akutkrankenhäusern. Der Zugang zu Rehabilitationsleistungen, therapeutische Leistungen wie Ergotherapie und Krankengymnastik muss auch beim Vorliegen einer Demenzerkrankung gesichert sein.**

„... werden viele Menschen mit einer Demenz nach wie vor nur sehr ungenügend diagnostiziert. Immer noch erhalten viele Menschen erst spät oder gar keine Diagnose (und damit keine gezielte Behandlung)“, obwohl bereits offensichtliche Symptome wie Vergesslichkeit, Orientierungs- und Wortfindungsstörungen vorhanden sind.

*Quelle: Empfehlungen zum Umgang mit Frühdiagnostik bei Demenz, Stand Mai 2013, Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin, S.1)*

„Bei weniger als einem Drittel der von uns diagnostizierten Demenzkranken wurde eine ärztlich gestellte Demenzdiagnose berichtet und nur 15% nahmen zum Zeitpunkt der Befragung antidementiv wirkende Medikamente ein. Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Demenzerkrankungen ärztlicherseits noch immer unzureichend diagnostiziert und behandelt werden.

*Quelle: Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten MuG III, München, März 2005 S. 133*

„Zusammenfassend muss gesagt werden, dass einer ohnehin stark morbiditätsbelasteten Patientengruppe Arzneimittel verordnet werden, die ein erhöhtes Mortalitätsrisiko aufweisen, deren Wirksamkeit zum Teil nicht belegt ist oder nur moderat ausfällt, deren Folgen auf die Kognition nicht gänzlich geklärt sind und deren Auswirkungen bei einer Langzeitgabe nicht hinlänglich bekannt sind.“

*Quelle: BARMER GEK Arzneimittelreport 2011, S. 88*

Eine leitlinienorientierte medikamentöse Therapie (S 3 Leitlinie Demenzen, Stellungnahmen der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und Psychotherapie, Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe, BMG) mit Antipsychotika bei herausforderndem Verhalten ist in der Praxis häufig nicht gegeben. Die Leitlinien sehen vor, dass vor dem Einsatz solcher Medikamente eine systematische verstehende Diagnostik (Suche nach Ursachen und Auslösern) und eine gezielte nichtmedikamentöse Therapie stattfinden müssen. Erst als letzte Möglichkeit findet eine leitliniengestützte, gezielte

symptombezogene medikamentöse Therapie durch fachkompetente Therapeuten mit einer Therapieüberwachung statt.

Die unter Mitarbeit der Alzheimer Gesellschaft Bayern e. V. entwickelten und in 2011 vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit erlassenen „20 Empfehlungen für Krankenhausträger zur verbesserten Versorgung von Patienten mit kognitiven Einschränkungen“ (<http://www.stmug.bayern.de/gesundheit/krankenhaus/behandlungszentren/geriatrie/index.htm>) müssen verpflichtend und flächendeckend in Krankenhäuser eingeführt werden. Ohne eine solche Implementierung schädigen wir Menschen mit Demenz durch einen Krankenhausaufenthalt. Das vom Landesverband initiierte und seit 2010 mit 13 Kliniken erfolgreich durchgeführte bayernweite Projekt „Menschen mit Demenz im Krankenhaus“ muss in die Fläche gebracht werden.

Diese aus Sicht der Alzheimer Gesellschaften Bayerns zentralen Forderungen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Alzheimer Gesellschaften Bayerns sind bereit sich in einem solchen Aktionsbündnis zu engagieren.

Im Oktober 2013

Alzheimer Gesellschaft Allgäu e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Altkunstadt e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Ansbach Stadt und Landkreis e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Augsburg e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Bad Tölz-Wolfratshausen e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Bamberg e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Bayreuth/Kulmbach e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Berchtesgadener Land e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Ebersberg e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Gunzenhausen und Umgebung e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Hof/Wunsiedel e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Landshut e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Mittelfranken e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Niederbayern e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Oberpfalz e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Oberland e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Landkreis München Süd e. V.  
Alzheimer Gesellschaft München e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Landkreis Pfaffenhofen/Ilm e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Pfaffenwinkel-Werdenfels e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Weißenburg und Umgebung e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Würzburg und Unterfranken e. V.  
Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e. V.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft Landesverband Bayern e. V.

Wallensteinstr. 63 90431 Nürnberg Tel. 0911-44 66 784

Mail: [info@alzheimer-bayern.de](mailto:info@alzheimer-bayern.de)

Web: [www.alzheimer-bayern.de](http://www.alzheimer-bayern.de)

# Einzelmaßnahmen zur Umsetzung der zentralen Forderungen

## Eckpunkte zu einem Aktionsplan

1. Wir haben kein Erkenntnisproblem, sondern ein Umsetzungsproblem.
  - Ziel ist es, die aus Forschung, Modellprojekten und Erfahrung gewonnenen Erkenntnisse zur Grundlage eines Aktionsplanes zu machen.
  - Ziel ist es, diese Erkenntnisse verpflichtend, nachhaltig und in der Breite in Bayern in die Praxis umzusetzen.
  - Dies erfordert einen parteiübergreifenden Konsens und den Willen zu einer gemeinsamen Zusammenarbeit.
  - Die Bedeutung und Realisierung eines Aktionsplanes erfordert Verantwortung und Leitung. Deshalb soll die Federführung bei der Landesregierung Bayerns liegen.
  
2. Die Rahmenbedingungen für Menschen mit Demenz werden von verschiedenen gesellschaftlichen Institutionen, Organisationen, Gruppen und Personen gestaltet. Diese müssen in die Erstellung und Umsetzung des Aktionsplanes einbezogen werden.
  - die beteiligten Ministerien: StMAS, StMUG, Kultusministerium
  - Pflege- und Krankenkassen Bayerns
  - die Leistungserbringer im Pflege- und Gesundheitswesen
  - die Gebietskörperschaften: Landkreis-, Städte- und Gemeindetag
  - Aufsichtsbehörden auf der kommunalen und Länderebene
  - Berufsverbände und ihre Vereinigungen (z. B. kassenärztliche Vereinigung)
  - Organisationen der Selbsthilfe
  - Vertreter der Betroffenen (Menschen mit Demenz und Angehörige)
  
3. Die Zuständigkeit und Zusammenarbeit zwischen Landes- und kommunaler Ebene muss geklärt sein, um Aktionen auf der kommunalen Ebene umzusetzen.
  - Angelehnt an die kommunalen Seniorenpolitischen Konzepte müssen regionale, kommunale Demenzstrategien und konkrete Schritte der Umsetzung entwickelt werden.
  - Die in Modellen wie „Demenz in der Kommune“ gewonnenen Erfahrungen und Ergebnisse müssen in die Fläche umgesetzt werden.
  - Wir fordern den Aufbau regionaler Netzwerke und Verbände zum Thema Demenz unter Einbeziehung verschiedener Akteure vor Ort.
  
4. Wir fordern eine stärkere Miteinbeziehung der Alzheimer Gesellschaften als Selbsthilfeorganisationen in Gestaltungs- und Entscheidungsprozesse auf Landes- und regionaler Ebene. Eine Stärkung der Selbsthilfeorganisationen und anderer

neutraler, unabhängiger Unterstützungsangebote wie die Fachberatungsstellen für pflegende Angehörige ist notwendig.

- Die regionalen Alzheimer Gesellschaften erhalten zur Durchführung ihrer vielseitigen Beratungs-/Öffentlichkeitsarbeit keine Landeszuschüsse, sondern lediglich Zuschüsse der Krankenkassen aus der Selbsthilfeförderung. Landesmittel für Beratungsleistungen, für den Aufbau und die Unterstützung von regionalen Strukturen und für Aufklärungsarbeit werden auch dem Landesverband nur in sehr geringen Umfang zur Verfügung gestellt. Wir fordern mehr Landesmittel für die Durchführung von Beratungs- und Öffentlichkeitsarbeit der Alzheimer Gesellschaften.
- Jedes Projekt, jedes niedrigschwellige Angebote der Alzheimer Gesellschaften muss mit mindestens 10% Eigenmitteln finanziert werden. Da Selbsthilfeorganisationen in der Regel über wenige Eigenmittel verfügen, sind sie häufig mit der Realisierung notwendiger Aufgaben überfordert. Es braucht eine Abkehr von dieser vor allem kleine Organisationen überfordernden Regelung.
- Die Fachberatungsstellen der kleinen (selbsthilfeorientierten) Träger sind ebenso mit den zu erbringenden Eigenmitteln überfordert. Generell sollte die Gewährleistung einer Beratung für Menschen mit Demenz und der pflegenden Angehörigen nicht mit Eigenmitteln belegt werden. Für diese Aufgabe ist eine kostendeckende Finanzierung vorzusehen.
- Wir fordern Inklusion und Beteiligung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen an künftigen Planungen und Strategien und in allen relevanten politischen Gremien.

Im Folgenden möchten wir, die oben genannten sechs globalen Forderungen präzisieren und konkrete Schritte beschreiben, die zur Zielerreichung sinnvoll sein könnten. Dabei erhebt die Aufstellung keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

### **Zu Forderung 1: Öffentliches Bild der Demenz**

- Konzeptionierung einer landesweiten Öffentlichkeitskampagne Demenz
- Gestaltung verschiedener Bausteine wie: Vorträge, Presseartikel, Anzeigen und Internetpräsenz und andere Formen
- Durchführung von Veranstaltungen landesweit in
  - Landkreisen unterstützt von den Landratsämtern
  - Städten unterstützt von den Bürgermeistern
  - Firmen, Kirchengemeinden, Schulen, Polizei
  - Andere.....
- Die Öffentlichkeitskampagne muss mit finanziellen Mitteln ausgestattet werden

### **Zu Forderung 2: Gesellschaftliche Teilhabe**

- Ziel ist es, angepasste und begleitete Freizeitangebote für Menschen mit Demenz aufzubauen und in den Städten und Gemeinden stattfinden zu lassen.

- Dies erfordert die Beratung von Vereinen, Trägern kommunaler Angebote zur Inklusion von Menschen mit Demenz und zur Entwicklung angepasster Angebote.
- Sport-, Bewegungs- und Freizeitangebote in Sportvereinen, Kultur, Freizeit- und Bildungseinrichtungen der Kommunen und in Einrichtungen der Wohlfahrtsverbänden müssen entwickelt, beworben und durchgeführt werden.
- Selbsthilfeorientierte (Freizeit-) Gruppen für jüngere Menschen mit Demenz oder für Menschen in einer frühen Krankheitsphase sollen flächendeckend angeboten werden.
- Der Aufbau und die Realisierung von Projekten und Maßnahmen zur gesellschaftlichen Teilhabe von Menschen mit Demenz erfordert finanzielle Förderung.

### **Zu Forderung 3: Unterstützung pflegender Angehöriger**

- Verpflichtende Beratung und Weiterleitung an entsprechende Beratungsstellen durch den behandelnden Arzt
- Frühzeitige Gewährleistung einer Teilnahme an Schulungen zum Thema Demenz für alle pflegenden Angehörigen (Bildungsgutscheine?, andere Anreize schaffen)
- Aufbau und Finanzierung von „Fallmanagern“, Demenz-Paten, Demenz-Beratern, die Angehörige in der Zusammenstellung eines häuslichen Pflege- und Betreuungsnetzwerkes unterstützen oder dies sicherstellen, wenn Angehörige nicht zur Verfügung stehen. Mitaufnahme und Anerkennung solcher Leistung auch in die Pflegeversicherung als Beratungsleistung.
- Aufwertung von niedrighschwelligen Angeboten (politische Förderung) durch Öffentlichkeitsarbeit („der Mensch lebt nicht vom Brot allein“, soll heißen, dass die Aufrechterhaltung des Person-seins und die Verwirklichung seelischer Bedürfnisse genauso wichtig sind wie Pflege und Hauswirtschaft)
- Betreuungsangebote müssen regelmäßiger in Anspruch genommen werden (und deshalb auch umfangreicher finanziert werden), d. h. mehr als einmal in der Woche. Aus wissenschaftlichen Untersuchungen z. B. MAKS aktiv (Prof. Dr. Elmar Gräbel, Uni Erlangen-Nürnberg) wissen wir, dass bei regelmäßiger Nutzung aktivierender Angebote, eine Verzögerung des kognitiven Abbaus, eine Reduzierung von depressiven Symptomen und eine Verminderung herausfordernden Verhaltens erzielt werden können. Die Entwicklung muss heißen: Ausbau der nichtmedikamentösen, psychosozialen und kognitiven Therapie und die Förderung von Lebensqualität.
- Fördernde Rahmenbedingungen (finanziell, Vereinfachung des Antragsverfahrens und der Verwendungsnachweise) für Träger schaffen, damit diese Betreuungsleistungen anbieten.
- Gezielte Information und Aufklärung über frühzeitige Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten, z. B. über die Pflegekassen, an die Versicherten.
- Die Pflegeversicherung muss noch mehr an Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige angepasst werden. Wir erwarten uns eine eindeutige, nachhaltige Interessenvertretung dieser Anliegen durch die Landesregierung im Bun-



desrat: Ausbau finanzieller Leistungen für Betreuungsangebote, Umsetzung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes, Verbesserte Finanzierung bei gleichzeitiger Nutzung ambulanter und teilstationärer Pflege.

- Sicherung der Qualität der häuslichen Betreuungsangebote

#### **Zu Forderung 4: Qualität der Hilfen**

- Es müssen verpflichtende überprüfbare Kriterien für eine Personenzentrierte Pflege und Betreuung im ambulanten und stationären Bereich entwickelt werden.
- Solche Konzepte dürfen nicht nur auf dem Papier stehen, sondern müssen im Alltag in den Organisationen gelebt werden (von der Leitung bis hin zu allen Mitarbeiterebenen).
- Dies erfordert die Entwicklung von Unternehmenskulturen, die den Patienten oder Bewohner nicht nur als einen von Defiziten bestimmten, pflegebedürftigen Menschen betrachten.
- Die Stärkung dieser Entwicklung erfordert aber auch fördernde Rahmenbedingungen (verpflichtende Inhalte der Ausbildung, Schulung der Leitungen und der Mitarbeiter, Prüf-Kontrollkriterien, gesetzliche Vorgaben). Weiterhin innerbetriebliche Schulungen und Organisationsentwicklungen, um von der „Versorgung“ hin zu einem „Leben gestalten“ zu gelangen.
- Damit dies gelingt, müssen auch Rahmenbedingungen in der Pflegeversicherung und in der Arbeit der Kontrollbehörden (Heimaufsicht/MdK) geschaffen werden.
- Wir benötigen verbindliche „Qualitätskriterien Demenz“ und deren Implementierungen in die Praxis.
- Wir fordern von der Landesregierung, dass sie sich im Bundesrat stark dafür macht, dass dieser notwendige Wandel mit Rahmenbedingungen gefördert wird, der die Lebensqualität der Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt stellt.

#### **Zu Forderung 5: Medizinische Behandlung**

- Die medizinische Diagnostik muss sich an anerkannten Leitlinien (*S 3 Leitlinie Demenzen, Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft zur Therapie Demenz, <http://www.akdae.de/Arzneimitteltherapie/TE/A-Z/index.html>*) orientieren. Demnach braucht es zu einer gesicherten Diagnose auch die Mitarbeit des Facharztes. In der Praxis gibt es immer noch sehr viele Menschen lediglich mit einer „Diagnose Demenz“ (Demenz ist keine Diagnose, sondern beschreibt lediglich eine Symptomatik ohne die Benennung der verursachenden Erkrankung), ohne die Beteiligung des Facharztes oder einer Gedächtnissprechstunde.
- In Zusammenhang mit der diagnostischen Klärung muss auch eine „Beratung nach der Diagnose“ im Sinne einer Krisen- und Lebensberatung gewährleistet werden und/oder die Weiterleitung zu psychosozialen Beratungsstellen. Erforderlich nach ärztlicher Diagnosestellung ist eine verbindliche psychosoziale und unterstützende Beratung und Hilfeplanung für die betroffenen Familien (Diagnose- und Beratungsstandard!).

- Nachdem der behandelnde Hausarzt akute Erkrankungen ausgeschlossen hat, muss eine Verpflichtung bestehen, den Patienten mit „Verdacht auf eine chronische Erkrankung, Primäre Demenz“ an den Facharzt (niedergelassene oder Gedächtnissprechstunde) weiterzuleiten. Dieser klärt dann die auslösende Erkrankung (z. B. Alzheimer, vaskuläre Demenz). Bisher sind viele Menschen mit Demenz Patienten zweiter Klasse, indem ihnen die eine gezielte Behandlung notwendige fachlich saubere Diagnose vorenthalten wird.
- Die medikamentöse Therapie der jeweiligen Erkrankung muss sich an anerkannten Leitlinien orientieren. Bei einem Großteil (deutlich mehr als 50%) unterbleibt z. B. eine leitliniengestützte Therapie mit Antidementiva.
- Eine gesicherte fachärztliche medikamentöse Therapie in Pflegeheimen (aber auch im ambulanten Bereich) ist nach wie vor sehr mangelhaft. Eine nicht fachärztliche und häufig nicht kontrollierte Therapie fügte Menschen mit Demenz Schaden zu. „In Pflegeheimen erfolgt bei nur ein Drittel aller demenzkranken Bewohner eine fachärztliche Behandlung (Quelle: Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen – SÄVIP 2005). Trotz dieser Studie hat sich der Mangel grundsätzlich nicht geändert, allenfalls etwas abgenommen.
- Die Beseitigung dieser Mangelsituation, die Menschen mit Demenz Schaden zufügen kann, erfordert die Erstellung und Einhaltung eines „Behandlungsleitfadens“ unter Beteiligung der Vereinigungen der ärztlichen Berufe. Notwendig ist auch eine Grundinformation der „Verbraucher“ (gemeint sind hier in erster Linie pflegende Angehörige), damit diese Kriterien zur Einschätzung einer fachgerechten Behandlung haben.
- Die Überleitung zwischen zu Hause, Pflegeheim, Krankenhaus und Psychiatrie führt in der Praxis für die erkrankten Menschen häufig in die Krise (unterschiedliche medikamentöse Therapie, Nichtwissen um die Person, ihre Vorlieben, Ressourcen). Es braucht einen verbindlichen Leitfaden, einen Standard sowie eine verpflichtende Anwendung bei solchen Übergängen.
- Die vom Bayerischen Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit erlassenen „20 Empfehlungen für Krankenhausträger zur verbesserten Versorgung von Patienten mit kognitiven Einschränkungen“ müssen verpflichtend in allen Krankenhäusern eingeführt werden. Menschen mit Demenzsymptomatik im Krankenhaus sind keine Randerscheinung. Aus dem vom Landesverband durchgeführten Projekt wissen wir, dass z. B. bis zu 50% der Patienten auf Internistischen Stationen nach Einschätzung der MitarbeiterInnen eine Demenzsymptomatik aufweisen.
- Wir fordern die Landesregierung auf, im Bundesrat dafür einzutreten, das SGB V so zu ändern, dass Menschen mit Demenz im Krankenhaus eine stärkere Berücksichtigung finden und vor allem einen Anspruch auf Betreuungsleistungen haben müssen. Dieser muss von zusätzlichem Betreuungspersonal der Kliniken erbracht und mit der Krankenversicherung abgerechnet werden können. Die Erfahrungen aus unserem Projekt zeigen, dass Betreuungsleistungen zur Reduzierung von Krisen und zur Stütze der Person unentbehrlich sind. Darüber hinaus reduzieren diese die Belastung des Pflegepersonals.

# Anlagen zum Verständnis und zur Begründung der zentralen Forderungen

## Anlage 1: Entwicklung der Anzahl erkrankter Menschen

Nimmt man die aktuellsten Statistiken her, so stellt sich die geschätzte Zahl der in Bayern lebenden Menschen mit Demenz im Jahr 2010 wie folgt dar:

Bundesland	Altersgruppe						
	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90 +	65 +
<b>Bayern</b>	10.190	24.880	34.330	54.170	54.500	34.040	<b>212.110</b>

Quelle: Deutsches Zentrum für Altersfragen, Statistisches Informationssystem GeroStat; Alzheimer Europe 2009

Die Anzahl von Menschen mit Demenz wird sich in der Bundesrepublik wie folgt in den nächsten Jahren entwickeln:

Jahr	Geschätzte Anzahl von über 65-Jährigen in Millionen	Geschätzte Krankenzahl
2010	16,8	1.450.000
2020	18,7	1.820.000
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

Quelle: Deutsches Zentrum für Altersfragen, Statistisches Informationssystem GeroStat; Alzheimer Europe 2009, Schätzungen auf der Basis der 12. koordinierten Bevölkerungsvorausschätzung (Variante 1-W2)

**Demnach ist davon auszugehen, dass auch in Bayern eine Verdoppelung der Anzahl von Menschen mit Demenz bis zum Jahr 2050 eintreten wird. Somit werden im Jahr 2050 ca. 420.000 Menschen mit Demenz in Bayern leben.**

## Anlage 2: Pflege und Betreuung in der Familie

Pflegebedürftige nach Pflegestufen – absolut – zum Jahresende 2011

Land	Pflegebedürftige				
	Insgesamt	Stufe I	Stufe II	Stufe III	Ohne Zuordnung
<b>Bayern</b>	329.341	171.223	107.547	48.925	1.646
<b>Deutschland</b>	2.501.441	1.370.017	818.190	304.736	8.498

(Quelle: Pflegestatistik 2011 Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Ländervergleich – Pflegebedürftige, Statistisches Bundesamt 2013 S. 10)

## Pflegebedürftige nach Art der Versorgung – in % – zum Jahresende 2011

Land	Pflegebedürftige			
	Insgesamt	stationär	zu Hause nur Angehörige	zu Hause Angehörige/Ambulante Dienste
<b>Bayern</b>	329.341	31,8%	45,9%	22,3%
<b>Deutschland</b>	2.501.441	29,7%	47,3%	23,0%

(Quelle: Pflegestatistik 2011 Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Ländervergleich – Pflegebedürftige, Statistisches Bundesamt 2013 S. 13)

Demnach leben 68,2% (absolut 224.610 Personen) der in eine Pflegestufe eingruppierten Menschen in Bayern zu Hause und werden unter Beteiligung der Familie gepflegt und betreut. Allein von der Familie (ohne Ambulante Dienste) werden 45,9% (absolut 151.167 Personen) gepflegt.

**Die Hauptverantwortung bei der Pflege und Betreuung der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz tragen also die pflegenden Angehörigen.**

### Anlage 3: Inanspruchnahme niedrigschwelliger Betreuungsangebote in Bayern

Die nachfolgende Tabelle gibt die Verteilung der differenzierten Ergebnisse des PEA-Assessments (=Betreuungsbedarf) nach Pflegestufen im ambulanten Bereich aus dem Jahr 2010 wieder:

Pflegestufe Empfehlung	nicht eingeschränkt	erheblich eingeschränkt	in erhöhtem Maße eingeschränkt	Gesamtanteil Betreuungsbedarf
Nicht pflegebedürftig	86,0%	10,5%	3,5%	14,0%
Stufe I		16,4	9,6%	26,0%
Stufe II		23,0	19,4%	42,4%
Stufe III		27,8	33,5%	61,3%
Gesamt Antragsteller		17,4	12,3%	29,7%

(Quelle: Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland 2012, S.59)

„Insgesamt sei hier (im stationären Bereich, der Verfasser) der Anteil der Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz mit 57,3 % der Antragssteller höher als der Anteil der Personen ohne erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz (42,7 %) gewesen“. (Quelle: Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland 2012, S.59)

Man kann davon ausgehen, dass der Großteil der Menschen mit Betreuungsbedarf Menschen mit einer Demenzerkrankung sind. Nimmt man die oben genannten Zahlen als Grundlage und verknüpft man diese mit der Anzahl der zu Hause oder in Pflegeeinrichtungen Bayerns lebenden Menschen, so erhält man eine geschätzte Zahl der Menschen mit einer Demenz (es gibt in allen vorliegenden Statistiken keine Zahlen,

aus denen hervorgeht wie viele Menschen mit der Diagnose Demenz, welche Leistungen aus der Pflegeversicherung beziehen).

<b>Pflegestufe Empfehlung</b>	<b>Gesamt Betreuungsbedarf Ambulant</b>	<b>Pflegebedürftige nach Pflegestufen Gesamt (100%)</b>	<b>Pflegebedürftige nach Pflegestufen Ambulant (68,2%)</b>	<b>Menschen mit Betreuungsbedarf Ambulant (=geschätzte Zahl Menschen mit Demenz)</b>
Nicht pflegebedürftig	14,0%	?	?	?
Stufe I	26,0%	171.223	116.774	30.361
Stufe II	42,4%	107.547	73.347	31.099
Stufe III	61,3%	48.925	33.366	20.453
Gesamt Antragsteller	29,7%	329.341	223.487	81.013

**Demnach beträgt die geschätzte Zahl von Menschen mit Demenz in Bayern, die in einer Pflegestufe eingruppiert sind:**

- **etwa 81.000 Menschen mit Demenz und mit Pflegestufe leben zu Hause (38,4% aller Menschen mit Demenz)**
- **etwa 60.000 Menschen mit Demenz und mit Pflegestufe leben in Pflegeheimen (28,5% aller Menschen mit Demenz).** Dies entspricht 57,3% (Menschen mit Betreuungsbedarf stationär s. o.) der etwa 106.000 in Pflegeheimen Bayerns lebenden Menschen

**Etwa 70.000 Menschen mit Demenz leben zu Hause und sind in keiner Pflegestufe eingruppiert oder haben Pflegestufe 0 (33,1% aller Menschen mit Demenz).**

### **Niedrigschwellige Betreuungsangebote in Bayern**

<b>Jahr</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>	<b>2009</b>	<b>2010</b>	<b>2011</b>
Oberbayern	114	117	156	164	161
Mittelfranken	35	40	76	79	82
Schwaben	42	58	75	74	69
Niederbayern	45	53	66	72	67
Oberfranken	34	33	48	50	49
Unterfranken	22	28	40	40	42
Oberpfalz	13	22	34	25	31
<b>Gesamt</b>	<b>305</b>	<b>351</b>	<b>495</b>	<b>504</b>	<b>501</b>

*(Quelle: Auswertung ZBFS/ Agentur zum Auf- und Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote, aus Projektplan März 2013 – Februar 2014 (2. Projektjahr) Stand: 01.04.13 Agentur zum Auf- und Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote)*

„Die Betreuungsgruppe soll pflegende Angehörige stundenweise entlasten und den betreuungsbedürftigen Personen Kontaktmöglichkeiten in familiär gestalteter Umgebung bieten. Betreuungsgruppen werden in der Regel gegen einen geringen Kostenbeitrag wöchentlich oder 14-tägig angeboten. Sie finden unter der Leitung einer

Fachkraft ergänzt durch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer statt. Bayernweit existieren derzeit **266 Betreuungsgruppen** (Stand: 1. Mai 2013).

Um auch Angehörige von Pflegebedürftigen zu entlasten, die das Haus nicht verlassen können oder wollen, übernehmen geschulte ehrenamtliche Helferinnen und Helfer meist gegen eine kleine Aufwandsentschädigung die stundenweise Betreuung des Pflegebedürftigen im häuslichen Bereich. Bayernweit existieren derzeit **113 ehrenamtliche Helferkreise** (Stand: 1. Mai 2013).

Auch die pflegenden Angehörigen selbst müssen einen Weg finden, mit der oftmals belastenden Situation umzugehen. Die regelmäßigen Treffen der Angehörigengruppen finden unter fachlicher Anleitung statt. Sie dienen der Entlastung der Betroffenen und bieten die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und Kontakte zu knüpfen. Derzeit existieren bayernweit **122 Angehörigengruppen** (Stand: 1. Mai 2013).“

*(Quelle: Demenzstrategie Bayern 2013, S.42/43)*

Nach den oben ermittelten Zahlen haben 81.013 Personen, die in einer Pflegestufe eingruppiert sind und zu Hause leben einen Betreuungsbedarf (in der Regel Menschen mit einer Demenz).

Wenn es also in Bayern aktuell etwa 266 anerkannte Betreuungsgruppen gibt und jede Betreuungsgruppe 8 Menschen mit Demenz erreicht, werden mit Betreuungsgruppen insgesamt etwa 1.800 zu Hause lebenden Menschen erreicht. **Das entspricht etwa 2,2 % der Menschen, die einen Leistungsanspruch hätten** (der Versorgungsgrad wäre noch niedriger, wenn Menschen mit Demenz in Pflegestufe 0, die auch einen Leistungsanspruch haben, berücksichtigt würden).

Wenn es also in Bayern aktuell etwa 113 anerkannte Helferkreise gibt und jeder Helferkreis 30 Personen durchschnittlich erreicht, werden mit Helferkreisen etwa 3.300 zu Hause lebende Menschen erreicht. **Das entspricht etwa 4,1 % Menschen, die einen Leistungsanspruch hätten** (der Versorgungsgrad wäre noch niedriger, wenn Menschen mit Demenz in Pflegestufe 0, die auch einen Leistungsanspruch haben, berücksichtigt würden).

**Diese Zahlen (die aufgrund bestehender Pflegestatistiken und aufgrund erfahrungsgestützter, geschätzter Zahlen zustande kommen) zeigen, dass von einer flächendeckenden Versorgung bei weitem nicht gesprochen werden kann. Betreuungsleistungen für Menschen mit Demenz im ambulanten Bereich und damit zeitliche Entlastungsangebote für pflegende Angehörige sind unterentwickelt und benötigen einen kräftigen Ausbau.**

#### **Anlage 4: Förderung niedrigschwelliger Angebote**

„Das Bayerische Sozialministerium fördert mit jährlich rund 900.000 Euro die rund 500 anerkannten niedrigschwelligen Betreuungsangebote und Angehörigengruppen; der Betrag wird vom Spitzenverband Bund der Pflegekassen verdoppelt. Die privaten Versicherungsunternehmen, die die private Pflegepflichtversicherung durchführen, beteiligen sich in Höhe von 10 Prozent an der Förderung durch die Pflegekassen“.

*(Quelle: Demenzstrategie Bayern 2013, S.42/43)*

(Anlage 4 Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte für demenziell Erkrankte, Quelle: Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland 2012, S. S.186)

**Nach dieser Statistik investiert das Land Bayern lediglich 30,61% der für niedrigschwellige Angebote zur Verfügung stehenden Fördermittel.**

- 186 -

Anlage 9

Weiterentwicklung der Versorgungsstrukturen und Versorgungskonzepte für demenziell Erkrankte (Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote und Modellvorhaben im Jahre 2010)

Bundesland	Förderung niedrigschwelliger Betreuungsangebote	in Prozent zur Gesamtförderung	Förderung von Modellvorhaben	in Prozent zur Gesamtförderung	Förderung von Ehrenamt und Selbsthilfe	in Prozent zur Gesamtförderung	Gesamtbetrag	Maximales Fördervolumen	In Anspruch genommene Fördergelder
	€	%	€	%	€	%	€	in Euro nach Königsteiner Schlüssel 2010	in Prozent
Baden-Württemberg	1.766.616,87	89,20	86.500,00	3,40	147.299,53	7,40	1.980.416,40	3.200.800,00	61,87
Bayern	974.379,49	81,19	170.012,13	14,69	12.673,38	1,12	1.157.065,00	3.780.652,50	30,61
Berlin	604.074,00	79,83	44.539,00	5,89	108.044,55	14,28	756.657,55	1.256.782,50	60,21
Brandenburg	525.035,17	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00	525.035,17	780.467,50	67,27
Bremen	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	236.272,50	0,00
Hamburg	592.007,02	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00	592.007,02	648.672,50	91,26
Hessen	874.000,00	86,69	286.250,00	22,00	148.250,00	11,31	1.310.500,00	1.801.385,00	72,76
Mecklenburg-Vorpommern	1.405,00	0,74	186.812,04	99,26	0,00	0,00	190.217,04	525.780,00	36,18
Niedersachsen	1.452.001,04	94,88	76.283,83	5,12	0,00	0,00	1.530.284,87	2.333.177,50	65,58
Nordrhein-Westfalen	1.300.127,02	83,22	262.236,00	16,78	0,00	0,00	1.562.363,02	5.330.317,50	29,31
Rheinland-Pfalz	326.181,32	70,72	134.610,00	29,28	0,00	0,00	459.791,32	1.203.915,00	38,19
Saarland	336.463,00	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00	336.463,00	309.005,00	108,89
Sachsen	95.548,47	39,34	147.311,46	60,66	0,00	0,00	242.859,93	1.306.195,00	18,59
Sachsen-Anhalt	317.995,00	100,00	0,00	0,00	0,00	0,00	317.995,00	741.975,00	42,86
Schleswig-Holstein	210.800,00	61,86	64.600,00	18,14	0,00	0,00	275.400,00	836.332,50	32,83
Thüringen	119.304,54	80,90	28.179,56	19,10	0,00	0,00	147.484,10	709.190,00	20,84
<b>Gesamt</b>	<b>9.495.017,94</b>		<b>1.473.334,02</b>		<b>416.567,46</b>		<b>11.384.919,42</b>	<b>25.000.000,00</b>	

Anmerkungen: Die Spalten 1-7 beruhen auf den Angaben der Länder. Die Spalten 8-9 wurden einheitlich an das maximale Fördervolumen auf der Grundlage des Königsteiner-Schlüssels für das Jahr 2010 ausgerichtet. Die Angabe Null in der Tabelle entspricht keiner Angabe. Der Gesamtbetrag bildet die Ausgaben für das Jahr 2010 ab. Dabei können auch Übertragungen aus dem Vorjahr beinhaltet sein.

- 187 -

Gerhard Wagner, Geschäftsführer Dt. Alzheimer Gesellschaft, Landesverband Bayern e. V. im Oktober 2013