

Demenz-Report: wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können

Sütterlin, Sabine; Hoßmann, Iris; Klingholz, Reiner

Monographie / monograph

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Sütterlin, S., Hoßmann, I., & Klingholz, R. (2011). *Demenz-Report: wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*. Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-321483>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Demenz-Report

Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können

Medizin hat nur wenig anzubieten +++ Solidarität muss neu gelernt werden +++ die Entwicklung der Kosten ist schwer abzuschätzen +++ Demenz gehört
Heim +++ mindestens eine Million mehr Menschen mit Demenz bis 2050 in Deutschland +++ woher kommen die Pflegekräfte? +++ Angebote vernetzen

Mit Ihrer Spende oder Zustiftung unterstützen Sie die unabhängige Arbeit des Berlin-Instituts

Das Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung ist ein unabhängiger Thinktank, der sich mit Fragen globaler demografischer Veränderungen und der Entwicklungspolitik beschäftigt. Das Institut wurde 2000 als gemeinnützige Stiftung gegründet und hat die Aufgabe, das Bewusstsein für den demografischen Wandel zu schärfen, nachhaltige Entwicklung zu fördern, neue Ideen in die Politik einzubringen und Konzepte zur Lösung demografischer und entwicklungspolitischer Probleme zu erarbeiten.

Das Berlin-Institut erstellt Studien, Diskussions- und Hintergrundpapiere, bereitet wissenschaftliche Informationen für den politischen Entscheidungsprozess auf und betreibt ein Online-Handbuch zum Thema Bevölkerung.

Weitere Informationen, wie auch die Möglichkeit, den kostenlosen regelmäßigen Online-Newsletter „Demos“ zu abonnieren, finden Sie unter **www.berlin-institut.org**.

Das Berlin-Institut finanziert sich über Projektzuwendungen, Spenden und Forschungsaufträge. Das Institut ist als gemeinnützig anerkannt und erhält keinerlei öffentliche Grundförderung. Spenden und Zustiftungen an das Berlin-Institut sind steuerlich absetzbar.

Bankverbindung:
Bankhaus Hallbaum
BLZ 250 601 80
Konto 20 28 64 07

Bei Überweisungen bitte unbedingt Name und Adresse angeben, damit eine Spendenquittung gestellt werden kann.

Kontakt:
Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung
Schillerstraße 59
10627 Berlin
Telefon 030 22324845
Telefax 030 22324846
E-Mail: info@berlin-institut.org

Demenz-Report

Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können

Impressum

Herausgeber:

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung

Schillerstraße 59

10627 Berlin

Telefon: (030) 22 32 48 45

Telefax: (030) 22 32 48 46

E-Mail: info@berlin-institut.org

www.berlin-institut.org

Erste Auflage

Februar 2011

Autoren:

Sabine Sütterlin, Iris Hoßmann, Reiner Klingholz

Steuerungsgruppe:

Reimer Gronemeyer, Martin Polenz, Almut Satrapa-Schill, Petra Weritz-Hanf

Wissenschaftliche Beratung:

Christian Behl (Interdisziplinäres Forschungszentrum für Neurowissenschaften der Universität Mainz), Ylva Köhncke (Institut für Psychologie der Humboldt-Universität zu Berlin)

Lektorat:

Margret Karsch, Renate Wilke-Launer

Organisation:

Christian Kutzner

Gestaltung:

Jörg Scholz, Köln (www.traktorimnetz.de)

Druck:

Gebrüder Kopp GmbH & Co. KG, Köln

Der überwiegende Teil der thematischen Landkarten wurde auf Grundlage des Programms EasyMap der Lutum+Tappert DV-Beratung GmbH, Bonn, erstellt.

Das Berlin-Institut dankt der Robert Bosch Stiftung für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Studie.

INHALT

DEMENZ IST EIN TEIL DES LEBENS	4
DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE	6
1 – ALLMÄHLICHES VERGESSEN	8
2 – IMMER MEHR MENSCHEN MIT DEMENZ.....	14
3 – WER KÜMMERT SICH UM DIE WACHSENDE ZAHL VON MENSCHEN MIT DEMENZ?.....	29
4 – WIE KÖNNEN SICH GESELLSCHAFT UND POLITIK VORBEREITEN?.....	56
HIER FINDEN SIE INFORMATIONEN UND HILFE.....	75
QUELLEN UND ANMERKUNGEN	77

„Wenn ich drei Mal was frag‘, ja gut, das ist halt so. Das muss akzeptiert werden, ja.“
Karl-Heinz Kleine, München¹

DEMENZ IST EIN TEIL DES LEBENS

Die modernen Gesellschaften der Länder, die sich früh industrialisiert haben, stehen vor einem Wandel, den es in der Geschichte der Menschheit so noch nicht gegeben hat. Durch die niedrigen Kinderzahlen wachsen die Bevölkerungen kaum noch oder sie schrumpfen bereits, wie dies in Deutschland der Fall ist. Gleichzeitig steigt die Lebenserwartung weiter an. Die Bevölkerung altert somit aus zwei Gründen: weil wenige Menschen nachkommen und viele sehr viel älter werden.

Das hat dazu geführt, dass in Europa mittlerweile mehr ältere Menschen als Teenager leben.

2008 betrug der Anteil unter 20-Jähriger in den 27 EU-Mitgliedstaaten 21,7 Prozent, während die Altersgruppe 60 Jahre und älter auf 22,4 Prozent kam.²

Deutschland ist beim demografischen Wandel gewissermaßen als Pionier vorgegangen. Hier sind die Kinderzahlen besonders früh eingebrochen, daher hat sich das Verhältnis bereits stark zugunsten der Älteren verschoben: 18,8 Prozent unter 20-Jährige stehen hier 25,9 Prozent von 60 und mehr Jahren gegenüber.³ Aufgrund der heutigen Geburtenzahlen und des beobachteten Trends bei der Lebenserwartung lässt sich voraussagen, dass sich dieser Effekt in den kommenden Jahrzehnten weiter verstärken und der Anteil Hochaltriger zunehmen wird. Im Jahre 2050 dürfte jeder siebte Bewohner der Bundesrepublik Deutschland 80 Jahre oder mehr zählen. Österreich und die Schweiz, die in diese Untersuchung mit einbezogen wurden, befinden sich auf dem gleichen Weg, sie sind nur noch nicht so weit fortgeschritten.

Was bedeutet dieser Prozess für unsere Gesellschaft? Sicher, die damit verbundenen Herausforderungen sind neu. Aber sie stellen uns auch nur vor Aufgaben, wie sie jede Generation auf andere Weise erlebt – und im Allgemeinen meistert.

Der erste Schritt im Umgang mit dem Wandel besteht darin zu erkennen, dass die Zeiten des scheinbar immerwährenden Wachstums vorbei sind. Das öffnet den Blick dafür, dass wir zwar immer länger gesund bleiben beim Älterwerden, dass aber die Zahl jener, die Unterstützung benötigen, dennoch steigt. Denn so erfreulich es ist, dass unser Leben länger dauern kann – untrennbar damit verbunden ist, dass gegen das Ende hin häufig Krankheiten auftreten, die früher nur deshalb seltener waren, weil weniger Menschen bis ins hohe Alter überlebten. Im Kampf gegen

Seuchen oder gegen Krebs hat die Medizin zwar große Fortschritte gemacht. Typische Alterserkrankungen wie Arthrose oder Altersblindheit kann sie aber bisher nicht verhindern. In besonderem Maße gilt dies für demenzielle Erkrankungen, die uns an unserer empfindlichsten Stelle treffen – an unserem Geist und Verstand. Sie lassen sich bis dato nicht einmal wirklich aufhalten. Und sie betreffen immer mehr Mitmenschen. In der Schweiz, die Demenzen in der Sterbestatistik erfasst, stehen diese nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs neuerdings an dritter Stelle bei den häufigsten Todesursachen.⁴

Demenzen setzen der Vorstellung, naturwissenschaftlicher Fortschritt könne alle körperlichen und geistigen Funktionsstörungen irgendwann in den Griff bekommen, einen empfindlichen Dämpfer auf. Diabetiker wissen, wann sie ihren Blutzuckerspiegel mit Insulin drosseln müssen, manches kaputte Knie oder verkalkte Hüfte lassen sich durch ein künstliches Gelenk ersetzen. Gegen Demenz hat die Medizin bislang wenig anzubieten und es gibt keine Anzeichen dafür, dass sich daran kurzfristig etwas ändern würde. Menschen mit Demenz können von einem bestimmten Stadium der Erkrankung an nicht mehr sagen, ob ihnen etwas weh tut oder ob sie etwas benötigen. Sie brauchen vor allem menschliche Zuwendung, Einfühlungsvermögen und Zeit, denn sie äußern ihre Bedürfnisse oft über die Mimik oder die Körperhaltung.

Wir müssen lernen, mit Demenz zu leben. Wir dürfen zwar nicht vergessen, dass Demenz eine Krankheit ist, aber wir sollten in erster Linie den Mitmenschen mit Demenz sehen und dafür Sorge tragen, dass er mit seinen Wünschen und Fähigkeiten in soziale Bezüge eingebunden bleibt. Das ist leider noch nicht oder nicht mehr selbstverständlich.

Im frühen Stadium von Demenz ist ein ganz normaler Umgang mit den Betroffenen möglich und erwünscht. Menschen mit Demenz sind aber auch dann noch Teil der Gesellschaft, wenn sie sich vielleicht nicht der Norm entsprechend verhalten. Forschungsergebnisse zeigen, dass auch in Spätstadien der Erkrankung noch reiche emotionale Ressourcen erschlossen werden können. Unsere Haltung Menschen mit Demenz gegenüber schafft die Rahmenbedingungen, die darüber entscheiden, ob dieses Krankheitsbild mit Ängsten und Vorurteilen besetzt bleibt oder als eine von vielen Facetten des Lebens akzeptiert wird und damit für alle leichter zu bewältigen ist.

Die Alterung der Gesellschaft und die damit verbundene Zunahme demenzieller Erkrankungen kosten mit Sicherheit viel Geld – für Diagnosen, Medikamente und andere Therapien, für Pflege und Betreuung. Der Gedanke lässt Menschen im erwerbsfähigen Alter womöglich schaudern, klamme Kommunen, Kantone, Bundesländer und Staaten sowieso. Doch mit Geld allein lässt sich angesichts der absehbaren Entwicklung wenig ausrichten: Bei einer Bevölkerung von 77,4 Millionen im Jahre 2030 dürften in Deutschland zwei Millionen Menschen mit Demenz leben, im Jahre 2050 könnten sogar 2,6 Millionen von

insgesamt 69,4 Millionen Einwohnern betroffen sein, also fast vier von hundert. Das sind zu viele, um sie in Heimen von Fachpersonal versorgen zu lassen – selbst wenn es von beidem genug gäbe. Strukturschwache Regionen, aus denen die Jungen abgewandert sind und eine überwiegend ältere Bevölkerung zurückgelassen haben, sind damit in besonderem Maße gefordert.

Demografischer Wandel erfordert einen klaren Blick auf das, was überhaupt möglich ist. Und mehr Solidarität, als wir sie in den goldenen Jahren für nötig hielten. Damals konnte und wollte der Staat viele soziale Aufgaben übernehmen, die heute, in Zeiten knapperer Kassen, nicht mehr im gewohnten Umfang geleistet werden können. Die innerfamiliäre und innergesellschaftliche Hilfe hat mit dem sozialen Wandel abgenommen. Solidarität muss in einer Gesellschaft, die zudem durch Zuwanderer aus anderen Kulturen vielfältiger geworden ist, neu definiert und neu gelernt werden. Den Wandel, der uns alle betrifft, können wir nicht aufhalten. Aber wir können – und werden – unser Bild einer modernen Gesellschaft verändern. Und damit das Bild von uns selbst.

Berlin, im Januar 2011

Dr. Reiner Klingholz
Direktor Berlin-Institut für Bevölkerung
und Entwicklung

DAS WICHTIGSTE IN KÜRZE

Der Begriff Demenz bezeichnet eine ganze Gruppe von Krankheitsbildern, bei denen wichtige Gehirnfunktionen wie Gedächtnis, Orientierung, Sprache und Lernfähigkeit nach und nach unwiederbringlich verloren gehen. Mit rund zwei Dritteln aller Fälle ist die Alzheimer-Krankheit die häufigste Form. Die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, steigt nach dem 65. Lebensjahr steil an. Dabei sind aufgrund der höheren Lebenserwartung des weiblichen Geschlechts mehr Frauen als Männer betroffen.

Nach aktuellen Schätzungen leben heute rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. In Österreich sind es rund 130.000 und 120.000 in der Schweiz. Im Durchschnitt kommen somit rund 1.500 Menschen mit Demenz auf 100.000 Einwohner. Weil die Bevölkerungen generell altern, dürfte sich dieser Anteil in Österreich und der Schweiz bis zum Jahr 2050 verdoppeln. In Deutschland, das sich kaum noch durch Zuwanderung verjüngt, ist in diesem Zeitraum deutlich mehr als eine Verdoppelung zu erwarten.

Einige Regionen im Osten Deutschlands liegen heute schon über diesem Durchschnitt, die Werte dort dürften sich bereits 2025 verdoppelt haben. Zu diesem Zeitpunkt erreichen die starken Jahrgänge der „Babyboomer“ das Rentenalter. Die nachfolgenden Generationen, die sich als Kinder, Schwiegerkinder, Enkel oder auch als professionelle Pflegekräfte um demenziell Erkrankte kümmern könnten, fallen deutlich kleiner aus. Daraus ergibt sich eine Lücke, die zu füllen eine wichtige gesellschaftliche und politische Aufgabe darstellt.

Vor besonderen Herausforderungen stehen dabei wiederum jene Regionen, deren Bevölkerungsstruktur von Alterung und Abwanderung geprägt ist, in denen also heute schon relativ wenige potenziell Betreuende im Erwerbsalter für die über 65-Jährigen da sind. Diese Regionen übernehmen eine Pionierrolle, denn früher oder später wird die Entwicklung auch Regionen erreichen, die heute noch vergleichsweise jung sind.

Um den Herausforderungen zu begegnen, ist nicht in erster Linie Geld nötig. Immer mehr Heime zu bauen, taugt kaum als Zukunftsstrategie, da deren Betrieb sehr teuer ist und teilweise schon heute zu wenig qualifiziertes Personal zur Verfügung steht. Vielmehr fehlt es an Aufklärung. Demenz ist heute häufig mit Ängsten und Tabus besetzt, nicht zuletzt, weil die Forschung bis dato kein Heilmittel gefunden hat. Umdenken ist gefordert: Demenz ist ein normaler Teil des Alterns. Menschen mit Demenz können ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen, wenn ihre Umgebung darauf eingestellt ist.

Kommunen tun also gut daran, die Öffentlichkeit auf den Umgang mit gelegentlich desorientierten Mitbürgern vorzubereiten sowie Fantasie und Engagement zu fördern, um ein Unterstützungssystem jenseits der heutigen Institutionen aufzubauen. Es gibt viele Ideen und Modelle, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in allen Stadien der Erkrankung zu fördern. Und es gibt viele Möglichkeiten, den pflegenden Angehörigen, die heute die Hauptlast tragen, etwas davon abzunehmen. Einige Beispiele sind in den letzten beiden Kapiteln dieses Berichtes dargestellt. Die Empfehlungen, die sich daraus ableiten, sind nachfolgend zusammengefasst.

Was kann der Staat tun?

- die demografischen Daten zur Kenntnis nehmen und auf dieser Grundlage eine Demenz-Strategie entwickeln
- die gesetzlichen Regelungen zur Versorgung Pflegebedürftiger den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz anpassen
- pflegende Angehörige unterstützen und deren Motivation auch in Zukunft erhalten, etwa durch Anrechnung von Betreuungszeiten auf die Rente, die Förderung von Teilzeitarbeit, oder durch direkte Leistungen
- ehrenamtliches Engagement anregen und fördern
- Forschung gezielt fördern: sowohl biomedizinische als auch Versorgungsforschung, Datenerhebung et cetera

Was können Kommunen, Kreise, Kantone tun?

- sich informieren
- Projekte und Modelle studieren, Handbücher und Internetportale nutzen, gute Ideen nachahmen
- vorhandenen Sachverstand ausfindig machen und nutzen
- die bestehenden Einrichtungen und Organisationen einbinden und untereinander vernetzen
- die Öffentlichkeit informieren
- aktiv gegen Tabus kämpfen
- das Recht von Menschen mit Demenz auf ein selbstbestimmtes Leben vertreten
- Diskussionsforen und andere Möglichkeiten bieten, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen
- die Bürgerinnen und Bürger, einschließlich der nachwachsenden Generationen, mit ins Boot holen, ihre Kreativität herausfordern, ein Klima schaffen, das zur Beteiligung einlädt
- ehrenamtliches Engagement anregen und auch anerkennen
- die Schaffung alternativer Wohnformen unterstützen
- Demenz in Orts- oder Stadtteilplanung einbeziehen

Was kann jede und jeder Einzelne tun?

- sich informieren
- sich engagieren
- betreuende Angehörige unterstützen
- bei Verdacht auf demenzielle Erkrankung bei sich selbst oder nahestehenden Personen fachlichen Rat suchen, abklären lassen
- bei Diagnose Demenz die Zeit nutzen und rechtzeitig Vollmachten erteilen, Finanzielles und juristische Fragen regeln

Eine Liste mit Links und anderen Informationsquellen findet sich am Schluss des Berichts.

1

ALLMÄHLICHES VERGESSEN

„Wir hatten uns den Ruhestand anders vorgestellt“

Auf den ersten Blick ist nichts Außergewöhnliches zu erkennen. Peter H., 72 Jahre, ist ein stattlicher, gepflegt gekleideter Mann. Er lacht fröhlich, als er die zur Begrüßung angebotene Hand drückt. Herr H. hat Demenz. Ohne die Unterstützung seiner Lebensgefährtin Sigrid R., 60, könnte er seinen Alltag nicht bewältigen. Morgens hilft sie ihm beim Aufstehen, wäscht ihn und zieht ihn an. Wenn Frau R. ihm dann die Zahnbürste reicht, lacht er diese an, weiß aber nichts damit anzufangen. Es kommt vor, dass er mit den Fingern isst, weil ihm der Gebrauch des Bestecks entfallen ist. Ein Gespräch mit ihm zu führen ist nicht möglich, er vermag allenfalls die Stimmung seines Gegenübers zu erfassen.

„Wie ein großes Kind“, sagt Frau R. und wischt sich eine Träne aus dem Augenwinkel: „Es ist traurig zu sehen, wie ein so guter Mensch verfällt und nicht mehr er selbst ist. Wir hatten uns das ja anders vorgestellt.“

Peter H. ist gelernter Maurer und hat lange als selbständiger Kleinunternehmer Einfamilienhäuser oder Ställe für die Bauern in der ländlichen Gegend nordwestlich von Hamburg gebaut, wo er auch aufgewachsen ist. Früh verwitwet, lernte er im Jahre 1999 Sigrid R. aus Hannover kennen, die ein Jahr zuvor ebenfalls Witwe geworden war. Nach einem Jahr, in dem sich die frisch Verliebten

jedes Wochenende im Wechsel besuchten, gab Frau R. ihren Job in Hannover auf und zog in das großzügige Einfamilienhaus ein, das Herr H. einst selbst gebaut hatte. Dieser hatte inzwischen die Firma aufgelöst. Die beiden genossen einen aktiven Ruhestand mit Fahrradtouren, Reisen und anderen Unternehmungen.

Vor fünf Jahren fielen Frau R. erstmals Veränderungen an ihrem Partner auf. Mit der Morgenzeitung war er merkwürdig schnell fertig. Mit dem Auto fuhr er Schlangenlinien. Einmal kehrte er von einem Fahrradausflug mit einer Acht im Rad zurück, ohne erklären zu können, wie es dazu gekommen war. In dem Laden, in dem er seit jeher einkaufte, wusste er plötzlich nicht mehr, wo der Zucker steht. Die zwei erwachsenen Söhne von Herrn H., denen sie davon erzählte, winkten ab: Im Alter ein bisschen schusselig zu werden sei doch normal. Doch dann sollte die Küche neu gefliest werden und Herr H. scheute sich sichtlich, die Arbeit in Angriff zu nehmen, die er früher mit links erledigt hätte. Da wurde ihr klar: „Hier stimmt was nicht.“

Bis dann die Diagnose Alzheimer-Demenz feststand, gingen nochmals fast zwei Jahre ins Land. „Ich hatte doch keine Erfahrung“, sagt Frau R., „und er hat seine Ausfälle wohl bemerkt, aber versucht zu verstecken“. Auch, indem er sich immer mehr zurückzog, alle Kontakte abbrach, um sich nicht erklären zu müssen. Als er sich morgens nicht mehr waschen wollte, holte sich Frau R. zeitweilig Hilfe bei dem mobilen Pflegedienst der Diakonie.

Die Mitarbeiter eines Altersheimes, in dem Frau R. ihn während eines Kuraufenthaltes vorübergehend unterbrachte, verwiesen sie an eine Gedächtnisklinik. Sie bekam einen Termin – sechs Monate später. Doch als es so weit gewesen wäre, wurde eine Gallenblasenoperation nötig. Zu diesem Zeitpunkt war Herr H. bereits nicht mehr in der Lage, die Einverständniserklärung für den Eingriff zu unterschreiben, seine Söhne erhielten eine Vollmacht. Schließlich fand sich eine andere Klinik, die kurzfristig die für eine sichere Diagnose notwendigen Tests und Untersuchungen vornahm.

Damit konnte Frau R. nun offiziell Pflegeleistungen beantragen. Denn längst war die Versorgung ihres Lebensgefährten zu einem kräftezehrenden 24-Stunden-Job geworden: Zwei Mal pro Nacht muss sie aufstehen, um die Inkontinenzunterlagen zu wechseln. Ständig muss sie ihn ermuntern, Flüssigkeit zu sich zu nehmen, muss darauf achten, dass er seine Medikamente einnimmt, ihn zum Friseur, zur Fußpflege und zu Arztterminen chauffieren. Um den ganz normalen Papierkram muss sie sich sowieso kümmern, um Überweisungen, Versicherungen und dergleichen. Die Söhne, 46 und 40 Jahre alt, haben zwar alle Vollmachten, sie rufen auch regelmäßig an und besuchen das Paar. Anpacken muss Frau H. indessen allein.

Inzwischen ist ihr ein Teil der Last abgenommen. Nachdem der erste Antrag auf Anerkennung der Pflegebedürftigkeit, ohne die es keine finanzielle Hilfe für professionelle Unterstützung gibt, abgelehnt worden war und Frau R. eine Weile erfolglos herumtelefoniert hatte, fand sie bei der Kreis-Beratungsstelle für Pflege, getragen von der Alzheimer Gesellschaft, endlich die richtigen Informationen. Binnen kurzem war Herr H. im Besitz eines Behindertenausweises und erhielt Leistungen aus der gesetzlichen Pflegeversicherung. Er stieß zum Dienstags-Treff der örtlichen Alzheimer Gesellschaft, wo Ehrenamtliche Menschen mit Demenz in kleinen Gruppen betreuen – für Sigrid R. drei freie Stunden, in denen sie auch mal wieder an sich denken konnte. Später erhielt Herr H. einen Platz in einer professionellen Tagespflege. Dort verbringt er inzwischen vier Tage die Woche, wird morgens zwischen acht und neun Uhr mit einem Kleinbus abgeholt und gegen Abend wieder bis zur Haustür gebracht. Und ist sichtlich zufrieden.

„Er kann sich wieder über schöne Blumen freuen oder über gutes Essen“, erzählt Sigrid R.: „Überhaupt ist er ganz lieb, er lacht viel, ist bisher nie aggressiv geworden. Und wenn ich ihn umarme und sage: Peterchen, ich hab dich lieb, dann umarmt er mich zurück.“

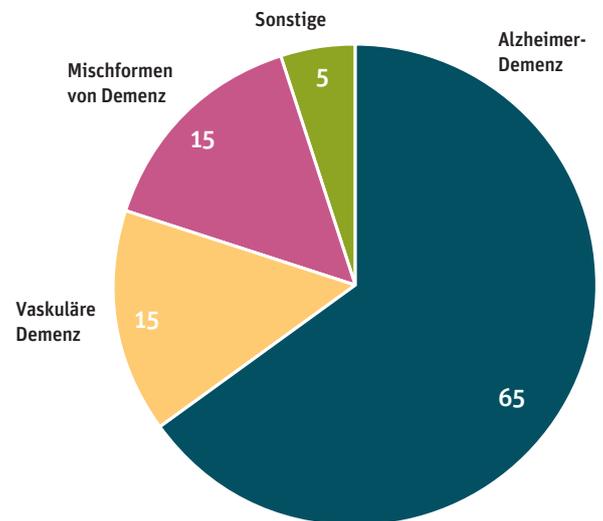
Was ist Demenz?

Der Begriff Demenz leitet sich von dem lateinischen Wort dementia ab und bedeutet wörtlich „ohne Verstand“. Früher fiel darunter jede Art von geistiger Störung. Heutzutage bezeichnet Demenz eine ganze Gruppe von Krankheitsbildern. Den Betroffenen kommen nach und nach wichtige Funktionen des Gehirns abhanden: Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen.

Das Bewusstsein ist dabei nicht getrübt. Halluzinationen können sich einstellen; Betroffene sprechen etwa von einem „Film“, den sie parallel zur Realität wahrnehmen. Neben den genannten „kognitiven“ Funktionen – also jenen, die der Wahrnehmung und Erkenntnis dienen – verändert sich manchmal auch die Persönlichkeit. Dies äußert sich individuell unterschiedlich. Menschen mit Demenz können einen heiteren Gemütszustand aufweisen, sie können aber auch antriebslos wirken oder in unkontrollierte Gefühlsausbrüche verfallen.

Alzheimer ist die häufigste Form von Demenz

Die Alzheimer-Krankheit ist unter den demenziellen Erkrankungen bei weitem die häufigste. Nicht in allen Fällen lässt sich jedoch genau feststellen, welche Form vorliegt. Die Angaben schwanken denn auch je nach Quelle.



Was ist der Unterschied zwischen Alzheimer und Demenz?

Demenz ist der Überbegriff. Eine der möglichen Formen von Demenz ist die Alzheimer-Krankheit, benannt nach dem Münchner Neurologen Alois Alzheimer, der 1906 erstmals die charakteristischen Veränderungen im Gehirn einer verstorbenen Patientin beschrieben hatte. Dabei bildeten sich Protein-Ablagerungen im Hirngewebe, so genannte Amyloid-Plaques zwischen den Nervenzellen und faserförmig verklumpte so genannte Tau-Proteine innerhalb der Zellen. Möglicherweise tragen diese Ablagerungen dazu bei, dass die Nervenzellen absterben und Signale zwischen den verbliebenen Nervenzellen nicht mehr richtig weitergeleitet werden. Wie das genau geschieht, wird jedoch noch erforscht. Die Alzheimer-Krankheit macht mit geschätzten zwei Dritteln aller Fälle den Hauptanteil unter den verschiedenen Demenz-Formen aus.⁵

Was ist die Ursache von Alzheimer?

Die Wissenschaft hat bislang nicht zu ergründen vermocht, warum sich bei Alzheimer-Patienten Ablagerungen im Gehirn bilden. Sie kann auch nicht erklären, warum manche Menschen in geistiger Gesundheit alt werden, obwohl nach ihrem Tod massive Ablagerungen in ihrem Gehirn zu finden sind. Solche widersprüchlichen Befunde kennt man aus Studien an Ordensschwestern, die über viele Lebensjahre beobachtet werden konnten und die ihre Gehirne nach dem Tod der Forschung zugänglich gemacht hatten.

Welche weiteren Formen von Demenz gibt es?

Ähnlich wie bei der Alzheimer-Krankheit kommt es auch bei der Lewy-Körperchen-Demenz und bei der Pick-Krankheit zum Absterben von Nervenzellen in bestimmten Gehirnregionen. Bei der Pick-Krankheit, im Fachjargon fronto-temporale Demenz genannt, betrifft dies vorrangig Areale, die das Verhalten kontrollieren.

Auch eine gestörte Durchblutung der Blutgefäße im Gehirn oder mehrere kleine Hirnschläge können letztlich zu dem beschriebenen Krankheitsbild führen.⁶ Dies wird als vaskuläre (lateinisch für gefäßbedingte) Demenz bezeichnet. Etwa 15 Prozent der auftretenden Demenzen entfallen auf diese Form, weitere 15 Prozent auf Mischformen von Alzheimer- und vaskulärer Demenz. Außerdem kann Demenz als Begleiterscheinung anderer Krankheiten auftreten, beispielsweise bei Parkinson, bei einer Infektion mit HIV, bei Tumoren oder nach schweren Schädel-Hirn-Verletzungen.

Ob Nervenzellen absterben oder Durchblutungsstörungen Schäden anrichten – die sichtbaren Symptome unterscheiden sich bei den verschiedenen Formen von Demenz wenig. Nur die Geschwindigkeit, mit welcher der kognitive Verfall fortschreitet, fällt unterschiedlich aus. Manchmal lässt sich nicht abschließend klären, welche Form im Einzelfall vorliegt oder ob es sich um eine Mischform handelt. Für das Leben mit Demenz ändert dies wenig.

Demenzartige Ausfälle können auch als Folge extremer Mangelerscheinungen auftreten, zum Beispiel bei starker Austrocknung oder bei einer Fehlfunktion der Schilddrüse. Im Unterschied zu den zuvor aufgezählten Formen von Demenz verschwinden diese Ausfälle jedoch, sobald der zugrunde liegende Mangel behoben ist.

Werden nur alte Leute dement?

Alter ist der entscheidende Risikofaktor: Nach dem 65. Lebensjahr steigt die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, deutlich an. Weniger als drei Prozent der Erkrankungen treten unterhalb dieser Altersgrenze auf, sie werden als Demenz mit frühem Beginn bezeichnet.⁷

Ist Demenz erblich?

Bestimmte genetische Voraussetzungen, beispielsweise solche, die mit der Regulierung der Blutfette zu tun haben, spielen bei der Entstehung der Alzheimer-Krankheit eine Rolle. Sie sind jedoch nicht der alleinige Auslöser, sondern lediglich ein Risikofaktor.⁸

Bei der familiären Alzheimer-Krankheit hingegen reichen einzelne Genveränderungen aus, um das Krankheitsbild hervorzurufen. Sie kommt aber sehr selten vor. In den betroffenen Familien tritt die Erkrankung häufig bereits in jüngeren Jahren auf, das heißt vor dem 60. Lebensjahr. Wer mehrere nahe Verwandte hat, die vorzeitig an Demenz erkrankt sind, muss mit einem gegenüber dem Durchschnitt der Bevölkerung erhöhten eigenen Demenz-Risiko rechnen. Umgekehrt liegt allerdings nicht jedem Fall von Demenz mit frühem Beginn eine vererbte Genveränderung zugrunde.

Wo liegt die Grenze zwischen Alterszersettheit und Demenz?

Es ist normal, ab und zu die Hausschlüssel zu verlegen. Wenn aber jemand sein Schlüsselbund im Kühlschrank oder anderen unsinnigen Stellen verstaut und dies nicht nur einmal, heißt es aufpassen. Typische erste Anzeichen sind auch massive Wortfindungsstörungen oder das Nichterkennen eigentlich vertrauter Gegenstände, Personen und Orte. Wenn mehrere kognitive Funktionen, etwa das Gedächtnis und der Orientierungssinn, sich über ein halbes Jahr hinweg fortschreitend verschlechtern, sollte man zur Abklärung einen Arzt aufsuchen.

Die Medizin spricht bei Menschen mit solchen Auffälligkeiten, die ihren Alltag normal bewältigen, von „leichter kognitiver Beeinträchtigung“. Dieser Zustand mündet in vielen, aber nicht in allen Fällen in eine Demenz, meist vom Alzheimer-Typ.⁹

Wer stellt die Diagnose und wie?

Je früher eine Demenz eindeutig diagnostiziert wird, desto besser. Denn so können Betroffene selbstbestimmt und in aller Ruhe, gemeinsam mit der Familie, dem Freundeskreis und gegebenenfalls dem Arbeitgeber, ihre Angelegenheiten regeln und ihre weitere Lebenssituation planen. Außerdem verbessert eine frühe Diagnose die Aussichten, den Rückgang der kognitiven Leistungen mit Medikamenten, aber auch mit Rehabilitationsmaßnahmen und Trainings hinauszuzögern.

Die Diagnose mag zunächst schockieren, sie verschafft aber auch Klarheit, der betroffenen Person wie auch den Angehörigen. Und sie hilft, Fehlbehandlungen zu vermeiden.¹⁰

Menschen mit beginnender Demenz gehen einem Arztbesuch womöglich aus dem Weg, aus Scham oder weil sie den Gedanken an eine Erkrankung verdrängen. Da ein Patient aber nur mit seinem Einverständnis medizinisch untersucht werden kann, benötigen Angehörige viel Fingerspitzengefühl, um beispielsweise bei einem ohnehin anstehenden Termin das Thema anzusprechen. Grundsätzlich kann der Hausarzt, ein Allgemeinpraktiker oder Internist die Verdachtsdiagnose stellen und die medizinische Versorgung übernehmen. Die Diagnose sichern sollte aber eine spezialisierte Praxis für Neurologie und Psychiatrie, eine Gedächtnissprechstunde oder „Memory Clinic“.¹¹

Für die Diagnose sind die Aussagen begleitender Angehöriger über Ausfälle und den Zeitraum, in dem diese zu beobachten waren, wichtig. Mithilfe psychologischer Untersuchungen wie dem „Mini-Mental-Status-Test“ oder dem Uhren-Zeichen-Test („Zeichnen Sie eine Uhr, deren Zeiger auf zehn vor elf stehen“) lässt sich dann der Verdacht auf Demenz recht einfach eingrenzen. Ergänzend müssen bestimmte Blutwerte analysiert werden, um möglicherweise behandelbare zugrunde liegende Erkrankungen auszuschließen. Bildgebende Verfahren wie Computertomografie oder PET-Scan machen eventuell vorliegende Tumore sichtbar und geben im Fall einer Alzheimer- oder anderen degenerativen Form von Demenz Aufschluss über das Ausmaß der Zerstörungen im Hirngewebe.

Wie verläuft die Erkrankung und wie lange dauert sie?

Bei jedem betroffenen Menschen etwas anders. Zu Beginn fallen manchmal kognitive Störungen auf (siehe „Wo liegt die Grenze zwischen Alterszersettheit und Demenz?“). Grob lassen sich drei Stadien unterscheiden. Zur Bewertung ziehen die Experten dabei meist das Ergebnis des „Mini-Mental-Status-Tests“ heran: Der Maximalwert beträgt 30 Punkte. Bei weniger als 24 Punkten spricht man von leichter Demenz, bei weniger als 20 von mittlerer und bei weniger als zehn Punkten von schwerer Demenz.

Menschen mit Demenz im Anfangsstadium können im Großen und Ganzen ein normales Leben führen. Nur komplizierte Aufgaben zu erledigen fällt ihnen schwer. Wenn sie Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung haben, müssen sie eventuell das Autofahren aufgeben oder, falls noch berufstätig, die Arbeit. Hinzu können passives Verhalten oder depressive Verstimmungen kommen. Im mittleren Stadium ist eine selbständige Lebensführung mit Unterstützung möglich. Betroffene können einfache Tätigkeiten verrichten. Mitunter entgleitet ihnen jedoch die Kontrolle über ihre Gefühle. Schreitet die Krankheit weiter voran, können sie kaum noch ein eigenständiges Leben führen: Sie vermögen nicht mehr zu sprechen, innere Unruhe treibt sie und oft gerät der Tag-Nacht-Rhythmus durcheinander.

Bei einer schweren Demenz geht allmählich auch die Kontrolle über Appetit, Durst und andere Körperfunktionen verloren. Dadurch stellen sich in diesem dritten Stadium in ganz besonderem Maße zusätzliche, alterstypische Erkrankungen ein: Unterernährung, Muskelschwund und mangelnde

Bewegungskoordination können zu Stürzen führen, die ein hohes Risiko für Knochenbrüche bergen.¹² Die geschwächte körpereigene Abwehr lässt schwer Demenzkranke auch anfälliger für Infektionen werden, etwa Lungenentzündungen, die zum Tode führen können. Eine fortgeschrittene Demenz erfordert einen hohen Aufwand an Betreuung, den die Angehörigen oft nicht mehr leisten können. Sie ist daher der mit Abstand wichtigste Anlass für die Aufnahme in ein Pflegeheim.¹³ Jedes der drei Stadien dauert durchschnittlich drei Jahre. Bei Alzheimer kann die Erkrankung sowohl viel langsamer als auch schneller ablaufen.¹⁴

In den meisten Ländern taucht Demenz in den Sterberegistern nicht als direkte Todesursache auf. Denn selbst wenn eine Diagnose vorlag, ist schwer festzustellen, ob die Demenz als Grunderkrankung oder doch eine Folgeerkrankung zum Tod geführt hat. Die Schweiz macht eine Ausnahme und folgt darin der Weltgesundheitsorganisation, die 1995 Demenz als Todesursache definierte, es aber den Ländern überließ, dies in die nationalen Register zu übernehmen.¹⁵

Kann man vorbeugend etwas gegen Demenz tun?

Zumindest das Risiko für vaskuläre Demenz lässt sich beeinflussen: durch alles, was die Blutgefäße schützt. Wer sich also gesund ernährt, viel bewegt und nicht raucht, wer Gewicht, Blutdruck, Blutzucker und Blutfettwerte im Auge behält beziehungsweise behandeln lässt, hat bessere Aussichten auf ein Alter in Gesundheit. Ein solcher Lebensstil schützt womöglich bis zu einem gewissen Grad auch vor der Alzheimer-Krankheit, da sich die beiden Formen von Demenz mischen können und – falls Gefäßerkrankungen weiterhin in gleichem Maße zunehmen wie dies in den letzten Jahren der Fall war – in Zukunft zunehmend überlappen können.¹⁶

Ein guter körperlicher Allgemeinzustand und eine fett- und cholesterinarme Ernährung gelten als möglicher Schutz vor der Alzheimer-Krankheit. Wissenschaftlich eindeutig lässt sich das jedoch nicht belegen. Dasselbe gilt für Nahrungsbestandteile wie Omega-3-Fettsäuren, für cholesterinsenkende Medikamente und Hormone wie Östrogen und Leptin: Bislang ließ sich die vermutete vorbeugende Wirkung nicht nachweisen.¹⁷

Britische Psychiater warnten kürzlich davor, dass die bei manchen Jugendlichen verbreitete Unsitte des Komasaufens ebenso wie jede Form von Alkoholismus dereinst zu einem Anstieg der vaskulären Demenzen führen könnte.¹⁸ Offenbar hat Schottland eine Zunahme von Demenzfällen im jüngeren Alter im Zusammenhang mit Alkohol verzeichnet. In jüngster Zeit hat sich zudem herausgestellt, dass chronischer Schlafmangel mit einem erhöhten Risiko für Alzheimer-Demenz einher geht.¹⁹ Dies gilt auch für schwere Depressionen.²⁰

Bewahrt Bildung vor Demenz?

Auch Intellektuelle sind nicht dagegen gefeit, wie das in einem eindrücklichen Film dokumentierte Beispiel des Tübinger Rhetorik-Professors und Literaten Walter Jens zeigt.²¹ Es gibt aber Hinweise, dass das Gehirn von Menschen, die ein geistig und sozial sehr aktives Leben führen, eine gewisse „Reserve“ hat. Es kann also angehäuften Wissen noch lange nutzen, auch wenn die Fähigkeit zum Lernen, Denken und Kombinieren allmählich verschwindet.²²

Kann man Demenz heilen?

Nein. Die Wissenschaft hat bis dato keine Substanz gefunden, die an den Wurzeln ansetzt und so die manifeste Erkrankung zurückdrängt, heilt oder sogar eine vorbeugende Wirkung hat. Daran wird sich nichts ändern, solange die Vorgänge im Gehirn nicht aufgeklärt sind, die zur Zerstörung von Nervenzellen und zur Entstehung von Alzheimer- und anderen degenerativen Formen von Demenz führen. Zwar dringen aus den Forschungslabors immer wieder Nachrichten über diesen oder jenen vielversprechenden Stoff, aber bislang hat jeder enttäuscht, lange bevor es überhaupt zur klinischen Erprobung kam.

Es gibt aber inzwischen Medikamente, die den Abbau der geistigen Funktionen zumindest verzögern. Seit 1996 sind so genannte Acetylcholin-Esterase-Hemmer erhältlich. Sie bewirken, dass bei leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz die Gehirnzellen untereinander wieder besser kommunizieren können und schieben so den Verfall um einige Monate, im Höchstfall anderthalb Jahre hinaus. Diese Mittel können Nebenwirkungen wie Übelkeit, Erbrechen oder Durchfälle auslösen, die sich durch langsame Steigerung der Dosis jedoch meist vermeiden lassen. Seit 2002 steht mit Memantin ein Wirkstoff zur Verfügung, der ähnliche Wirkungen bei mittelschwerer bis schwerer Alzheimer-Demenz entfaltet.²³ Bei leichter kognitiver Beeinträchtigung scheinen die genannten Medikamente jedoch keinen Effekt zu haben, auch bei vaskulärer Demenz haben sie nur schwache Wirkung gezeigt, weshalb sie ausschließlich für die Behandlung von Alzheimer-Demenz zugelassen sind.²⁴

Die beste Behandlung, die ein an Demenz erkrankter Mensch nach dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnis erfahren kann, besteht daher aus drei Säulen: erstens einer Beratung, die alle zur Verfügung stehenden Versorgungsstrukturen ausschöpft, zweitens Anregung der verbliebenen geistigen Fähigkeiten, der Gefühle, der Erinnerungen und der Motorik durch entsprechende Therapien, sowie drittens einer angepassten Behandlung mit den vorhandenen Medikamenten. Diese werden aber zurzeit nicht in ausreichendem Maße eingesetzt.²⁵

Was brauchen Menschen mit Demenz?

Die Behandlung medizinischer Probleme, die Versorgung mit Medikamenten und die körperliche Pflege sind natürlich elementare Voraussetzung. Mindestens ebenso wichtig für das Befinden der erkrankten Person und den Verlauf der Erkrankung sind aber Begleitung und Kommunikation, also menschliche Nähe.

Zu Beginn benötigen Menschen mit Demenz vor allem Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags und bei den Aktivitäten, die ihnen noch möglich sind. Wenn sie später ihre Gedanken, Wünsche oder auch Schmerzempfindungen nicht mehr in Worte zu fassen vermögen, teilen sie diese immer noch mittels Mimik, Lautäußerung oder Körperhaltung mit. Pflegende müssen lernen, diese Mitteilungsformen zu „lesen“, ebenso, mit gelegentlichen aggressiven Ausbrüchen, mit Bewegungsdrang und anderen „Macken“ umzugehen. Die dazu notwendigen Kenntnisse können Angehörige und Laien-Helfer inzwischen in Kursen, mithilfe von Broschüren und Büchern oder im Internet erwerben. Ebenso wichtig ist aber auch, dass Menschen mit Demenz in ihrer Nachbarschaft Verständnis finden. Einem verwirrten Mitbürger, der sich verlaufen hat, oder einer alten Frau, die mehrmals täglich immer das Gleiche einkauft, lässt sich leicht helfen, wenn man richtig reagiert. Dazu müssen die Bewohner des Dorfes oder des Quartiers, die Angestellten von Geschäften und Banken, die Polizeibeamten und Feuerwehrleute informiert sein. Das gelingt mithilfe von leicht zugänglichen Informationen, Zeitungsartikeln, Radiosendungen oder Schulungskursen.

Wie häufig ist Demenz?

Je nachdem, welche Statistik man zu Rate zieht, sind zwischen 0,9 und 1,7 Prozent der Gesamtbevölkerung Europas über 30 Jahren von Demenz betroffen. Betrachtet man nur die Bevölkerung über 65 Jahren, beträgt der Anteil zwischen sechs und neun Prozent, wobei die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, mit zunehmendem Alter steil ansteigt: Sie verdoppelt sich etwa alle fünf Altersjahre.

Nach aktuellen Schätzungen leben in Deutschland rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz, um 130.000 sind es in Österreich mit seinen 8,4 Millionen Einwohnern und 120.000 in der 7,7 Millionen Häupter zählenden Schweiz.²⁶ Mehr als zwei Drittel der Menschen mit Demenz sind Frauen. Sie haben nicht etwa ein höheres Erkrankungsrisiko, sondern leben einfach im Durchschnitt länger und sind daher in den Altersgruppen mit steigender Demenzwahrscheinlichkeit stärker vertreten.

2

IMMER MEHR MENSCHEN MIT DEMENZ

2.1 Weniger Nachwuchs bei steigender Lebenserwartung

Europa schrumpft und altert. In den einzelnen Ländern geschieht dies in unterschiedlichem Ausmaß. Die Ursachen sind jedoch überall die gleichen: Erstens steigt die Lebenserwartung, zweitens liegen die Geburtenraten heute deutlich niedriger als noch vor dreißig, vierzig Jahren. Dadurch wächst der Anteil älterer Menschen an der Gesamtbevölkerung, während am unteren Ende der Bevölkerungs-„Pyramide“ immer weniger Junge nachkommen. Da die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, mit dem Alter zunimmt, wird mit dem wachsenden Anteil über 65-Jähriger auch die Zahl der Menschen mit Demenz ansteigen.

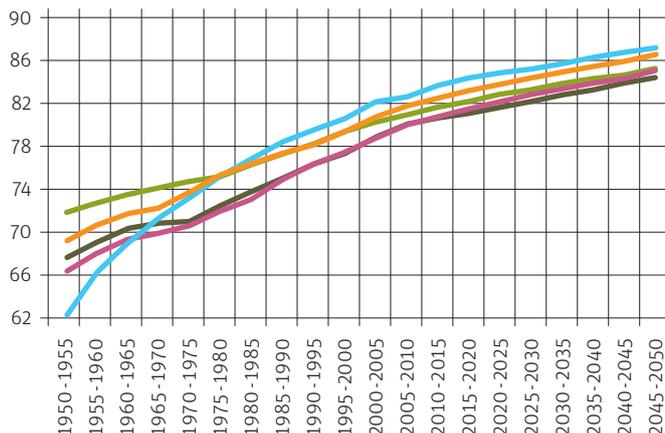
In Deutschland leben heute rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz. Bis zum Jahr 2050 wird sich diese Zahl Schätzungen zufolge verdoppeln.²⁷ Bis dahin werden aber im Vergleich zu heute deutlich weniger Jüngere da sein. Damit fehlen nicht nur Einzahler in die Sozialsysteme, sondern auch professionelle Pflegekräfte sowie Söhne, Töchter oder Schwiegerkinder, die sich um die Erkrankten kümmern können.

Seit rund zwanzig Jahren bekommen Frauen in Deutschland im Laufe ihres Lebens durchschnittlich nur noch höchstens 1,4 Kinder. In Österreich waren es im gleichen Zeitraum maximal 1,5 und in der Schweiz knapp 1,6 Kinder je Frau. Das bedeutet, dass jede Kindergeneration um ein Drittel kleiner ist als die jeweilige Elterngeneration. Zuwanderung macht einen Teil des Geburtenrückganges wett. Sie kann jedoch die Alterung nicht verhindern, zumal der größere Teil der Einwanderer sich auf Dauer in der neuen Heimat einrichtet und hier alt wird.

Verschärft wird diese Entwicklung noch durch die steigende Lebenserwartung. Im Deutschen Reich unter Bismarck konnten männliche Neugeborene mit einer durchschnittlichen Lebensspanne von 35,6 Jahren rechnen, weibliche mit 38,4 Jahren. Heute beträgt die Lebenserwartung bei der Geburt 77,3 beziehungsweise 82,5 Jahre. Mit diesen Werten befindet sich Deutschland im europäischen Mittelfeld, ebenso wie Österreich. Die Schweiz hingegen nimmt mit 79,7 Jahren für Männer, 84,4 für Frauen sowohl in Europa als auch weltweit einen Spitzenplatz ein.²⁸ In Deutschland könnte den jüngsten Daten zufolge jeder zweite Mann mindestens den 80. Geburtstag erreichen, jede zweite Frau könnte, statistisch gesehen, 85 Jahre alt werden.

Wir werden immer älter

Dank medizinischer Fortschritte, besserer Ernährung und weniger verschleißender Arbeitsbedingungen werden die Bewohner der Industrienationen seit Mitte des 19. Jahrhunderts stetig älter. Altersforscher gehen davon aus, dass sich dieser Trend fortsetzt. Seit 1950 ist die durchschnittliche Lebenserwartung bei Geburt in Österreich bereits um rund 14 Jahre gestiegen, in Deutschland um zwölf Jahre und in der Schweiz um fast 13 Jahre. Prognosen der Vereinten Nationen zufolge können die Bewohner dieser Länder bis 2050 mit einer Zunahme um weitere rund fünf Jahre rechnen. Die Kurven für Schweden und Japan sind hier zusätzlich dargestellt, um zu zeigen, dass sich die Lebenserwartung in hoch entwickelten Ländern mit der Zeit angleicht.



Entwicklung der Lebenserwartung 1950 bis 2050 für ausgewählte Länder

- Japan
- Schweiz
- Schweden
- Österreich
- Deutschland

(Datengrundlage: Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat)

Was bedeuten diese Entwicklungen? Heute zählen 7,6 Prozent der Weltbevölkerung 65 Jahre und mehr. Nach der mittleren Prognose-Variante der Vereinten Nationen steigt dieser Anteil bis zum Jahr 2030 auf 11,7 Prozent, bis 2050 dürfte er sich auf 16,2 Prozent mehr als verdoppelt haben. Da die Lebenserwartung aller Voraussicht nach weiter ansteigt, wird vor allem der Anteil Hochaltriger wachsen. In den Industrienationen machen 80-Jährige und Ältere heute vier bis sechs Prozent der Bevölkerung aus. Im Jahre 2030 werden in Deutschland, Frankreich, Österreich und der Schweiz sieben bis acht Prozent aller Einwohner über 80 Jahre alt sein.²⁹ Entsprechend hat auch die Zahl der über Hundertjährigen, früher eine vernachlässigbare Größe, stark zugenommen und wird weiter wachsen. Zwischen 2030 und 2050 gewinnt die Entwicklung noch an Dynamik, weil dann die Babyboomer in die obersten Altersgruppen vorrücken. Damit steigt voraussichtlich auch die Zahl der Menschen mit Demenz stark an.

Deutschland und Italien weisen heute schon die ältesten Gesellschaften Europas auf. Der Anteil der Bevölkerung, der 65 Jahre und mehr zählt, beträgt in Italien 20,4 Prozent, in Deutschland 20,5 Prozent – also deutlich mehr als das europäische Mittel von 16,3 Prozent. Auch Österreich mit 17,6 und die Schweiz mit 17,3 Prozent liegen darüber. Den Prognosen der Vereinten Nationen zufolge dürfte bis zum Jahre 2050 in den genannten Ländern etwa jeder dritte Bewohner die 65 überschritten haben. Der Anteil Hochaltriger ab 80 dürfte sich in Italien von heute 6,1 Prozent auf 13,4 Prozent bis 2050 mehr als verdoppeln. Für Deutschland, wo der Anteil Hochaltriger heute bei 5,1 Prozent liegt,

Der Hut wird breiter, die Basis schmaler

Wie im Zeitraffer lässt sich mithilfe der grafischen Aufgliederung nach Altersgruppen die Alterung in Deutschland zeigen. Die Form der früheren „Bevölkerungspyramide“ ist 2008 nur noch zu erahnen, sie ähnelt mehr einem Pilz. 2050 hat der Nachwuchs, also die Basis, einen immer breiter werdenden Hut zu tragen.

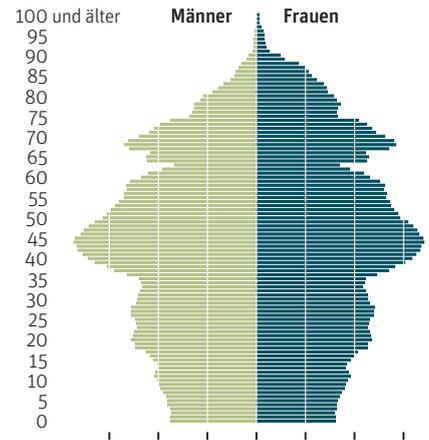
Bevölkerungsaufbau nach Altersjahren in Deutschland 2008, 2030 und 2050 in Prozent (Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung Variante 1-W2)

sagen die Statistiker einen noch höheren Anstieg voraus, auf zwölf bis 14 Prozent, je nachdem, welche Annahmen über die Entwicklung von Geburtenhäufigkeit, Lebenserwartung und Zuwanderung man zugrunde legt.³⁰ Rund 14 Prozent Hochaltrige im Jahr 2050 – das bedeutet, jeder siebte Bewohner der Bundesrepublik Deutschland ist dann mindestens 80 Jahre alt. In dieser Altersgruppe ist die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, besonders hoch.

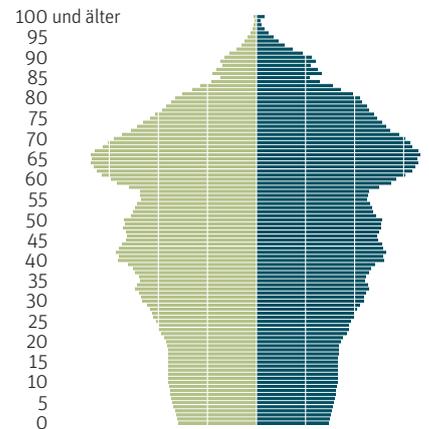
2.1.1 Alt ist nicht gleich alt – wie leben Menschen über 65 heute?

Wann man alt ist, hängt nicht nur vom subjektiv „gefühlten“ Zustand ab, sondern auch davon, wer Alter definiert und unter welchen Gesichtspunkten. Das Risiko für Demenz beginnt mit 65 anzusteigen. Deshalb sei hier 65 als Grenze genommen, im Bewusstsein, dass „die Alten“ keine homogene Gruppe bilden, sondern nach Phasen des letzten Lebensabschnittes unterschieden werden: von den „jungen Alten“ bis zum Greis, von „älteren Arbeitnehmern“ über Vorruheständler, Frührentner und jüngere Rentner bis hin zu den Hochaltrigen.

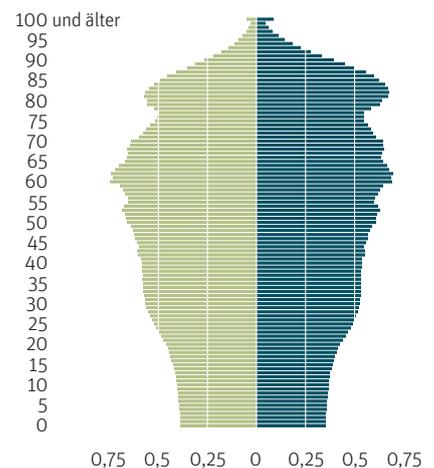
Deutschland 2008



Deutschland 2030



Deutschland 2050



Deutschland hat weniger Hochbetagte als gedacht – unter diesen aber deutlich mehr Demenzkranke

Die amtliche Statistik in Deutschland gibt die Zahl der über 90-Jährigen viel zu hoch an. Das haben Wissenschaftler vom Rostocker Zentrum zur Erforschung des Demografischen Wandels und vom Max-Planck-Institut für demografische Forschung berechnet. Das Problem ist lange bekannt: Wegen anhaltenden Widerstandes gegen mögliche Verletzungen des Datenschutzes konnten in Deutschland seit 1987 keine Volkszählungen mehr durchgeführt werden. Die Behörden helfen sich damit, dass sie die bei den letzten Zählungen festgestellten Bestände der kommunalen Karteien einfach fortschreiben. Je länger dies jedoch geschieht, desto größer werden die Fehler, die zum Beispiel dadurch entstehen, dass wegziehende Personen vergessen, sich bei der alten Wohngemeinde abzumelden. Als „Karteileichen“ bleiben sie im Bestand und schieben sich bei der Fortschreibung in immer höhere Altersgruppen vor. Da die Gruppe der Hochbetagten jedoch ohnehin klein ist, fallen hier auch kleine Fehler umso stärker ins Gewicht. Erst seit 2005, seit das Einwohnermeldeverfahren geändert wurde, ist dieser Fehler wenigstens für alle Personen, die seither umgezogen sind, ausgeschlossen.

Die Rostocker Wissenschaftler haben nun die tatsächliche Entwicklung der Sterblichkeit in der Zeit vor den letzten Volkszählungen rekonstruiert und diese mit den Daten der Rentenversicherung abgeglichen. Damit konnten sie berechnen, um wie viel die Bestandszahlen korrigiert werden müssen, wobei die alten Bundesländer besonders stark betroffen sind: Ende 2004 lag dort der Wert für Männer über 90 um etwa 40 Prozent zu hoch, bei Frauen um etwa 15 Prozent.³¹ Wenn aber weniger Hochaltrige in Deutschland leben als bisher angenommen und wenn die Zahlen für Demenzfälle in dieser Altersgruppe zutreffen, bedeutet dies vermutlich, dass der Anteil Demenzkranker unter den über 90-Jährigen deutlich höher liegt als bisher gedacht.

Wer im Erscheinungsjahr des vorliegenden Werkes sein 65. Lebensjahr vollendet, ist demnach 1946 oder früher geboren. Die Mehrheit der westdeutschen Altengeneration stand in der Phase des Wiederaufbaus und des Wirtschaftswunders mitten im Leben, gründete eine Familie, arbeitete. Die allermeisten waren sozialversichert, viele konnten zusätzlich etwas auf die hohe Kante legen, um im Alter abgesichert zu sein. Die Bürgerinnen und Bürger der ehemaligen DDR wurden nach der Wiedervereinigung in dieses System eingegliedert, erhalten also auf die Erwerbsbiografie bezogene Renten, haben aber vor 1989 kaum privat Vorsorge treffen können.

Die Menschen im Rentenalter leben denn auch verhältnismäßig gut. In Deutschland gibt es den Altenberichten zufolge, die Experten im Auftrag der deutschen Bundesregierung seit 1993 in jeder Legislaturperiode erstellen, zwar erhebliche Unterschiede, vor allem zwischen Ost und West. Insgesamt wächst aber die Zahl älterer Menschen, die ein selbständiges Leben führen, die leistungsfähig, körperlich und psychisch wenig beeinträchtigt sowie gesellschaftlich aktiv sind, und die auch über ein finanzielles Polster verfügen.³²

Für die Schweiz gilt dies in besonderem Maße: Hier hatte die Bevölkerung in den Kriegsjahren nicht hungern müssen. Es gab also keinen Mangel zu kompensieren. Die Westdeutschen dagegen fütterten während der Wirtschaftswunderjahre kräftig drauflos und handelten sich damit vermehrt „Zivilisationskrankheiten“ wie Bluthochdruck, Übergewicht und Diabetes ein. Südlich des Rheins hatte es keine Bombenangriffe gegeben. Es gab kaum Arbeitslosigkeit und keine Währungsreform, die, wie in Deutschland, Erspartes einfach verschwinden ließ.³³ Allerdings ist die Kluft zwischen Reich und Arm, wie für die Schweiz insgesamt, auch innerhalb der Bevölkerungsgruppe im Rentenalter besonders groß.

Heutige Senioren leben überwiegend in Zwei- oder Einpersonenhaushalten. In der Schweiz wohnt gut die Hälfte aller über 65-Jährigen zu zweit, 31 Prozent leben allein, nur elf Prozent in anderen Arten von Haushalten, wobei hier Altersheime eingeschlossen sind.³⁴ In Österreich wohnen 48 Prozent der in Privathaushalten lebenden Personen ab 65 Jahren zu zweit und rund ein Drittel allein, darunter überwiegend Frauen.³⁵ In Deutschland hat sich das Verhältnis in den letzten Jahren deutlich zugunsten der Zweipersonenhaushalte verschoben, hier lebten 2009 rund 60 Prozent zu zweit und ein Drittel allein, davon ebenfalls die Mehrheit weiblich.³⁶ Weil Frauen generell länger leben, gibt es bei den über 65-Jährigen einen deutlichen Frauenüberschuss: 58 zu 42 ist das Geschlechterverhältnis in allen drei Ländern. 2008 waren in Deutschland nur zehn Prozent aller Männer ab 60 Jahren verwitwet, bei den Frauen waren es hingegen 36 Prozent.³⁷

Der 65. Geburtstag markiert in den meisten westeuropäischen Ländern die offizielle Schwelle zum Rentenalter – jedenfalls für Männer; für Frauen liegt sie in der Schweiz bei 64, in Österreich bei 60 Jahren, in Deutschland ist sie für beide Geschlechter gleich. Die meisten 65-Jährigen arbeiten

jedoch schon länger nicht mehr: Mit durchschnittlich 62,1 Jahren hören männliche Arbeitnehmer in Deutschland auf, weibliche mit durchschnittlich 61 Jahren, in Österreich gehen Männer mit knapp 59 und Frauen schon mit knapp 58 in Rente. Die Schweiz bildet eine Ausnahme: Beide Geschlechter arbeiten ziemlich genau bis zur offiziellen Ruhestandsgrenze.³⁸

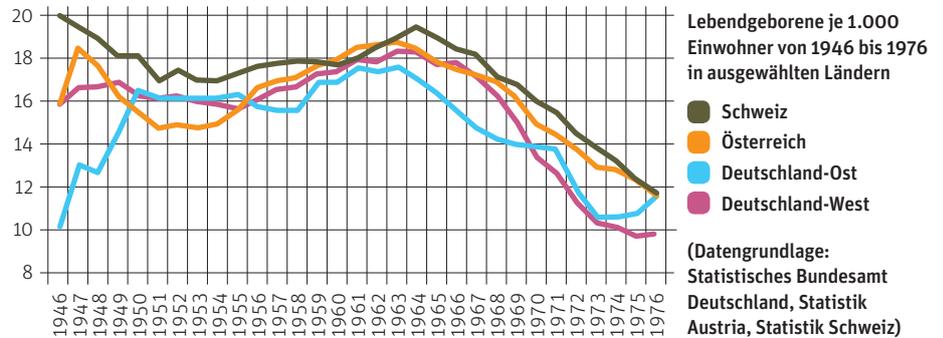
2.1.2 Wenn die Babyboomer alt werden

Das Geburtenhoch, das als Nachkriegs-Babyboom Geschichte gemacht hat, setzte in den meisten Industrieländern unmittelbar nach Ende des Zweiten Weltkriegs ein. Während es jedoch in Nordamerika, Australien und Frankreich bis Anfang der 1960er Jahre anhielt, brach es in den Niederlanden, in Skandinavien und Südeuropa rasch wieder zusammen. In Deutschland (West) nahmen die Geburtenzahlen erst spät Fahrt auf, gleichzeitig mit dem Wirtschaftswunder Mitte der 1950er Jahre. 1964 erreichte der Boom seinen Höhepunkt, endete aber bald darauf recht abrupt wieder. Gut 1,2 Millionen Kinder kamen zwischen 1959 und 1968 auf dem Gebiet des heutigen Deutschland pro Jahr zur Welt, der weitaus größere Teil davon in der damaligen Bundesrepublik.³⁹ In Österreich begann der Babyboom noch später, in den frühen sechziger Jahren, und währte ebenfalls nur kurz.⁴⁰ In der Schweiz waren die Geburtenzahlen während des Krieges kaum zurückgegangen, sanken aber danach leicht ab, um Mitte der Sechziger kurz anzusteigen.

Die geburtenstärksten Jahrgänge aus jener Zeit sind heute im „besten Alter“, sie kümmern sich als Töchter und Söhne oder aber als professionelle Pflegekräfte um die zuvor beschriebenen Alten, wenn diese pflegebedürftig sind. Um das Jahr 2030 herum werden die Babyboomer ihren 65. Geburtstag erreichen. Danach setzt ein wahrer Alterungsschub ein: Relativ viele Menschen gelangen bis zur Spitze der einstigen Bevölkerungspyramide. Das Verhältnis zwischen Jung und

Vom Babyboom zum Pillenknick

In allen mehrheitlich deutschsprachigen Ländern setzte der Babyboom vergleichsweise spät ein und war längst nicht so ausgeprägt wie etwa in den USA. Auf dem Gipfel des Babybooms Anfang der 1960er Jahre erreichte die Gesamtfertilitätsrate, wie es wissenschaftlich korrekt heißt, Werte weit über dem so genannten Erhaltungsniveau von 2,1 Kindern je Frau, bei dem eine Bevölkerung stabil bleibt: 2,54 Kinder je Frau waren es in der alten Bundesrepublik Deutschland, 2,51 in der DDR, 2,81 in Österreich und 2,67 in der Schweiz.⁴¹ Danach sank die Gesamtfertilitätsrate, zeitgleich mit der Verbreitung der Pille, in allen vier Ländern nahezu gleichförmig ab.



Alt dürfte sich erst um 2050 herum wieder etwas ausgleichen, wenn die Babyboom-Jahrgänge ihr Lebensende erreichen und die geburtenschwächeren Nachfolge-Jahrgänge ins Rentenalter vorrücken.

Kraft ihrer großen Zahl prägen die Babyboomer heute die Gesellschaft. Die 1964 Geborenen zählen fast doppelt so viele wie die 1980er Jahrgänge. Spätestens von 2030 an werden sie „die sozialen Systeme der Alters- und Krankenversicherung vor große Herausforderungen stellen, aber auch dem Bild vom Alter neue Facetten hinzufügen“, wie es in einem „demografischen Porträt“ des Deutschen Zentrums für Altersfragen heißt.⁴²

Die Babyboomer-Generation stellt heute in Deutschland „nur“ 17 Prozent der Gesamtbevölkerung, also rund ein Sechstel. Zum Vergleich: In den USA erreicht sie ein Drittel. In Österreich machen die Babyboomer 18 Prozent aus, in der Schweiz 19. Die Angehörigen dieser Jahrgänge haben ihrerseits nur

noch wenig Kinder, unter anderem, weil sie in einer Zeit aufwuchsen, in der traditionelle Geschlechterrollen und Erwerbsbiografien verschwanden und vielfältige individuelle Lebensentwürfe möglich wurden.

Die veränderten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen haben das Leben der künftigen Altengeneration stark beeinflusst. Sie sind insgesamt besser ausgebildet und sie sind in ihren Entscheidungen unabhängiger von traditionellen Vorstellungen als ihre Eltern. Nur wirtschaftlich sind sie, jedenfalls in Deutschland, schlechter abgesichert als diese: Wenn sie alt sind, gibt es nicht mehr viel zu verteilen. Nach Einschätzung des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung könnten die Renten bereits im Jahre 2020 vor allem in den neuen Bundesländern für viele Menschen unter die Grundsicherungsgrenze fallen.⁴³ Nach dem Deutschen Alterssurvey, einer bundesweiten Befragung der Bevölkerung in der zweiten Lebenshälfte, ist davon auszugehen, dass immer weniger Menschen auf privates Vermögen zugreifen können, um die mit der Rente einhergehenden Einkommensverluste auszugleichen.⁴⁴

Die Zahl älterer Menschen, die in Kleinhaushalten leben, dürfte weiter ansteigen, sei es allein oder – zunehmend – zu zweit. Die zukünftigen Senioren werden nicht nur älter, sondern gewinnen auch gesunde Lebensjahre dazu. Die Lebenserwartung der Frauen liegt nach wie vor höher als jene der Männer, letztere nimmt indessen schneller zu als bei den Frauen.⁴⁵ Weil sich die Vorstellungen von Partnerschaft und Zusammenleben gewandelt haben, werden die Wohn- und Lebensformen vielfältiger. Zwar ist die Ehe nach wie vor der verbreitetste Familienstand, sie verliert aber an Bedeutung, während nichteheliche Lebensgemeinschaften zunehmen.⁴⁶ Wie belastbar die sozialen Netzwerke außerhalb der Familie künftig sind, muss sich erweisen. Der kanadische Bevölkerungswissenschaftler Jacques Légaré meint, die Babyboomer würden sich, auch wenn sie

alt und krank werden, vor allem aus eigener Kraft helfen, etwa, indem sie mit anderen älteren Menschen zusammen leben und sich die Betreuungs- und Pflegekosten teilen, wenn weder ein Lebensgefährte noch Nachkommen, Freunde oder Nachbarn da sind, die helfen können oder wollen.⁴⁷

Belastende Arbeitsbedingungen, wie sie früher in der Landwirtschaft, im Bergbau, in der Chemie- oder Schwerindustrie verbreitet waren, haben die Babyboomer kaum noch kennengelernt. Die allermeisten wissen um die gesundheitsfördernde Wirkung von Bewegung, viele haben aufgehört zu rauchen, eine große Anzahl geht zu vorbeugenden Untersuchungen. Insgesamt bewegen sie sich noch gesünder in Richtung Rentenalter als die heutigen Alten, sie dürften länger behinderungsfrei, wenn auch nicht beschwerdefrei bleiben.⁴⁸

Die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken, ändert sich dadurch aber nicht. Deshalb lässt sich die Zunahme der Fälle aufgrund der Jahrgangsstärke relativ sicher voraussagen. Für Deutschland hat das Fritz Beske Institut für Gesundheits-System-Forschung berechnet, dass sich die Zahl Demenzkranker von 1,1 Millionen im Jahre 2007 bis 2050 etwa verdoppeln könnte. Da die Gesamtbevölkerung dann jedoch auf rund 69 Millionen geschrumpft sein dürfte, beträgt der relative Anstieg 144 Prozent. Dieser Prognose zufolge liegt Demenz bei den Krankheiten oder Krankheitsbildern, bei denen die stärksten Anstiege zu erwarten sind, an dritter Stelle. Sie kommt gleich nach Lungenentzündung und Makula-Degeneration, einer altersbedingten schwerwiegenden Erkrankung der Netzhaut, die zu völliger Erblindung führen kann.⁴⁹ Unter diesen altersbedingten Erkrankungen ist Demenz jedoch diejenige, die sowohl die Lebensqualität sowohl der Betroffenen als auch ihres Umfeldes auf lange Sicht am stärksten beeinträchtigt.

Demenz ist in Europa zweitwichtigste Ursache für gesundheitliche Beeinträchtigung durch Erkrankungen des Nervensystems

Die Weltgesundheitsorganisation sieht Erkrankungen des Zentralnervensystems als bedeutendes Problem für die öffentliche Gesundheit. 2005 gingen weltweit 6,3 Prozent, in Europa sogar gut zehn Prozent der gesamten Belastung durch Krankheiten auf das Konto solcher neurologischer Erkrankungen. Als Maß für die Belastung dienen dabei die „behinderungsbereinigten Lebensjahre“

(disability-adjusted life years, DALYs). Je höher der Wert, desto mehr schränkt eine bestimmte Erkrankung die Lebenszeit ein, die eine bestimmte Bevölkerung in Gesundheit verbringen kann. In Europa beeinträchtigen zerebrovaskuläre Erkrankungen, also Gehirn-Durchblutungsstörungen oder Schlaganfälle und deren Folgen, die Gesundheit der Gesamtbevölkerung weitaus am stärksten. Demenz folgt an zweiter Stelle – und dürfte künftig mehr werden. Nach Angaben von „Alzheimer's Disease International“, der Dachorganisation aller Alzheimer-Vereinigungen, sind Demenzen weltweit die Hauptursache für Behinderungen in den späten Lebensabschnitten.⁵⁰

Kumulierte Anzahl behinderungsbereinigter Lebensjahre in Europa für ausgewählte neurologische Erkrankungen in den Jahren 2005, 2015 und 2030
(Datengrundlage: WHO⁵¹)

	2005			2015			2030		
	DALYs	Prozent	je 100.000 Einwohner	DALYs	Prozent	je 100.000 Einwohner	DALYs	Prozent	je 100.000 Einwohner
Bevölkerung	227.350.229			236.868.370			243.016.939		
DALYs insgesamt alle Erkrankungen	37.466.008			36.742.964			35.907.916		
Epilepsie	187.986	0,50	83	181.046	0,49	76	163.317	0,45	67
Alzheimer und andere Demenzerkrankungen	416.799	1,11	183	480.419	1,31	203	601.148	1,67	247
Parkinson	69.244	0,18	30	71.106	0,19	30	75.668	0,21	31
Multiple Sklerose	63.435	0,17	28	62.695	0,17	26	58.444	0,16	24
Migräne	250.906	0,67	110	233.551	0,64	99	207.238	0,58	85
Zerebrovaskuläre Erkrankung	2.549.285	6,80	1.121	2.510.333	6,83	1.060	2.577.873	7,18	1.061
Meningitis	245.592	0,66	108	113.510	0,31	48	40.438	0,11	17
Insgesamt	3.783.247	10,09	1.664	3.652.660	9,94	1.542	3.724.126	10,36	1.532

2.2 Wie häufig ist Demenz?

Wer genau wissen will, wie verbreitet Demenz in der Bevölkerung ist oder welches Risiko, an Demenz zu erkranken, eine bestimmte Altersgruppe hat, sieht sich großen Schwierigkeiten gegenüber. Die Sterberegister liefern keine Informationen, da nur ganz wenige Länder Demenz als Todesursache aufführen. Die Schweiz ist eine der Ausnahmen.⁵² Auch Gesundheitsstatistiken geben keine Anhaltspunkte, weil Demenz nicht meldepflichtig ist.

Die Probleme beginnen schon bei der Erfassung. So fand die Schweizerische Alzheimervereinigung 2004 mithilfe einer Befragung heraus, dass bei etwa zwei Drittel der Menschen mit offensichtlicher Demenz niemals eine ärztliche Diagnose erfolgt ist, aus welchen Gründen auch immer. Inzwischen hat sich dieser Anteil auf etwa die Hälfte reduziert.⁵³ Die Kriterien für die Feststellung von Demenz wichen in der Vergangenheit teilweise voneinander ab, die vorhandenen Leitlinien wurden mehrfach revidiert. Auch deshalb sind Aussagen zur Häufigkeit von Demenzen mit Vorsicht zu genießen.

Einigermaßen aussagekräftige Daten über die Häufigkeit von Demenz lassen sich nur aus langjährigen, flächendeckenden Zählungen gewinnen, so genannten Feldstudien. Die liegen aber nur für einzelne Regionen vor. Die meisten Angaben sind Hochrechnungen auf der Grundlage solcher Feldstudien. Oder es handelt sich um Auswertungen aller vorliegenden Feldstudien, so genannte Meta-Analysen, bei denen dann ein Durchschnittswert herauskommt. Zahlen, die auf dieser letzteren Methode beruhen, dürften der Wirklichkeit am nächsten kommen.

Fachbegriffe: Prävalenz und Inzidenz

Die Epidemiologie beschäftigt sich damit, wie gesund eine Bevölkerung ist und wie sich bestimmte Erkrankungen in dieser ausbreiten. Als Maß dafür dienen verschiedene Kennzahlen. Als Prävalenz bezeichnet der epidemiologische Fachjargon die Anzahl der an einer bestimmten Erkrankung leidenden Personen in einer Bevölkerung. Sie wird meistens als Prävalenzrate dargestellt, das heißt, als prozentualer Anteil Erkrankter an der Gesamtbevölkerung oder an bestimmten Altersgruppen.

Eine weitere wichtige Größe, mit der sich die Ausbreitung einer Erkrankung beschreiben lässt, ist die Inzidenz: Sie ist definiert als Anzahl zuvor gesunder Personen, die jährlich neu erkranken, meist auf 1.000 Personen insgesamt betrachtet. Die Inzidenzrate gibt den Anteil neu Erkrankter an einer Altersgruppe in Prozent an.

Auf dieser Basis haben zwölf Experten im Jahre 2005 für die Internationale Alzheimer-Vereinigung (ADI) im Konsens-Verfahren einen Überblick über die weltweite Verbreitung von Demenz erarbeitet. Für Westeuropa, Nordamerika, Japan und Australien konnten sie dabei auf relativ gute Daten zurückgreifen, während der größere Teil der Weltkarte in punkto Demenz ein weißer Fleck ist. Damals schätzten die Experten die weltweite durchschnittliche Demenzhäufigkeit auf 3,9 Prozent aller mindestens 60-Jährigen.⁵⁴ Im ADI-Jahresbericht 2009 haben sie dies mithilfe der neuesten Daten und unter Berücksichtigung von weiteren Gebieten in Lateinamerika, Afrika und Asien auf 4,7 Prozent korrigiert. Die einzelnen Weltregionen unterscheiden sich stark: Den höchsten Wert weist mit 7,2 Prozent Westeuropa auf, den niedrigsten Westafrika mit 1,2 Prozent.

Den internationalen Experten zufolge gibt es im Jahre 2010 weltweit rund 35,6 Millionen Menschen mit Demenz. Diese Zahl, schätzten sie, werde sich binnen 20 Jahren verdoppeln. Unter der Annahme, dass von der Forschung in nächster Zeit keine durchschlagenden Erfolge bei der Vorbeugung gegen demenzielle Erkrankungen oder deren Heilung zu erwarten sind, dürfte somit die Zahl der Menschen

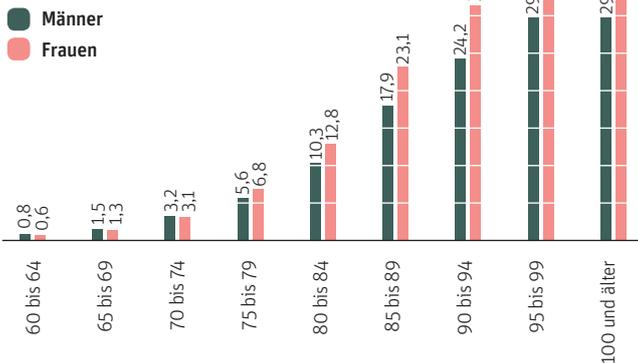
mit Demenz bis 2030 auf 65,7 Millionen und bis 2050 auf 115,4 Millionen anwachsen.⁵⁵ Sie leben keineswegs überwiegend in den reichen Nationen mit ihren vergleichsweise alten Populationen. Aufgrund ihrer schieren Bevölkerungsgröße beherbergen die Länder mit niedrigem und mittlerem Einkommen schon heute die meisten Demenzkranken, 58 Prozent. Bis zum Jahr 2050 dürfte dieser Anteil auf 71 Prozent steigen.

Alterung ist ein globales Phänomen. Mit der wirtschaftlichen Entwicklung sinken erfahrungsgemäß die Kinderzahlen, während die Lebenserwartung steigt. Dieser Prozess verläuft in den sich entwickelnden Ländern deutlich schneller als er in den früh industrialisierten Staaten verlaufen ist. Zeitversetzt, aber dafür schneller und heftiger als dort werden auch die Gesellschaften der Entwicklungs- und Schwellenländer, die heute noch vergleichsweise niedrige Prävalenzwerte aufweisen, mit mehr Fällen von Demenz umgehen müssen.

Den Schätzungen der Experten zufolge wird die Zunahme in Lateinamerika, China und Südasiens am stärksten ausfallen. Eine neuere Vergleichsstudie der international zusammengesetzten „Dementia Research Group“ in sieben Ländern mit geringen und mittleren Einkommen bestätigt dies. Dabei untersuchten die Wissenschaftler in fünf latein- und mittelamerikanischen Ländern, in China und Indien, welche chronischen Erkrankungen Menschen über 65 Jahren am stärksten beeinträchtigen. Mit Ausnahme von Peru und den ländlichen Gegenden Indiens steht Demenz mit großem Abstand an erster Stelle – und nicht, wie die Weltgesundheitsorganisation lange annahm, Erkrankungen des Auges und Blindheit. Diese kommen als Verursacher von Invalidität über 65-Jähriger in ärmeren Ländern erst an sechster Stelle, noch hinter Schlaganfall, Verlust oder Beschädigung von Gliedmaßen, Arthritis und Depressionen.⁵⁶

Mit höherem Alter tritt Demenz häufiger auf

Je fortgeschrittener das Alter, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit an Demenz zu erkranken. Frauen sind dabei häufiger betroffen als Männer, vor allem, weil sie eine längere Lebenserwartung haben. Rund ein Drittel der Menschen ab 90 Jahren hat eine demenzielle Erkrankung. Nach Berechnungen auf der Basis deutscher Krankenversicherungsdaten dürfte es künftig in höheren Altersgruppen mehr Menschen mit Demenz geben als bisher erwartet.

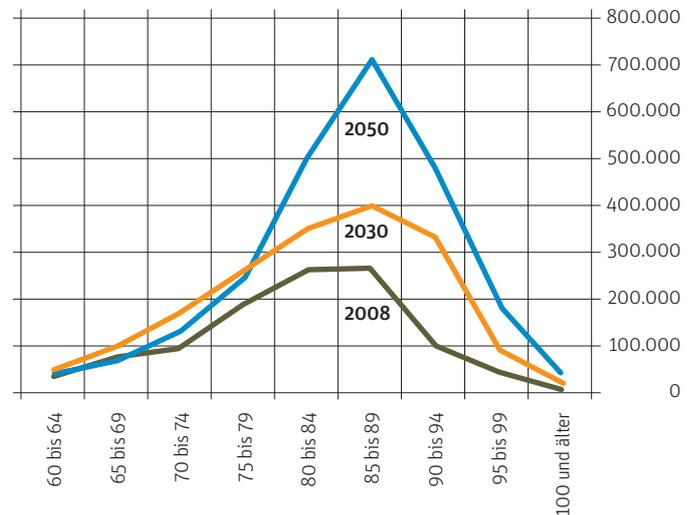


Altersspezifische Prävalenzraten in Deutschland in Prozent nach Geschlecht (Datengrundlage: Ziegler/Doblhammer 2009⁵⁸)

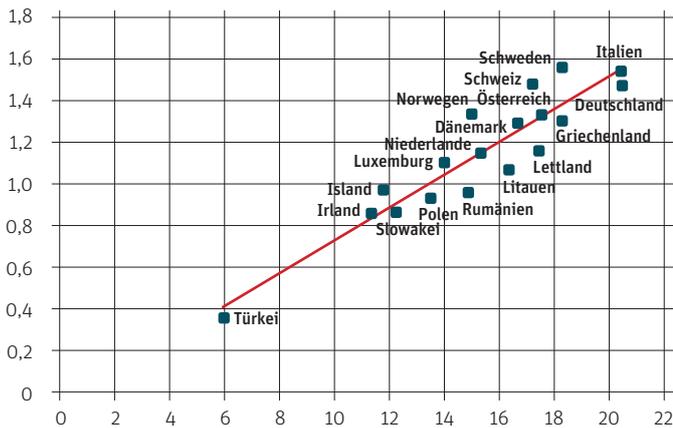
Die Industrieländer sind Vorreiter einer Entwicklung, die den ärmeren Ländern noch bevorsteht. Damit haben sie eine globale Verpflichtung. Ihre Gesellschaften müssen Konzepte entwickeln und erproben, wie mit der Herausforderung Demenz auf menschenwürdige Weise umzugehen ist.

Fest steht, dass die Prävalenzrate mit zunehmendem Alter steil ansteigt. Nach Angaben des Epidemiologen Horst Bickel von der Technischen Universität München liegt sie für 65- bis 69-Jährige in den Industrieländern knapp über einem Prozent, verdoppelt sich dann alle fünf Jahre und erreicht bei den Hochaltrigen ab 90 fast 35 Prozent.⁵⁷ Die bisher genauesten Daten zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen in Deutschland haben zwei Wissenschaftlerinnen des Rostocker Zentrums für die Erforschung des Demografischen Wandels vorgelegt: Uta Ziegler und Gabriele Doblhammer werteten die Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen des Jahres 2002 aus, bei denen 86 Prozent der Gesamtbevölkerung versichert sind. Darin finden sich, wie die Autorinnen schreiben,

„Diagnosen, Kosten und Verschreibungen nach Alter, Geschlecht und Region unterteilt“. Mit 2,3 Millionen Fällen war die Stichprobe hinreichend groß, um als repräsentativ für ganz Deutschland zu gelten. Die Ergebnisse bestätigten im Großen und Ganzen die bisherigen, auf der Auswertung vieler Feldstudien beruhenden Werte. Demnach steigen die Prävalenzraten von 0,8 Prozent für Männer und 0,6 Prozent für Frauen zwischen 60 und 64 Jahren auf 30 beziehungsweise 43 Prozent für die über Hundertjährigen. Obwohl nur die Daten eines Jahres vorlagen, berechneten die Forscherinnen mit einem mathematischen Trick auch die Inzidenz, also die Zahl neu Erkrankter pro Jahr: Bei 60- bis 64-Jährigen Männern treten pro hundert gelebte Personenjahre 0,18 Neuerkrankungen auf, bei Frauen dieses Alters sind es 0,14. Bei den über 95-Jährigen betragen die entsprechenden Werte jedoch 9,9 für Männer, 10,9 für Frauen.⁵⁸



Entwicklung der Zahl von Demenzkranken in Deutschland bis zum Jahr 2050 nach Altersgruppen (Datengrundlage: Ziegler/Doblhammer 2009⁵⁸)



Anteil Demenzkranker 2006 (senkrechte Achse) und Anteil über 65-Jähriger 2010 (waagrechte Achse) an der Bevölkerung in ausgewählten Ländern, in Prozent (Datengrundlage: UN, Eurodem⁵⁹)

2.3 Ist das Risiko, eine Demenz zu entwickeln, für alle Menschen gleich groß?

Ob ältere Menschen in bestimmten Regionen oder Kulturen seltener an Demenz erkranken als ihre Altersgenossen anderswo, lässt sich nicht eindeutig feststellen. Einige wenige Studien deuten darauf hin, etwa Vergleiche zwischen den USA und Indien sowie Nigeria.⁶³ In Japan ist die Prävalenz von Demenz einer älteren Studie zufolge zwar mit jener der anderen Industrieländer vergleichbar, allerdings verteilen sich die Fälle unterschiedlich auf die verschiedenen Formen von Demenz: Japaner, die in ihrer Heimat leben, leiden seltener an Alzheimer-Demenz, dafür häufiger an vaskulären Demenzen. Bei japanischen Einwanderern in den USA nähert sich der Alzheimer-Anteil indessen jenem der europäischstämmigen amerikanischen Bevölkerung an, während der Anteil vaskulärer Demenzen nur wenig höher liegt als bei Japanern in Japan. Die Autoren vermuten, dass Umwelt- oder kulturelle Einflüsse hierbei eine Rolle spielen.⁶⁴ Insgesamt ist jedoch die Beweislage schwach, was mögliche Unterschiede in der Häufigkeit von Demenz zwischen unterschiedlichen Völkern angeht.

Demenz ist eine Folge der Alterung

Wo immer die Alterung fortschreitet, lässt sich auch eine Häufung von Demenzfällen beobachten, unabhängig von geografischen oder kulturellen Unterschieden. Demenz wird so zu einer zwangsläufigen Folge von Wohlstand und wirtschaftlicher Entwicklung, die uns ein immer längeres Leben beschert haben.

Dabei ist allerdings zu beachten, dass die in Fünf-Jahres-Schritten zusammengefassten Altersgruppen infolge der normalen Sterblichkeit nach oben hin immer schwächer besetzt sind. Immer kleinere Fallzahlen bewirken damit wachsende Ungenauigkeit in der statistischen Erfassung. Mit anderen Worten: Wenn auch nur eine Person falsch oder nicht erfasst wurde, ist dies im Verhältnis zu der kleinen Gesamtheit ein relativ großer Fehler. Erst seit es mehr und mehr extrem Hochaltrige gibt, lässt sich die Häufigkeit von Demenz unter ihnen genauer bestimmen. So bestätigen neuere Untersuchungen, was sich auch in der Rostocker Auswertung andeutet: Dass der Anstieg der Prävalenzrate nicht, wie früher angenommen, ab 90 Jahren wieder flacher verläuft, sondern sich vielmehr fast unvermindert steil fortsetzt.⁶⁰

Mehr Frauen als Männer betroffen

Die Statistiken zur Demenz weisen ein extrem ungleiches Geschlechterverhältnis aus: 70 Prozent der Erkrankten sind Frauen. Das hängt mit ihrer höheren durchschnittlichen Lebenserwartung zusammen. Frauen leiden im frühen Alter seltener, später deutlich häufiger als Männer an Herz-Kreislauf-Erkrankungen, etwa tödlich verlaufenden Infarkten. Sie stellen mithin die Mehrheit in den Altersgruppen, in denen die Wahrscheinlichkeit für eine Demenzerkrankung rasant ansteigt. Dadurch entsteht der Eindruck, sie seien anfälliger.⁶¹

Die absolute Zahl der Menschen mit Demenz ist in Deutschland, wie in den anderen Industrieländern auch, in den letzten Jahrzehnten gestiegen. Das ist ausschließlich auf die gestiegene Lebenserwartung und – damit verbunden – die höhere Zahl älterer Menschen zurückzuführen. Es gebe gegenwärtig keine stichhaltigen Belege dafür, dass sich das altersspezifische Erkrankungsrisiko verändert hätte, schreibt der Epidemiologe Horst Bickel: „Personen gleichen Alters scheinen heutzutage mit derselben Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken wie schon vor Jahrzehnten.“⁶² Das heißt, Vorausberechnungen künftiger Fallzahlen können von einer gleich bleibenden Prävalenz- und Inzidenzrate ausgehen.

2.4 Regionale Demenz-Szenarien – warum?

Prognosen für ein Land oder für ganz Europa bleiben notwendigerweise abstrakt. Mit der Aussage, dass Demenzerkrankungen in Deutschland bis 2050 um 144 Prozent zunehmen, können die meisten Menschen wenig anfangen. Das gilt ganz besonders für die Entscheidungsträger in Kommunen, in Kreisen, Bezirken und Kantonen. Um Vorkehrungen treffen zu können, benötigen sie kleinräumige Daten als Planungsgrundlage. Deshalb wurden hier regionale Szenarien berechnet.

Nur wenige Menschen malen sich konkret aus, was die oft beschworene Alterung der Gesellschaft bedeutet. In den Köpfen hält sich hartnäckig die Vorstellung, eine alte Gesellschaft sei wie eine junge, nur einfach etwas älter. Das trifft jedoch nicht zu, wie der deutsche Wirtschaftswissenschaftler und Zukunftsdenkler Meinhard Miegel mahnt, der schon seit Jahrzehnten dazu aufruft, sich den Herausforderungen des demografischen Wandels zu stellen. Eine alte Gesellschaft hat andere Bedürfnisse. Sie ist möglicherweise weniger innovativ und tut sich schwerer, sich im globalen wirtschaftlichen Wettbewerb mit aufstrebenden Nationen zu behaupten.

Vielleicht liegt die Hartnäckigkeit, mit der sich überkommene Vorstellungen halten, nicht nur an der mangelnden Bereitschaft, zukünftige Entwicklungen gedanklich vorwegzunehmen und sich Erkenntnissen zu stellen, die zunächst unangenehm sind. Sondern auch daran, dass sich das Bild vom Alter gewandelt hat. Es wird dominiert von lebenslustigen „jungen Alten“, die an der Uni Vorlesungen hören, sich fit halten und die Welt bereisen. Diese Wahrnehmung, von Wohlstand einerseits und einer kommerziell gefärbten Jugendorientierung andererseits geprägt, wird als Trend genommen, der sich schon irgendwie fortsetzen wird – dem medizinischen Fortschritt sei Dank.

Tatsächlich werden alternde Gesellschaften anders aussehen und – individuell und kollektiv – anderes Verhalten erfordern. Wohnviertel und Dörfer, Verkehr und Einkaufsmöglichkeiten werden anders beschaffen sein. Und es muss überdacht werden, wo die Schwerpunkte in der medizinischen und pflegerischen Versorgung zu setzen sind, damit diese den veränderten Verhältnissen gerecht wird, ohne die Gesellschaft zu überfordern.

Es ist keineswegs ausgeschlossen, dass die Ideen und Modelle im letzten Teil des vorliegenden Berichtes nicht ausreichen, wenn die Zahl demenzkranker Menschen wächst. Wahrscheinlich müssen fortlaufend neue Konzepte entwickelt werden. Demenz ist nicht einfach nur eine medizinische Diagnose. Sie unterscheidet sich grundlegend von anderen chronischen Leiden wie etwa Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes. Demenz ist vielmehr eine Behinderung, die in fortgeschrittenen Stadien eine Betreuung rund um die Uhr erfordert und intensiven, aber aus Sicht der Betreuenden oft belastenden zwischenmenschlichen Kontakt. Aber

auch Verständnis und Rücksichtnahme des erweiterten Umfeldes sind nötig. Wenn öfter mal eine verwirrte ältere Person durch das Dorf oder Stadtviertel streift, müssen Passanten oder Polizisten angemessen reagieren können, ebenso wie sie heute wissen müssen, was zu tun ist, wenn ein Verkehrsunfall passiert ist oder ein Kind sich verlaufen hat.

Demenz und der Umgang damit müssen zu einem normalen Bestandteil des Alltags werden. Schon aus demografischen Gründen lassen sich die Betreuung und der zwischenmenschliche Kontakt auf Dauer nicht ausschließlich an Angehörige und Professionelle abschieben. Aus dem gleichen Grund und weil ohnehin das Geld dafür fehlt, ist es auch nicht damit getan, immer mehr Heime zu bauen. Normalität – das klingt einfach, fordert aber Politik und Gesellschaft einiges an Fantasie, Ideen und Gestaltungswillen ab.

Das alles begreift besser, wer vor Augen geführt bekommt, welche Entwicklungen vor der eigenen Haustür anstehen. Landesweite Prognosen sind immer Mittelwerte. Regionale Voraussagen hingegen beziffern aufgrund der heutigen Bevölkerungs- und Altersstruktur recht genau, wie stark sich der Anteil von Menschen mit Demenz an der lokalen Einwohnerschaft verändert und erlauben außerdem den Vergleich mit benachbarten Regionen oder mit solchen in den Nachbarländern, die ähnliche Probleme haben.

Die dunkel gefärbten Flächen in den nachfolgenden Demenz-Landkarten sind darum nicht als Bedrohung zu sehen, sondern als Aufforderung zum Handeln.

2.4.1 Die Zukunft in Zahlen – wie sie berechnet wurde

Den folgenden Szenarien zur Entwicklung von Demenzerkrankungen bis zum Jahr 2025 liegen im Wesentlichen der heutige Altersaufbau und die Prognosen zur Bevölkerungsentwicklung für diesen Zeitraum zugrunde, wie sie die jeweiligen nationalen Ämter für Statistik und Raumordnung berechnet haben. Die Prognosen beruhen dabei auf den regional beobachteten Trends bei der Entwicklung der Geburtenziffer, der Sterblichkeit und der Zu- oder Abwanderung.

Auf die unterschiedlichen regionalen Daten wurden jeweils die gleichen altersspezifischen Prävalenzraten angelegt. Zwar gibt es für die drei Länder eigene und sehr viel genauere Zahlen zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen, für Deutschland etwa aus der zuvor beschriebenen Auswertung von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen, für die Schweiz sogar aus direkten Befragungen in Heimen und Pflegeeinrichtungen. Weil diese Zahlen aber nicht nach der gleichen Methode erhoben wurden, sind die Daten für die drei Länder nicht miteinander vergleichbar. Die verwendeten Werte stammen aus dem EU-Projekt „Eurodem“ (European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia), bei dem Experten Prävalenzstudien aus mehreren europäischen Ländern auswerten und zusammenfassten. Die Zahlen fallen insgesamt etwas niedriger aus als die erwähnten aus Deutschland und der Schweiz. Sie weichen aber in der Tendenz nicht wesentlich von diesen ab – bis auf jene für die Gruppe der Hochaltrigen.⁶⁵ Somit sind die hier vorgelegten Szenarien insgesamt als eher vorsichtig zu werten.

Häufigkeit von Demenz in verschiedenen Altersgruppen nach Geschlecht in Prozent (Datengrundlage: Eurodem⁶⁶)

Warum wurde 2025 als Endpunkt gewählt, wo doch der wahre Alterungsschub erst danach folgt, bis 2050? Kleinräumige Prognosen, etwa auf der Ebene von Landkreisen, sind über so lange Zeiträume mit vielen Unsicherheiten behaftet und deshalb nur bedingt zuverlässig. Die deutsche Statistik lässt es denn auch dabei bewenden. Für Österreich hingegen liegen regionale Bevölkerungsprognosen bis zum Jahr 2030 vor, für die Schweiz sogar bis 2050. Die daraus abgeleiteten Demenz-Szenarien sind hier jedenfalls für die Schweiz gesondert dargestellt, um den Trend erkennbar zu machen: Was sich im Osten Deutschlands bereits deutlich abzeichnet, wird etwas verzögert auch in den übrigen Landesteilen und in den beiden südlichen Nachbarländern eintreten. Für die Länder als Ganzes lassen sich längerfristige Voraussagen relativ gut treffen.

Damit die Darstellungen vergleichbar sind, wurde auch das Anfangsjahr einheitlich gewählt, obwohl teilweise schon neuere Bevölkerungsprognosen verfügbar sind. 2008 ist das letzte Jahr, für das in allen drei Ländern sowohl regionale als auch nationale Daten vorliegen.

Ab 80 steigt das Erkrankungsrisiko steil an

Altersgruppe	Männer Prozent	Frauen Prozent
30 bis 59 Jahre	0,16	0,09
60 bis 64 Jahre	1,58	0,47
65 bis 69 Jahre	2,17	1,10
70 bis 74 Jahre	4,61	3,86
75 bis 79 Jahre	5,04	6,67
80 bis 84 Jahre	12,12	13,50
85 bis 89 Jahre	18,45	22,76
90 bis 94 Jahre	32,10	32,25
95 bis 99 Jahre	31,58	36,00

2.4.2 Was die Demenz-Landkarten zeigen

Die Berechnungen hat das Berlin-Institut für die (vor der Gebietsreform im Stichjahr 2008 noch) 439 Landkreise und kreisfreien Städte Deutschlands vorgenommen, für die 35 österreichischen Kleinregionen, in denen jeweils mehrere Bezirke zusammengefasst werden, sowie für die 26 Schweizer Kantone. Damit liegt für jede dieser Regionen die derzeitige Zahl von Menschen mit Demenz auf jeweils 100.000 Einwohner sowie die im Jahr 2025 zu erwartende vor. Dazu wurde der über diesen Zeitraum zu erwartende prozentuale Zuwachs gesondert dargestellt.

Die künftigen Herausforderungen sind dabei gerade in den Regionen am größten, die heute schon eine fortgeschrittene Alterung erreicht haben, wo die Jungen abwandern und die zurückbleibenden Älteren zum Teil von Armut bedroht sind. Wo kaum noch eine angemessene medizinische Versorgung aufrecht zu erhalten ist, weil Ärzte nicht in die ohnehin dünn besiedelten Landstriche ziehen mögen. Und wo die Kommunen, heute schon klamm, auch in Zukunft deutlich weniger finanzielle Mittel zur Verfügung haben als in anderen Regionen. Dies trifft vor allem auf den Osten Deutschlands zu. Es gilt aber – abgeschwächt – auch für die entlang des ehemaligen Eisernen Vorhangs gelegenen Gebiete Österreichs. Die ländlichen Regionen am Alpenrand, deren Bewohner es mehr und mehr in die großen Agglomerationen zieht, haben ebenfalls schon mit dieser veränderten Bevölkerungszusammensetzung zu kämpfen.

So sieht die „Landkarte der Demenz“ heute aus...

Die regional aufgegliederte Karte der Demenzhäufigkeiten führt den „Alterungsvorsprung“ Deutschlands gegenüber den Nachbarn im Süden deutlich vor Augen. Diese weisen verbreitet helle Flecken auf, das heißt Regionen mit weniger als 1.300 Erkrankten je

100.000 Einwohner. Besonders wenige Menschen mit Demenz gibt es im Fürstentum Liechtenstein, dessen Bevölkerung sehr jung ist. Dort dürfte die Einwohnerzahl bis 2050 um 24 Prozent wachsen, ausschließlich durch Zuwanderung.

Innerhalb Deutschlands finden sich die niedrigsten Werte für die Verbreitung von Demenz derzeit in den beiden niedersächsischen Kreisen Cloppenburg (1.200) und Vechna (1.180). Das ist kaum verwun-

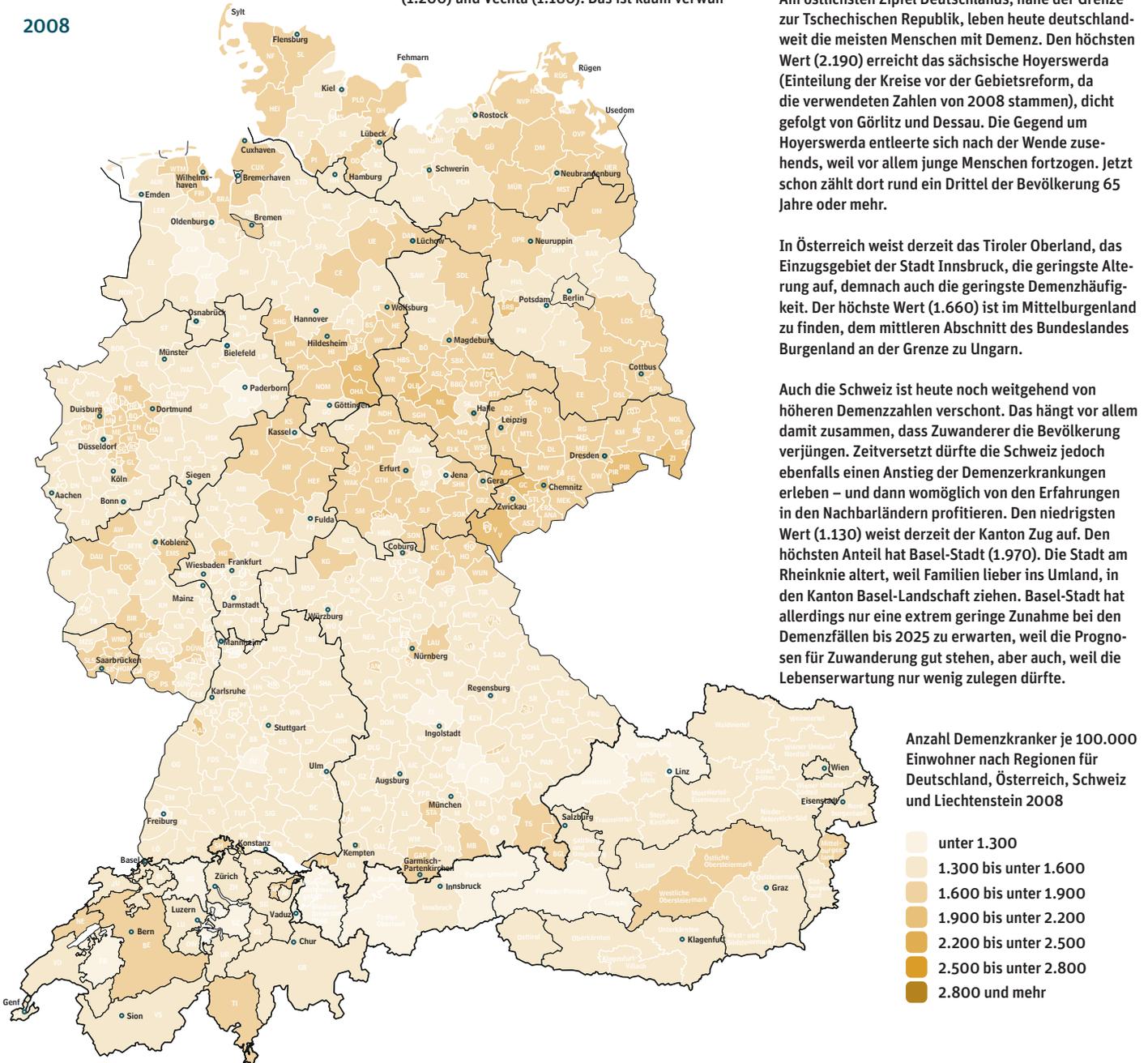
derlich, verzeichnen diese doch seit Jahren anhaltend hohe Geburtenzahlen. Zuzug von Familien verjüngt den erweiterten Speckgürtel um München mit den prosperierenden Landkreisen Freising und Erding sowie Eichstätt, weitere helle Flecken bilden der nordrhein-westfälische Landkreis Paderborn und die drei baden-württembergischen Universitätsstädte Heidelberg, Tübingen und Freiburg im Breisgau.

Am östlichsten Zipfel Deutschlands, nahe der Grenze zur Tschechischen Republik, leben heute deutschlandweit die meisten Menschen mit Demenz. Den höchsten Wert (2.190) erreicht das sächsische Hoyerswerda (Einteilung der Kreise vor der Gebietsreform, da die verwendeten Zahlen von 2008 stammen), dicht gefolgt von Görlitz und Dessau. Die Gegend um Hoyerswerda entleerte sich nach der Wende zusehends, weil vor allem junge Menschen fortzogen. Jetzt schon zählt dort rund ein Drittel der Bevölkerung 65 Jahre oder mehr.

In Österreich weist derzeit das Tiroler Oberland, das Einzugsgebiet der Stadt Innsbruck, die geringste Alterung auf, demnach auch die geringste Demenzhäufigkeit. Der höchste Wert (1.660) ist im Mittelburgenland zu finden, dem mittleren Abschnitt des Bundeslandes Burgenland an der Grenze zu Ungarn.

Auch die Schweiz ist heute noch weitgehend von höheren Demenzzahlen verschont. Das hängt vor allem damit zusammen, dass Zuwanderer die Bevölkerung verjüngen. Zeitversetzt dürfte die Schweiz jedoch ebenfalls einen Anstieg der Demenzerkrankungen erleben – und dann womöglich von den Erfahrungen in den Nachbarländern profitieren. Den niedrigsten Wert (1.130) weist derzeit der Kanton Zug auf. Den höchsten Anteil hat Basel-Stadt (1.970). Die Stadt am Rheinknie altert, weil Familien lieber ins Umland, in den Kanton Basel-Landschaft ziehen. Basel-Stadt hat allerdings nur eine extrem geringe Zunahme bei den Demenzzahlen bis 2025 zu erwarten, weil die Prognosen für Zuwanderung gut stehen, aber auch, weil die Lebenserwartung nur wenig zulegen dürfte.

2008



Anzahl Demenzzahler je 100.000 Einwohner nach Regionen für Deutschland, Österreich, Schweiz und Liechtenstein 2008

- unter 1.300
- 1.300 bis unter 1.600
- 1.600 bis unter 1.900
- 1.900 bis unter 2.200
- 2.200 bis unter 2.500
- 2.500 bis unter 2.800
- 2.800 und mehr

... und so in naher Zukunft

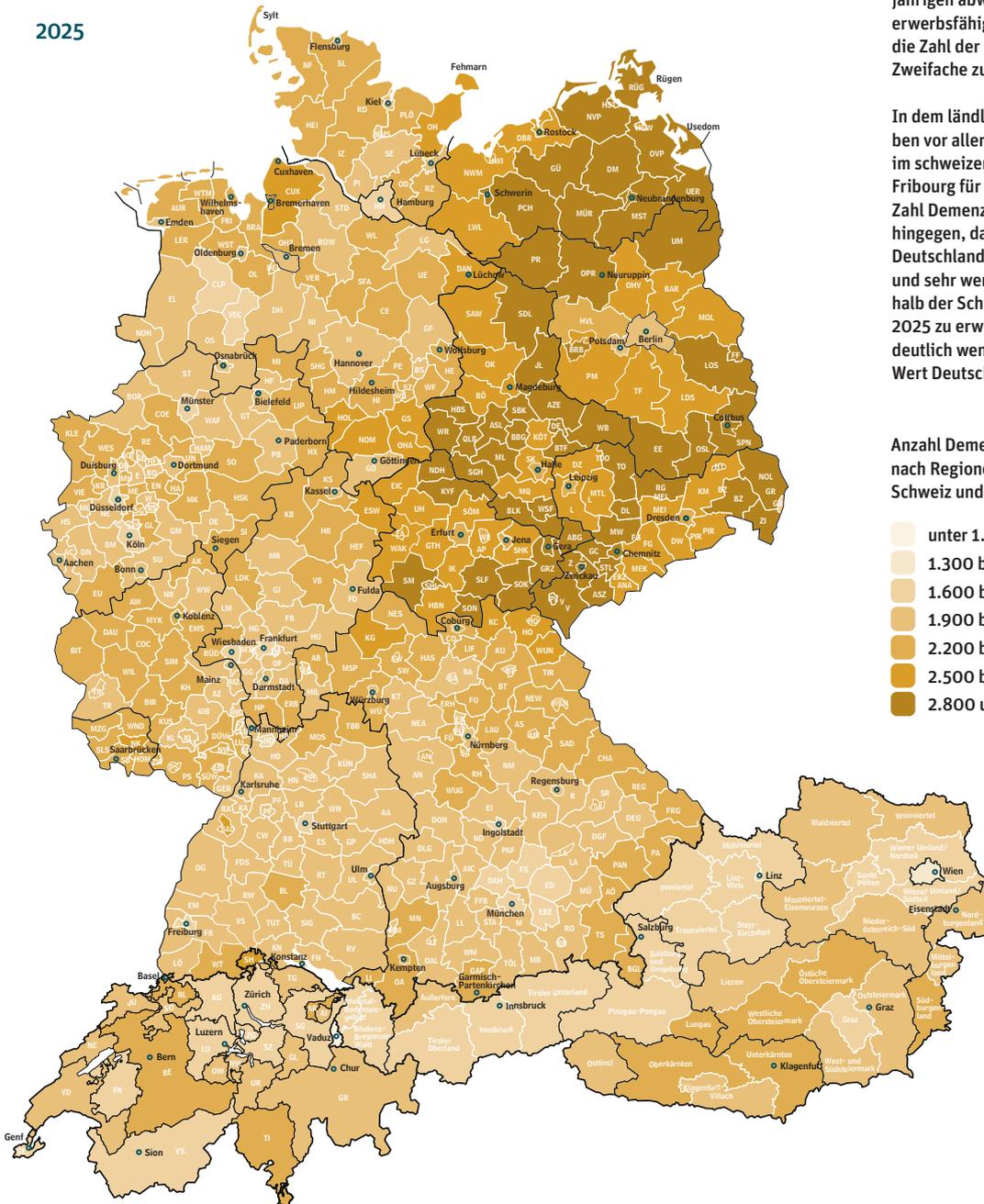
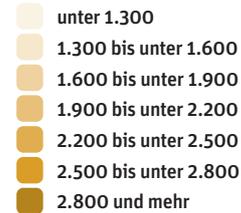
In weiten Gebieten Ostdeutschlands dürfte sich die Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner bis zum Jahr 2025 gegenüber heute verdoppeln. Es sind ausgerechnet die Gebiete, wo heute schon relativ wenige Personen im Erwerbsalter als potenzielle

Betreuer für Menschen mit Demenz zur Verfügung stehen: Weite Teile Mecklenburg-Vorpommerns, die Randgebiete Brandenburgs sowie Sachsen-Anhalt und Sachsen abseits der größeren Städte. Hoyerswerda hält auch in nächster Zukunft bundesweit den Höchstwert (3.660 Demenzkranke auf 100.000 Einwohner), gefolgt von Dessau und dem thüringischen Landkreis Suhl.

In Österreich bildet Wien weiterhin die Ausnahme von der allgemeinen Tendenz. Die Metropole dürfte dank hoher Zuwanderung aus dem In- wie auch aus dem Ausland 2025 ungefähr so viele Demenzkranke aufweisen wie das Mittelburgenland heute (1.520). Den höchsten Wert ergeben die Berechnungen für den Lungau (2.300), die südöstliche Ecke des Bundeslandes Salzburg. Aus dieser Region dürfte in nächster Zeit etwa ein Drittel der unter Zwanzigjährigen abwandern, außerdem viele Menschen im erwerbsfähigen Alter zwischen 20 und 64. Dafür wird die Zahl der über 85-Jährigen um das Anderthalb- bis Zweifache zulegen.⁶⁷

In dem ländlichen Schweizer Kanton Fribourg sterben vor allem Männer etwa um zwei Jahre früher als im schweizerischen Mittel. Aus diesem Grund hat Fribourg für 2025 mit der schweizweit geringsten Zahl Demenzkranker zu rechnen. In Schaffhausen hingegen, das im Norden wie eine Beule geformt nach Deutschland hinein ragt, gibt es kaum Zuwanderung und sehr wenig Nachwuchs, daher sind dort die innerhalb der Schweiz höchsten Zahlen Demenzkranker für 2025 zu erwarten (2.500). Das sind aber immer noch deutlich weniger als in der Region mit dem höchsten Wert Deutschlands.

Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner nach Regionen für Deutschland, Österreich, Schweiz und Liechtenstein 2025



(Datengrundlage für alle Karten: Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung Deutschland; Inkar 2009, Österreichische Raumordnungskonferenz; ÖROK Prognosen, Statistisches Bundesamt Deutschland, Statistik Schweiz, Statistik Austria, Amt für Statistik Fürstentum Liechtenstein, eigene Berechnungen)

Die regionalen Daten zu den Karten sind im Internet unter www.berlin-institut.org abrufbar.

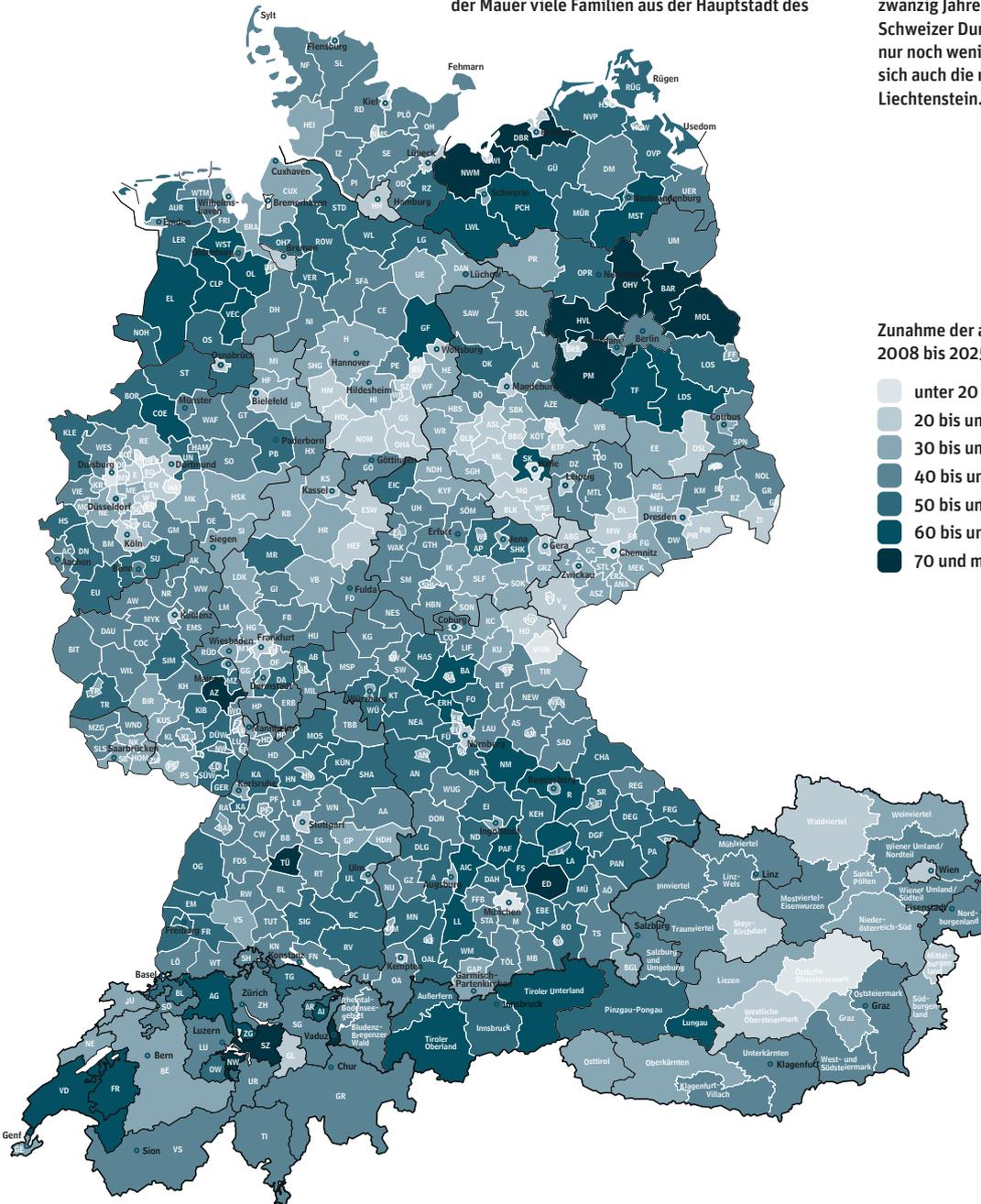
2025

Wo die Bevölkerung heute noch jung ist, sind die größten Zuwächse zu erwarten

In den heller gefärbten Regionen steigt die absolute Zahl Demenzerkrankter relativ wenig an, denn sie bewegt sich heute schon auf einem sehr hohen Niveau, vor allem in Ostdeutschland. Die heftigste Entwicklung weisen der Landkreis Bad Doberan in Mecklenburg-Vorpommern und die brandenburgischen Landkreise rund um Berlin auf. Potsdam-Mittelmark, Barnim und Oberhavel altern stark. Das hängt damit zusammen, dass nach dem Fall der Mauer viele Familien aus der Hauptstadt des

wiedervereinigten Deutschland ins Umland zogen. Die Familiengründer werden aber um 2025 herum die Schwelle zum Rentenalter erreicht haben, weiterer Zuzug im großen Maßstab bleibt voraussichtlich aus.

Eine Zunahme der Demenzfälle um 79 Prozent steht dem kleinen Zentralschweizer Kanton Nidwalden bevor. Dort erleben im Besonderen die Männer eine Steigerung der Lebenserwartung in den nächsten zwanzig Jahren auf 87 Jahre, zwei Jahre über dem Schweizer Durchschnitt, unterdessen werden aber nur noch wenige Kinder geboren.⁶⁸ Deutlich zeigt sich auch die rasante Alterung im Fürstentum Liechtenstein.



Zunahme der absoluten Zahl Demenzerkrankter 2008 bis 2025 in Prozent

- unter 20
- 20 bis unter 30
- 30 bis unter 40
- 40 bis unter 50
- 50 bis unter 60
- 60 bis unter 70
- 70 und mehr

Bis zum Jahr 2050 holt auch die Schweiz auf

So wie die Karte für den Osten Deutschlands im Jahre 2025 aussieht, wird sich in vierzig Jahren auch das Abbild der Schweiz präsentieren: Praktisch flächendeckend dürfte sich die heutige Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner verdoppelt haben.

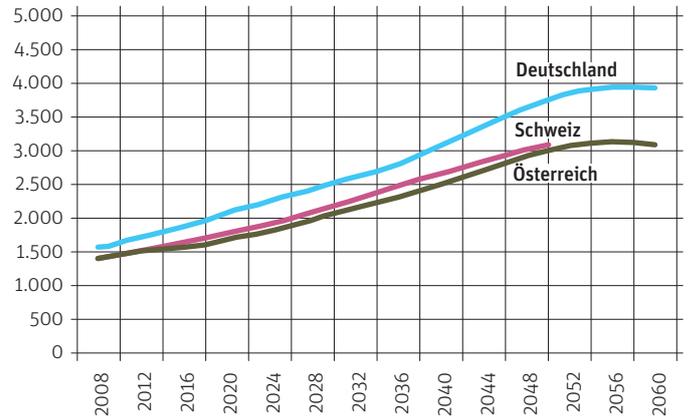
Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner 2050

- 2.500 bis unter 2.800
- 2.800 und mehr



Wie sich die Entwicklung auf lange Sicht fortsetzt

Die regionalen Vorausberechnungen mögen ungenauer werden, je weiter in der Zukunft der betrachtete Zeitraum liegt. Für Prognosen auf Landesebene gilt dies jedoch weit weniger. Deutschland hat am Anfangspunkt 2008 bereits die älteste Bevölkerung und verzeichnet deshalb schon jetzt den höchsten Anteil an Demenzkranken. Von 2050 an flacht die Kurve ab, weil dann die geburtenstarken Jahrgänge der Babyboomer größtenteils verstorben sind und immer kleinere Generationen in das Alter nachwachsen, in dem sich demenzielle Erkrankungen häufen. Für die Schweiz liegen Prognosedaten nur bis 2050 vor.



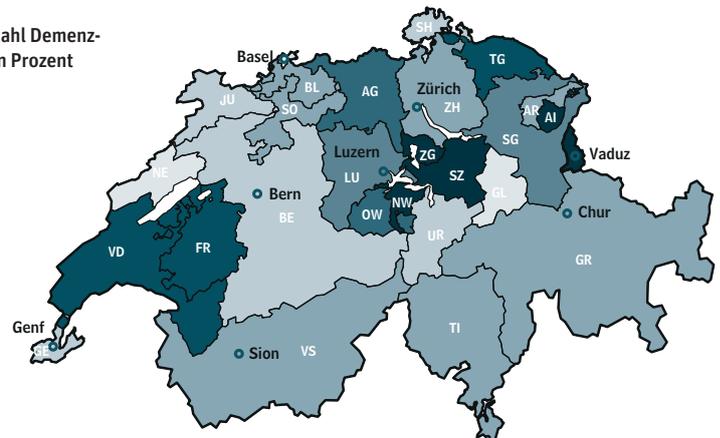
Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner 2008 bis 2060
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, 12. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Variante Untergrenze der „mittleren“ Bevölkerung; Bundesamt für Statistik Schweiz, Szenario, mittleres Szenario; Statistik Austria, Bevölkerungsprognose 2009, Hauptvariante; Alzheimer Europe, Eurodem)

Stärkster Anstieg bis 2050 in der Innerschweiz und im Fürstentum Liechtenstein

Die absolute Zahl der Menschen mit Demenz dürfte in den einzelnen schweizerischen Regionen um mindestens 100 Prozent wachsen, sich also gegenüber 2008 verdoppeln. In der Zentralschweiz und im Fürstentum Liechtenstein könnte sie sich sogar fast verdreifachen. Bei dieser Karte wurde die Farbskala anders abgestuft als bei den vorherigen, da eine Skalierung für Werte unter 100 Prozent keinen Sinn ergäbe.

Zunahme der absoluten Zahl Demenzkranker 2008 bis 2050 in Prozent

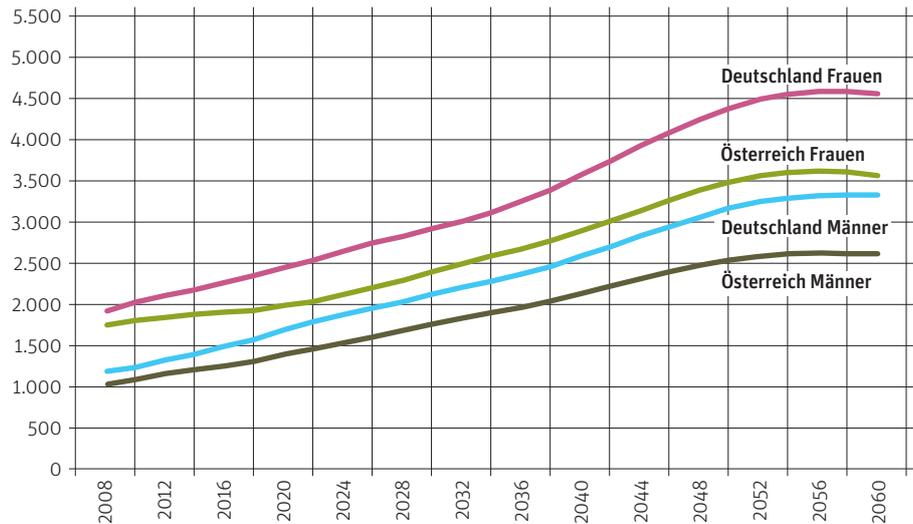
- unter 100
- 100 bis unter 120
- 120 bis unter 140
- 140 bis unter 160
- 160 bis unter 180
- 180 bis unter 200
- 200 und mehr



Längeres Leben bedeutet höheres Erkrankungsrisiko

Gliedert man die Prognosedaten für Österreich und Deutschland nach Geschlecht auf, zeigt sich, dass die Zahlen für Männer und Frauen zunehmend auseinanderklaffen. Im Jahre 2060 könnten demnach 4,5 Prozent aller Frauen in Deutschland und knapp 2,5 Prozent aller Männer in Österreich an Demenz erkrankt sein. Der unterschiedliche Verlauf für die Geschlechter ist auf die höhere Lebenserwartung der Frauen zurück zu führen.

Allen Prognosen liegt die Annahme zugrunde, dass die mittlere Lebenserwartung beider Geschlechter weiter steigt. Dabei holen die Männer zwar auf, werden aber die Werte für Frauen dennoch nicht erreichen. Das heißt, dass auch künftig Frauen in der Gruppe der Hochaltrigen stärker vertreten sind.

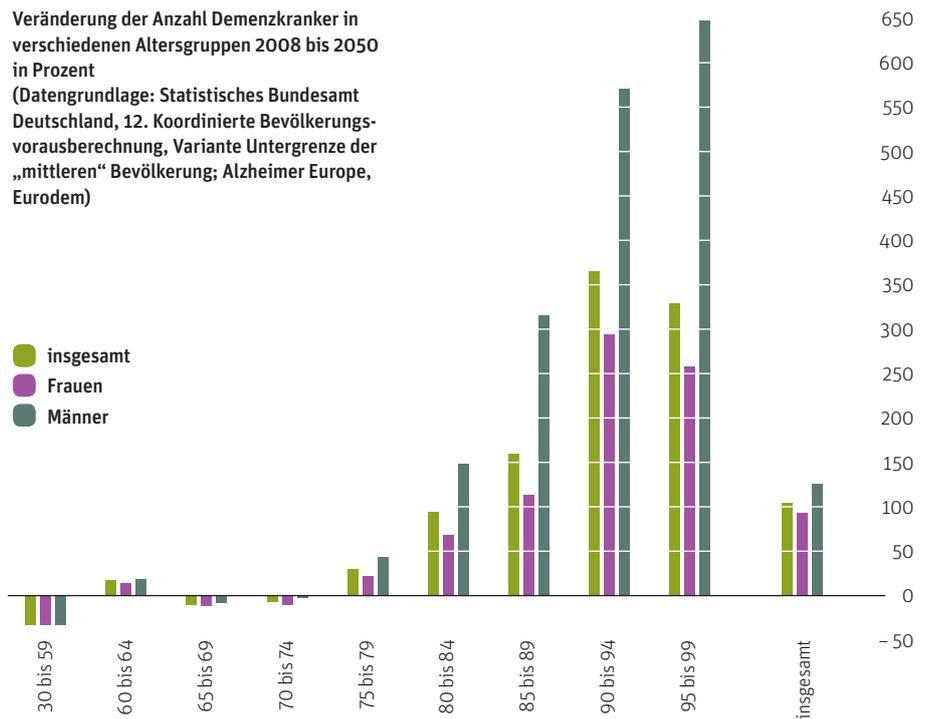


Anzahl Demenzkranker je 100.000 Einwohner 2008 bis 2060 nach Geschlecht
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, 12. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Variante Untergrenze der „mittleren“ Bevölkerung; Statistik Austria, Bevölkerungsprognose 2009, Hauptvariante; Alzheimer Europe, Eurodem)

Mehr Hochaltrige heißt mehr Menschen mit Demenz

Lange zu leben ist ein alter Menschheitstraum. Aber damit verbunden ist erstmals in der Geschichte, dass die Zahl der Hochaltrigen zunimmt – und damit zwangsläufig auch die Zahl der Menschen mit Demenz.

Veränderung der Anzahl Demenzkranker in verschiedenen Altersgruppen 2008 bis 2050 in Prozent
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, 12. Koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, Variante Untergrenze der „mittleren“ Bevölkerung; Alzheimer Europe, Eurodem)



3

WER KÜMMERT SICH UM DIE WACHSENDE ZAHL VON MENSCHEN MIT DEMENZ?

Ein Nachmittag beim Alzheimer-Treff

„Wie geht es Ihnen heute?“, eröffnet Ursula G. die Begrüßungsrunde, nachdem die Gäste ihre Mäntel abgelegt, sich um den großen Tisch gesetzt und zwischen Saft oder Mineralwasser gewählt haben. Herr H., 74 Jahre, murmelt mit unbewegtem Gesicht, er könne diese Frage nicht beantworten. Die 77-jährige Frau T. hingegen gibt munter Auskunft, sie habe Besuch von ihrem Sohn gehabt. Herr L., 78, antwortet, ihm gehe es gut, aber er leide darunter, dass er mitten im Gespräch vergesse, was er eigentlich habe sagen wollen. Er freut sich aber, hier Gesprächspartner zu finden, die er „nicht so aus dem Alltag“ kennt.

Jetzt ist Herr B. dran, 84. Er blickt fragend. Frau G. erkundigt sich erneut, wie es ihm gehe. Er reagiert mit einer Gegenfrage: „Warum gerade heute?“

Jeden Dienstag trifft sich die kleine Runde im Alzheimer-Treff, eine von vier Nachmittagsgruppen. Männer und Frauen, die früher als Techniker, Versicherungskaufmann oder Verkäuferin gearbeitet und fast alle Kinder großgezogen haben. Jetzt zeigen sie erste oder bereits fortgeschrittene Anzeichen von Demenz. Sie kommen per Sammeltaxi, damit die betreuenden Ehegatten, Söhne, Töchter oder deren Partner wenigstens einmal in der Woche drei freie Stunden haben. Die Treffen sind als „niedrigschwellige Angebote“ anerkannt, die 15 Euro, die für einen Nachmittag zu ent-

richten sind, können über die Pflegekasse abgerechnet werden.

Die gelernte Altenpflegerin Ursula G., 59 Jahre, hat ihren Beruf für die Kinder aufgegeben. Gemeinsam mit ihrem Mann hat sie sich um ihre demente Schwiegermutter gekümmert. Jetzt betreut sie seit drei Jahren die Dienstagsgruppe der örtlichen Alzheimer-Gesellschaft. Ehrenamtlich. Ebenso wie Katja S., 39, die im Hauptberuf als kaufmännische Angestellte arbeitet, und die Altentherapeutin Ute B., 52, die mit um den Tisch sitzen. Er ist liebevoll mit gelben Tulpen und farblich passenden Papierservietten dekoriert.

Das Programm, das die drei – und ebenso andere Dreierteams an den anderen Wochentagen – anbieten, folgt einem festen Ablauf. Das sei wichtig, denn mit Überraschungen kämen die Gäste schlecht zu recht, hat Frau G. zuvor erklärt. Das Betreuerteam vermeidet überhaupt alles, was ängstigen oder erschrecken könnte. So auch Wörter wie Krankheit, Demenz oder Alzheimer. „Deshalb sprechen wir sie konsequent als Gäste an“, sagt Frau G.

Die Begrüßungsrunde ist nicht nur ein vertrautes Ritual, sie ermöglicht dem Team auch, einen Eindruck von deren Tagesform und vom allgemeinen Befinden zu gewinnen. Herr B. fordert sie heute ein bisschen heraus: „Warum gerade heute? Ich nehme an, dass es hier darum geht, dass ich eine Rolle spiele“, sagt er und bekommt zur

Antwort: „Jeder spielt hier eine Rolle.“ Herr B. bohrt weiter: „Sind wir hier ein Verein?“ – „Wir sind der Dienstagstreff.“ – „Ich habe das hier kennen gelernt und habe kein schlechtes Gewissen“, stellt Herr B. ungerührt fest. „Das brauchen Sie auch nicht. Ihre Frau hat mir gesagt, Sie kommen gern hierher.“ Darauf Herr B.: „Ach, meine Frau weiß davon? Woher kennen Sie die denn?“

Die Diskussion dreht sich im Kreis. Freundlich, aber bestimmt bricht Frau G. sie mit dem Hinweis ab, Frau K. müsse auch noch zu Wort kommen, und geht dann zur Tagesordnung über. Als nächstes singt die Gruppe: „Die Gedanken sind frei“. Danach wird eine Geschichte vorgelesen oder ein Rätsel gelöst. Bei gutem Wetter spaziert die Gruppe einmal um den Block, um dann Kaffee und Kuchen zu genießen. Es folgen wöchentlich wechselnde Aktivitäten: Spiele, Basteln, Bewegungsübungen, Sitztänze oder Rhythmik. Zum Abschluss stimmen die Sechs erneut einige Lieder an. Das weckt sichtlich ihren Lebensgeist: Musik, Gedichte und oft benutzte Sprichwörter sind tief in die Erinnerung eingraviert, daher kann das Gehirn sie auch bei fortgeschrittener Erkrankung noch abrufen.

„Ooch, schon wieder vorbei“, sagt Frau T., als sie in ihre Jacke schlüpft: „Naja, nächste Woche wieder.“ Herr B. verabschiedet sich formvollendet, bevor er ins Taxi steigt: „Herzlichen Dank für diese schönen Stunden. Ist es erlaubt, wenn ich mein Akkordeon mitbringe?“

3.1 Häusliche Betreuung hat Tradition – und ist immer noch die Regel

Traditionell musste sich, wer alt und gebrechlich wurde, darauf verlassen, von den eigenen Kindern aufgenommen und versorgt zu werden. In der Praxis war das nicht immer möglich, sei es, weil die Familien zu arm oder aus anderen Gründen nicht in der Lage waren für Ältere zu sorgen. In solchen Fällen sprangen mancherorts Kirche, Kommunen oder wohltätige Stiftungen ein.⁶⁹ Erst nach dem Zweiten Weltkrieg übernahmen Staaten in Mittel- und Nordeuropa die Aufgabe, pflegebedürftige ältere Menschen zu versorgen.⁷⁰ Städte und Gemeinden bauten Einrichtungen, die im Norden des deutschen Sprachraums Altenheime, im Süden Altersheime genannt werden. In der früheren DDR hießen sie Feierabendheime. Heutzutage werden sie, besonders wenn private Unternehmen sie betreiben, gern auch als Seniorenresidenzen bezeichnet.

Hinter all diesen Namen können sich auch Einrichtungen verbergen, die sich ganz der Langzeitpflege widmen. Die frühere Trennung zwischen Altenheim für rüstige Rentner und Pflegeheim für Gebrechliche wird immer unschärfer, der Anteil Pflegebedürftiger in den Heimen steigt: In Deutschland nahm er von 63 Prozent im Jahr 1994 binnen zehn Jahren auf 85 Prozent zu. Demenz ist dabei der wichtigste Grund für den Pflegebedarf geworden: 2005 lag bei etwa 69 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner vollstationärer Alteneinrichtungen eine demenzielle Erkrankung vor, oder jedenfalls hatte das Personal entsprechende Symptome beobachtet, so die Ergebnisse einer repräsentativen Erhebung im Auftrag der Bundesregierung.⁷¹

Die Mehrheit der Menschen mit Demenz wird in Europa jedoch immer noch in den eigenen oder in Räumen Angehöriger von Familienmitgliedern betreut. Allerdings lässt sich die Zahl nur schätzen. Erhebungen und Ländervergleiche erfassen meist ganz allgemein die Situation langfristig pflegebedürftiger oder älterer Menschen. Nach Angaben des Robert Koch Instituts sind 35 Prozent der Pflegebedürftigen über 80 Jahren demenziell erkrankt.⁷² Der Anteil Demenzkranker an der Gesamtzahl älterer Langzeitpflegebedürftiger dürfte etwa bei der Hälfte liegen. Einen Anhaltspunkt gibt die „Eurofamcare“-Studie von 2005, eine Befragung pflegender Angehöriger in sechs europäischen Ländern. Diese nannten zwar als Hauptgrund für die Pflegebedürftigkeit überwiegend körperliche Gebrechen, berichteten aber von „Gedächtnisproblemen“ der Betreuten in 46 Prozent der Fälle, und zu 34 Prozent von Verhaltensauffälligkeiten, wie sie für Demenz typisch sind.⁷³ 2002 kam eine Erhebung im Auftrag der Bundesregierung auf knapp 47 Prozent in Deutschland.⁷⁴ In der Schweiz sind nach einer neuen Befragungsstudie rund 40 Prozent der von ambulanten Pflegediensten in Privathaushalten betreuten Pflegebedürftigen demenzkrank.⁷⁵

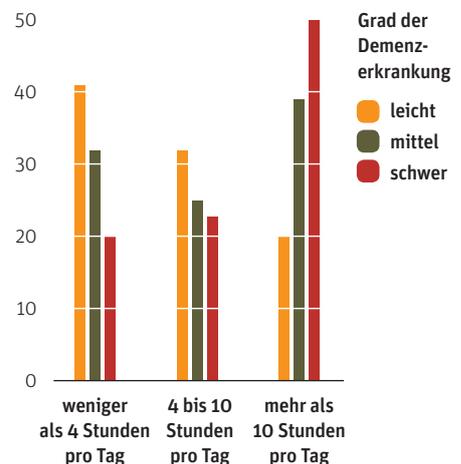
Pflegen kann zum Vollzeitjob werden

Jede Demenzerkrankung verläuft individuell unterschiedlich. Generell setzen pflegende Angehörige jedoch mit zunehmendem Schweregrad immer mehr Zeit für Betreuung und Versorgung ein. Für die Hälfte von ihnen sind es bei fortgeschrittener Demenz der betreuten Person über zehn Stunden täglich – also mehr als eine Vollzeitbeschäftigung. Von den Personen, die sich um ein Familienmitglied mit Demenz im frühen Stadium kümmern, berichtet immerhin jede fünfte, der Zeitaufwand pro Tag übersteige zehn Stunden.

Vertraute Umgebung bevorzugt

Die meisten Menschen in Europa wünschen sich, zu Hause umsorgt zu werden, sollten sie auf lange Sicht pflegebedürftig werden. Das ergab 2007 eine europaweite Befragung. Fast die Hälfte würde dabei am liebsten vom Partner oder den Kindern betreut. Indessen gibt es regionale Unterschiede: In Süd- und Osteuropa ist es eher unüblich, Alte in Heimen unterzubringen. In den skandinavischen Ländern hingegen lehnen ältere Pflegebedürftige Betreuung aus dem Familienkreis eher ab.⁷⁶

Zum Durchschnittsergebnis passt jedenfalls ein Befund aus der erwähnten Eurofamcare-Befragung von 6.000 Personen in sechs Ländern⁷⁷, die sich mehr als vier Stunden täglich um einen mindestens 65-jährigen langfristig pflegebedürftigen Angehörigen kümmern: Familiensinn ist der maßgebliche Antrieb für diese teilweise aufopfernde Tätigkeit. 57 Prozent der Befragten gaben Liebe oder Zuneigung als Motiv an. Nur drei Prozent antworteten, sie hätten keine andere Wahl gehabt, während der Rest sich mindestens moralisch oder persönlich verpflichtet fühlte.



Anteil des Pflegeaufwandes nach Stunden in den verschiedenen Erkrankungsstadien (Datengrundlage: Alzheimer Europe⁷⁸)

Ziel der Eurofamcare-Studie war herauszufinden, inwieweit die pflegenden Angehörigen Unterstützung benötigen und gegebenenfalls finden. Die Auswertung der Interviews liefert einen guten Überblick, was Familien mit älteren Langzeitpflegebedürftigen leisten. Frauen spielen dabei die Hauptrolle: Über zwei Drittel (68 Prozent) der unterstützungsbedürftigen älteren Menschen und 76 Prozent der begleitenden Angehörigen in den untersuchten europäischen Ländern sind weiblich.⁷⁹ Immerhin hat in Deutschland der Anteil männlicher Betreuungspersonen seit Beginn der 1990er Jahre von 17 auf 27 Prozent zugenommen.⁸⁰ In der Schweiz stellen Männer rund ein Drittel der pflegenden Angehörigen.

Mehr als die Hälfte der Betreuten ist laut Eurofamcare-Studie älter als 80, während die Betreuenden im Mittel 55 Jahre zählen. Dazwischen liegt genau eine Generation. Fast zur Hälfte sind es Kinder, die ihre Eltern pflegen, zu elf Prozent Schwieger-Kinder. Im Mittel der untersuchten Länder sind nur 37 Prozent der Pflegebedürftigen noch verheiratet, Ehepartner als Betreuende sind demnach mit durchschnittlich 22 Prozent seltener. Dabei fällt allerdings Schweden mit 48 Prozent aus dem Rahmen. Ebenso die Schweiz, wo betreuende Partner die Mehrheit bilden.⁸¹ In Großbritannien wiederum zählen 30 Prozent der Betreuenden zur erweiterten Familie und zur Nachbarschaft, deutlich mehr als in den anderen Ländern.

In den meisten Fällen kümmern sich die Betreuenden nur um eine einzige Person und wenden dafür durchschnittlich 45,6 Stunden pro Woche auf. Fast alle (92 Prozent im Mittel der untersuchten Länder) erledigen Haushaltsarbeiten, fast ebenso wichtig ist aber mit 89 Prozent die emotionale und

psychologische Betreuung. Erst danach folgen weitere „technische“ Aufgaben wie Unterstützung bei eingeschränkter Mobilität, Hilfe bei der Organisation der Finanzen oder bei Kontakten zu Ärzten und Pflegediensten. Etwa zwei Drittel der pflegenden Angehörigen gehen ihren Schützlingen auch beim Waschen, Anziehen, beim Toilettengang oder beim Essen zur Hand.

Besondere Bürde

Der Zeitaufwand für die Betreuung Langzeitpflegebedürftiger schwankt je nach Land stark. Doch selbst am unteren Ende der Skala, mit 38 Stunden pro Woche in Schweden und 39 in Deutschland, ist die Betreuung immer noch ein Vollzeitjob. Offenbar geht das nur gut, solange die pflegenden Angehörigen nicht auch noch einen Beruf ausüben: 59 Prozent aller Eurofamcare-Befragten gaben an, nicht mehr zu arbeiten, die meisten, weil sie sich bereits im Ruhestand befinden. Von den übrigen 41 Prozent berufstätigen Betreuungspersonen musste beinahe jede sechste ihre Erwerbstätigkeit einschränken und finanzielle Einbußen hinnehmen.⁸²

Wer sich um Angehörige oder Mitmenschen mit Demenz kümmert, trägt eine ganz besondere Bürde. Viele Studien haben die Belastungen dokumentiert, die jene bei der Betreuung körperlich Pflegebedürftiger deutlich übersteigen.⁸³ Deutsche Psychologen haben sogar ein Messinstrument zur exakten Erfassung der subjektiven und objektiven Stressfaktoren entwickelt.⁸⁴ Das beginnt mit dem Zeitaufwand. Mit dem Fortschreiten der Erkrankung müssen Betreuungspersonen häufig praktisch rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Sie müssen nachts ihren Schlaf unterbrechen, weil demenziell Erkrankte unruhig sein oder einnässen können. Dabei können die körperlichen Belastungen allein schon zu Erschöpfung führen. Hinzu kommen die psychischen. Schwer zu ertragen ist vor allem für Ehepartner, dass die vertraute Persönlichkeit und die Beziehung allmählich

verlorengehen. Söhne und Töchter hingegen erleben die Veränderungen unterschiedlich. Manche berichten von mehr Nähe und Verbundenheit, unter anderem, weil es keine Tabubereiche mehr gebe.⁸⁵ Bei manchen bewirken die demenziellen Veränderungen, dass alte Konflikte aufbrechen oder zumindest verschärft wahrgenommen werden.

Zermürbend können die Verhaltensauffälligkeiten wirken, die Menschen mit Demenz im Verlauf der Erkrankung häufig entwickeln. Auch Bewegungsdrang oder Aggressionen sind meist belastend. Kontakte zu Freunden und Bekannten gehen verloren, teils aus Mangel an Zeit, teils weil es an Verständnis fehlt – in Wahrheit oder in der Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen, die sich allein gelassen fühlen. Weitere Stressfaktoren können sein: persönliche und finanzielle Einschränkungen, das Gefühl, die eigenen Kinder oder den Beruf zu vernachlässigen, der Eindruck, die eigene Pflegetätigkeit sei ungenügend, aber auch, es gebe zu wenig Anerkennung und Unterstützung von außen. All dies mündet vor allem bei Frauen häufig in Depressionen: Daran leiden nach einer Untersuchung in sechs europäischen Ländern 78 Prozent der betreuenden Ehegatten und 47 Prozent der Kinder, die sich um ein demenzkrankes Elternteil kümmern.⁸⁶ Gelegentlich brechen sich angestaute Gefühle in Drohungen, Einschüchterungen oder Gewalt gegen die betreute Person Bahn.⁸⁷

Einer kürzlich veröffentlichten Studie zufolge haben Menschen, die ihren an Alzheimer erkrankten Ehepartner pflegen, überdies ein erhöhtes Risiko, selbst eine Demenz zu entwickeln, und zwar Männer stärker als Frauen. Warum das so ist, darüber lässt sich nur mutmaßen. Eine mögliche Erklärung wären die Depressionen, die durch die Belastungen der Betreuung auftreten können: Sie erhöhen anscheinend das Risiko, selbst an Demenz zu erkranken.⁸⁸

Geteilte Sorgen

Herr P. kümmert sich gern um seine demenzkranke Frau. Auch dass sie von einem unstillbaren Drang umherzuwandern getrieben wird, macht ihm eigentlich nicht viel aus. Doch jetzt hat er ein Problem: In der Tagespflege, wo sie für eine Weile untergebracht war, kann sie nicht länger bleiben. Denn ihretwegen war die Eingangstür durch einen Vorhang verdeckt. Amtliche Kontrolleure bemängelten, dies verstöße gegen das schleswig-holsteinische „Selbstbestimmungsstärkungsgesetz“, das geschaffen wurde, um „Interessen und Bedürfnisse“ volljähriger Menschen mit Pflegebedarf oder Behinderungen zu schützen. Der Vorhang schränkte die Bewegungsfreiheit der Tagesgäste ein. Zudem hätte er im Falle eines Feuers den Fluchtweg versperrt.

Jeden Monat geht Herr P. zum Treffen für Angehörige von Menschen mit Demenz der örtlichen Alzheimer Gesellschaft. Dort steht eine Fachperson Rede und Antwort, und im Gespräch mit anderen können die Teilnehmer sich über ihre Erfahrungen austauschen, Anregungen finden und sich neu motivieren. Die Erkrankten werden unterdessen betreut.

Nicht alle Fragen, die hier angesprochen werden, sind so heikel wie die von Herrn P. Manche Teilnehmer kommen auch einfach nur, weil man sich unter Menschen, die Ähnliches erleben, verstanden und gut aufgehoben fühlt. Frau G. zum Beispiel sitzt immer noch mit um die große Kaffeetafel, obwohl ihr Mann inzwischen verstorben ist. „Als ich das erste Mal hierher kam, habe ich nur geweint“, sagt sie. So groß war die Erleichterung, als sie erfuhr, dass sie nicht allein war mit ihren Sorgen.

Was aber soll Herr P. tun? Ein Teilnehmer des Treffens berichtet von Transpondern, die wie ein Armband getragen werden und Alarm auslösen, wenn man damit eine entsprechend ausgerüstete Fußmatte vor der Tür überschreitet. Aber das kommt für Herrn P. nicht in Frage. In ein Heim will er seine Frau auch nicht geben, und die Tagespflege-Einrichtungen in der Umgebung haben keinen geschützten Außenbereich. Er zuckt die Schultern. Dann wird er sich eben wieder Tag für Tag zu Hause um seine Gattin kümmern. Vorsorglich hat er sich beim Amtsgericht die Erlaubnis geholt, die eigene Wohnungstür abzuschließen: „Dann geht sie halt Dutzende Male die Treppe hoch und wieder runter.“ Und wenn er mal für Besorgungen aus dem Haus muss, fügt er hinzu, finde sich meist eine Nachbarin, die aushelfe.

Immer weniger Pflegende

Wie gezeigt, sorgen heute vorwiegend Kinder, Schwiegerkinder und Ehegatten für ältere Langzeitpflegebedürftige einschließlich der Demenzkranken. Doch wie stehen die Chancen künftiger Altengenerationen, sich zu Hause pflegen zu lassen, wenn sie auf Hilfe angewiesen sind?

Die Aussichten, noch einen Partner zu haben, der sich kümmert, verbessern sich: So ist der Anteil verheirateter 70- bis 85-Jähriger in Deutschland von 52 Prozent 1996 auf 60 Prozent im Jahre 2008 gewachsen. Damit wird sich jedoch die Lücke nicht füllen lassen, die durch die immer kleiner werdenden Kindergenerationen entsteht und sich stetig vergrößert – besonders von 2030 an, wenn die Babyboomer die Altersstufen mit stark ansteigendem Risiko für Demenz erreichen.

Die Demografie ist eines. Verschärfend kommen verschiedene Entwicklungen in Wirtschaft und Gesellschaft hinzu. Die Trends zeichnen sich bereits ab:

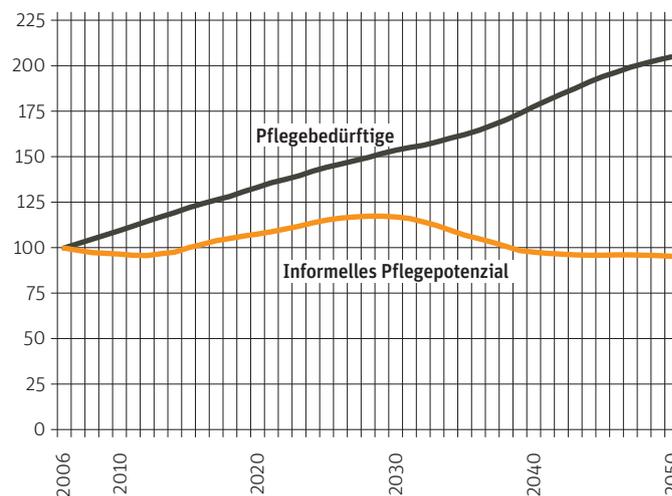
- Das gesetzlich festgelegte Renteneintrittsalter steigt. Im Jahre 2008 sorgten dem jüngsten Deutschen Alterssurvey zufolge 14 Prozent aller Personen zwischen 40 und 65 Jahren für einen älteren hilfe- und pflegebedürftigen Menschen, meist einen nahen Angehörigen. 70 Prozent dieser Pflegepersonen waren voll oder teilzeiterwerbstätig, die übrigen geringfügig oder gar nicht beschäftigt. Bei steigender Erwerbsbeteiligung älterer Menschen wird es schwieriger, Arbeit und Pflege zu vereinbaren. Zunehmend weniger können es sich leisten, ihre Stelle zugunsten pflegebedürftiger Eltern aufzugeben oder sich früh verrenten zu lassen.
- Mehr Frauen werden berufstätig. Frauen stellen mit 60 Prozent der 40- bis 65-Jährigen in Deutschland, die für einen Angehörigen sorgen, immer noch die Mehrheit. Immer mehr von ihnen bleiben auch als Mütter berufstätig. Da aber schon die eigene Familie und der Beruf schwer unter einen Hut zu bringen sind, bleibt erst recht wenig Kapazität übrig, Eltern oder Schwiegereltern zur Hand zu gehen.
- Der Arbeitsmarkt fordert Flexibilität und Mobilität. Arbeitnehmer müssen öfters umziehen, um einen Arbeitsplatz zu finden. Zwischen 1996 und 2008 ist in Deutschland der Anteil der Elternpaare, die in der Nachbarschaft oder zumindest am gleichen Ort wohnen wie mindestens eines ihrer Kinder, von 55 auf 45 Prozent gesunken.⁸⁹

- Scheidungen und Trennungen nehmen zu. Seit den 1960er Jahren hat sich Eheschließungsrate in Deutschland und Österreich fast halbiert, während sich die Scheidungsrate verdoppelte.⁹⁰ Damit werden die familialen Beziehungen zerbrechlicher. Schwiegertöchter als klassische pflegende Angehörige etwa sind sicher eher bereit, sich gegebenenfalls um die Eltern eines zuvor schon verheirateten Partners zu kümmern, wenn die Beziehung stabil ist.
- Die Familiengröße hat sich in den vergangenen Jahrzehnten verringert. Die Ein-Kind-Familie wurde von den 1970er Jahren an immer häufiger, wenngleich die Zwei-Kind-Familie unter jenen, die überhaupt Kinder haben, nach wie vor die häufigste Form ist. Das hat zur Folge, dass immer öfter Geschwister fehlen, mit denen sich die eventuelle Pflege der Eltern zeitlich und finanziell teilen ließe.
- Zugenommen hat aber auch die Zahl partner- und kinderloser Menschen. In Deutschland stieg der Anteil Partnerloser in der Altersgruppe zwischen 40 und 54 Jahren von elf Prozent 1996 binnen zwölf Jahren auf 17 Prozent. Im gleichen Zeitraum stieg der Anteil unverheiratet zusammenlebender Paare dieser Altersklasse von sechs auf 14 Prozent. Und der Anteil jener 40- bis 54-Jährigen, die voraussichtlich dauerhaft ohne Nachwuchs bleiben, wuchs von 13 auf 19 Prozent. In Zukunft werden mehr Ältere allein leben und sich nicht auf Hilfe aus dem engsten Familienkreis verlassen können. Im Beobachtungszeitraum des Deutschen Alterssurveys, dem die genannten Daten entstammen, ist zwar auch der Anteil von Menschen im mittleren Lebensalter gestiegen, die angeben, Trost und emotionalen Halt bei Freunden, Nachbarn und Kollegen zu finden. Aber, so das Fazit, es müsse sich noch zeigen, ob Bezugspersonen außerhalb der Familie im höheren Alter ähnlich verlässliche Hilfe und Unterstützung bieten wie Angehörige: „Vermutlich werden die künftigen Älteren zunehmend auch formelle Unterstützung von Dienstleistern im Bereich Hauswirtschaft, Pflege und Beratung in Anspruch nehmen, sofern dies ihre materielle Lage zulässt.“⁹¹

Der Kreis derjenigen, die sich kümmern, wird sich erweitern müssen – um gleichaltrige Freunde und Bekannte, um Nachbarn und Ehrenamtliche. Doch welchen Einsatz sind diese bereit zu leisten und unter welchen Bedingungen? Das zu klären, ist eine der wichtigsten gesellschaftlichen Aufgaben für die nächste Zukunft. Mehr dazu folgt im letzten Kapitel. Hier nur so viel: Entsprechend ausgebildete Freiwillige können heute schon einen wichtigen Beitrag dazu leisten, pflegende Angehörige von Demenzkranken zu entlasten. Für diese bedeutet es eine Erleichterung, wenn sie ab und zu einen Teil ihrer Aufgaben abgeben können und ein wenig Zeit für sich gewinnen.

Die Schere öffnet sich

Wissenschaftler haben 2009 durchgerechnet, wie sich das häusliche („informelle“) Pflegepotenzial in Deutschland bis zum Jahr 2050 entwickeln könnte. Das heißt, in welchem Umfang Ehegatten, Lebenspartner und Kinder die Versorgung älterer Pflegebedürftiger – Menschen mit Demenz eingeschlossen – künftig übernehmen können. 2006 belief sich dieses Potenzial demnach auf rund 20 Millionen möglicher Personen, knapp ein Drittel davon Partner, der Rest Kinder potenziell Pflegebedürftiger. Bis 2030 steigt es noch an, verringert sich dann jedoch. Die Zahl der Pflegebedürftigen hingegen könnte sich von heute 2,25 Millionen bis 2050 verdoppeln.⁹²



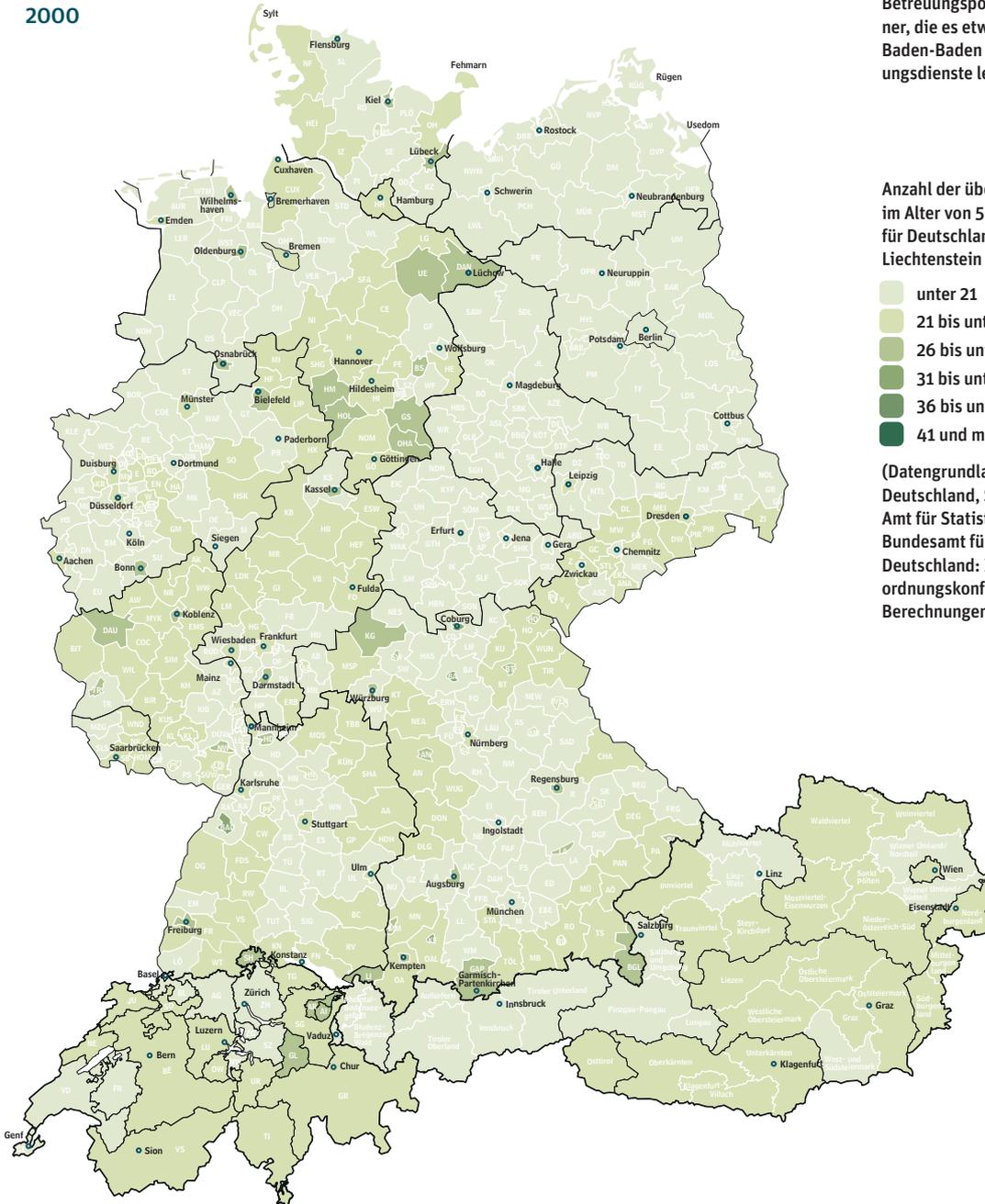
Prognostizierte Veränderungen des Potenzials für informelle Pflege und der Anzahl Pflegebedürftiger in Deutschland bis 2050 (2006 = 100) (Datengrundlage: Deutsche Bank Research)

Die Landkarte der potenziell Betreuenden

Die Karten geben für jede Region an, wie viele Hochbetagte auf hundert Personen der Kindergeneration kommen, die rein theoretisch die Älteren unterstützen könnten, ob als Angehörige oder Hauptberufliche. Ein Betreuungsquotient von unter 21 bedeutet, dass in der entsprechenden Region heute höchstens 20 Personen im Alter von 80 und darüber auf hundert 50- bis 64-Jährige kommen. Naturgemäß fällt dieses

Verhältnis schon heute vergleichsweise ungünstig aus, wo die Wirtschaft zu wenige Arbeitsplätze bietet, um die Bevölkerung zu halten. Solche Abwanderungsregionen sind beispielsweise in Deutschland der Harz oder das frühere Randgebiet an der deutsch-deutschen Grenze, Lüchow-Dannenberg. Die Schweiz weist vergleichbare Werte in Schaffhausen und Appenzell auf. In einigen Regionen führt Zuwanderung von älteren Menschen zu einem relativ geringen Betreuungspotenzial: Die meist gutbetuchten Rentner, die es etwa nach Garmisch-Partenkirchen oder Baden-Baden zieht, können sich allerdings Betreuungsdienste leisten.

2000



Anzahl der über 79-Jährigen je 100 Personen im Alter von 50 bis 64 nach Regionen für Deutschland, Österreich, Schweiz und Liechtenstein 2000 und 2025

- unter 21
- 21 bis unter 26
- 26 bis unter 31
- 31 bis unter 36
- 36 bis unter 41
- 41 und mehr

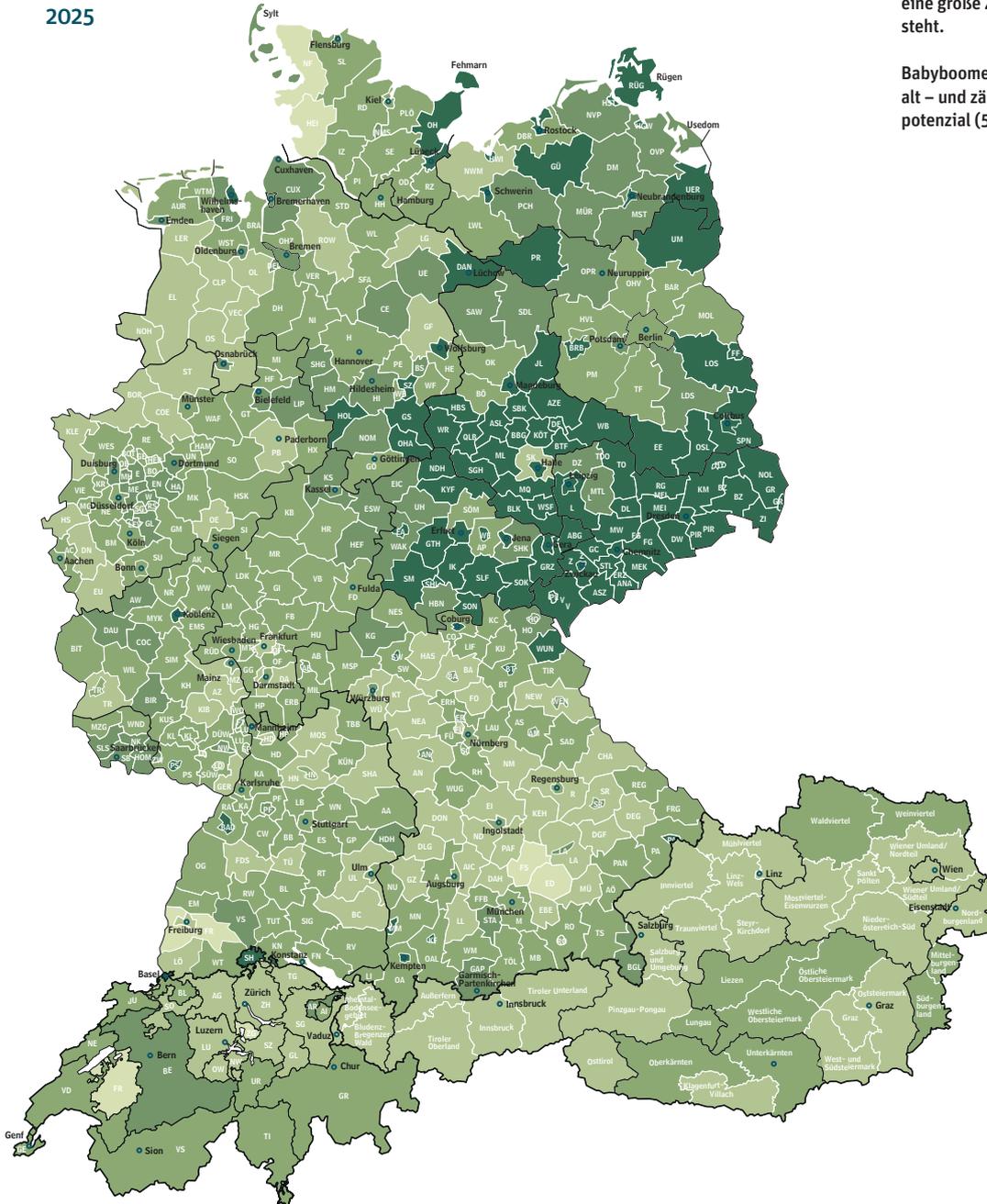
(Datengrundlage: Statistisches Bundesamt Deutschland, Statistik Austria, Statistik Schweiz, Amt für Statistik Fürstentum Liechtenstein, Bundesamt für Bauwesen und Raumordnung Deutschland: Inkar 2009, Österreichische Raumordnungskonferenz: ÖROK Prognosen, eigene Berechnungen)

Bald nur noch halb so viele mögliche Unterstützer

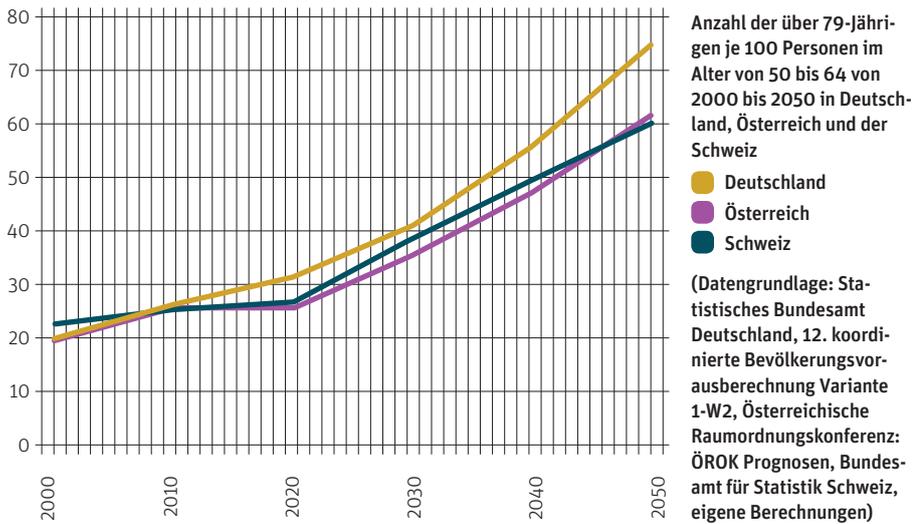
Innerhalb von nur 15 Jahren verändert sich das Verhältnis von sehr alten und somit eventuell pflegebedürftigen Menschen zu potenziellen Betreuungspersonen dramatisch. Am ungünstigsten ist das Verhältnis dann in alten Industrieregionen wie dem Wilhelmshaven, dem Ruhrgebiet und dem Saarland, sowie im Osten Deutschlands. Dort weisen neben den Grenzregionen besonders Sachsen und weite

Teile Sachsens-Anhalts ein geringes Unterstützungspotenzial auf. Die heute 25- bis 39-jährigen dort verlassen häufig ihre Heimat, um anderswo ihren Lebensunterhalt zu verdienen. Wie in einem Teufelskreis schwindet damit auch die noch verbliebene Wirtschaftskraft. In den nordöstlich von München gelegenen Kreisen Freising und Erding hingegen, wie auch in Österreich und in der Schweiz, hält Zuwanderung die Bevölkerung vergleichsweise jung, so dass eine große Zahl potenziell Betreuender zur Verfügung steht.

2025



Babyboomer sind 2025 zwischen 56 und 70 Jahre alt – und zählen somit nur teilweise zum Betreuungspotenzial (50 bis 64 Jahre).



Nach 2025 verschlechtert sich das Betreuungsverhältnis weiter

Wenn die Babyboomer alt sind, folgen ihnen nur noch Kindergenerationen, die jeweils um ein Drittel kleiner sind als die vorherigen. Somit verschlechtert sich das Betreuungsverhältnis, hier ausgedrückt als Anzahl Betagter, die auf 100 potenziell betreuende Jüngere kommen, nach 2025 massiv weiter. Deutschland als heute schon ältestes der mehrheitlich deutschsprachigen Länder dürfte bis 2050 erleben, dass dieser Wert auf fast 75 klettert. In dieser Zeitspanne wachsen die Babyboomer alle ins Rentenalter. Wenn danach die geburtenstarken Jahrgänge allmählich aussterben, bleibt jedoch der durch die zunehmende Langlebigkeit gestiegene Anteil von Demenzkranken bestehen. Somit ist nicht zu erwarten, dass das Betreuungsverhältnis wieder auf das aktuelle Niveau zurückkehrt.

3.2 Was tut der Staat für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen?

Grundsätzlich ziehen die Regierungen der Europäischen Union die „auf den Bedarf der jeweiligen Person zugeschnittene häusliche oder gemeindenaher Pflege“ der „Anstaltspflege“ vor, wie es in einem „Gemeinsamen Bericht“ heißt. Klar, denn das spart Kosten und knappes professionelles Personal. Zumindest auf dem Papier hat sich außerdem die Einsicht durchgesetzt, dass sich Dienstleistungen in diesem Bereich an den Bedürfnissen der Nutzer orientieren sollten, also der Pflegebedürftigen und ihrer Zugehörigen. Pflege müsse so gestaltet werden, dass „Würde und Respekt“ gewahrt bleiben.⁹³ Je mehr Optionen zur Verfügung stehen, desto besser lässt sich ein der jeweiligen Situation angepasstes Arrangement finden. In der Praxis stellt es aber für manche Mitgliedstaaten nach wie vor eine große Herausforderung dar, „derartige hochwertige Dienste“ bereitzustellen.⁹⁴

Bei Demenz geht es nicht nur um qualifizierte Pflege. Gefragt sind auch sogenannte niedrigschwellige Angebote, also etwa Betreuungsgruppen, ebenso wie Hilfe bei Haushaltsarbeiten wie Einkaufen, Kochen, Putzen oder Unterstützung beim Ausfüllen von Antragsformularen. Häufig bedarf es auch spezieller Leistungen wie Sturzprävention oder Rehabilitation. Ob und in welchem Ausmaß öffentliche Förderung es ermöglicht, aus dieser Angebotspalette frei zu wählen, hängt nicht nur vom jeweiligen Gesundheits- und Sozialsystem ab. Sondern auch davon, wer über die Vergabe von Leistungen entscheidet und wer sie verteilt: Manche Länder regeln dies zentral, in anderen sind regionale Verwaltungen oder Kommunen zuständig, in wieder anderen, etwa in Deutschland, liegt die Verantwortung bei den Versicherern.⁹⁵ Speziell im Hinblick auf demenzielle Erkrankungen spielt dabei auch eine Rolle, wie eng die beiden Systeme vernetzt sind: Zum Beispiel fällt Unterstützung bei Behördengängen oft unter die Rubrik Soziales, pflegerische Leistungen unter Gesundheit. Menschen mit Demenz benötigen aber alles aus einer Hand, da ihre Bedürfnisse sich mit dem Fortschreiten der Erkrankung von eher alltagspraktischen Diensten hin zu eigentlichen Pflegeaufgaben verlagern.

In den 1990er Jahren kamen mancherorts „Cash for Care“-Modelle auf: Ein persönliches Budget ermöglicht es den Nutzern, also den Langzeitpflegebedürftigen selbst, aus den vorhandenen Unterstützungsangeboten eigenständig die gewünschte Mischung zusammenzustellen und diese immer wieder den wechselnden Bedürfnissen anzupassen.

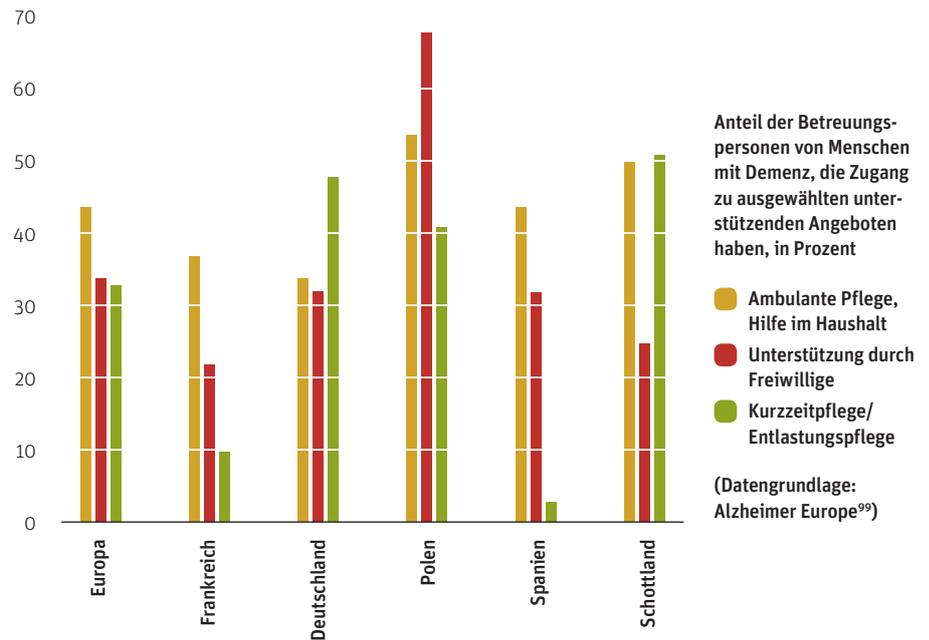
Das persönliche Budget kann bar ausbezahlt werden – unter anderem auch als Entgelt oder Einkommensbeihilfe für pflegende Zugehörige –, alternativ in Form von Gutscheinen oder virtuellen Konten, über die Leistungen ausgewiesener Pflegedienste und anderer Einrichtungen bezogen werden können. Es gibt zudem Mischformen zwischen Geld- und Sachleistungen, unter anderem in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Welche Dienste gewählt und miteinander kombiniert werden dürfen, ist dabei in verschiedenen Ländern unterschiedlich geregelt, ebenso, welche öffentlichen und privaten Dienste überhaupt zur Verfügung stehen.⁹⁶ Dabei kann es mitunter zum Problem werden, dass Direktzahlungen die Grenzen zwischen professioneller und informeller Pflege verwischen und die Entstehung eines grauen Marktes begünstigen: So verwenden vor allem in Österreich, Italien und Griechenland manche Nutzer die Mittel, um illegale Haushaltshilfen einzustellen.⁹⁷

Welche Hilfe können pflegende Angehörige erwarten?

Im Jahre 2006 befragte die Europäische Alzheimervereinigung 1.000 betreuende Angehörige von Demenzkranke in fünf Ländern. Ergebnis: Diese haben längst nicht überall Zugang zu entlastenden Angeboten. Und wenn solche Dienste zur Verfügung stehen, müssen sie häufig aus eigener Tasche bezahlt werden. Interessant ist, dass sich in Polen besonders viele Freiwillige zur Verfügung stellen. In Polen ist der Anteil jener Demenzkranke, die zu Hause leben, mit 97 Prozent der höchste unter den fünf betrachteten Ländern.

Wer demenzkranke oder allgemein langzeitpflegebedürftige Familienmitglieder oder Mitmenschen betreut, tut dies meist ohne Entlohnung. Ist daneben keine Erwerbstätigkeit möglich, fehlt nicht nur das Einkommen, auch eventuelle Rentenansprüche gehen verloren. Der Staat kann hier Anreize schaffen, um das Engagement Angehöriger und Freiwilliger zu fördern: Er kann eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Berufstätigkeit ermöglichen, indem er etwa den gesetzlichen Rahmen für Pflegezeiten oder Sonderurlaube

schafft, oder für Pflege-Teilzeitarbeit, wie sie derzeit in Deutschland im Gespräch ist. Und er kann die Betreuungszeit auf die spätere Rente anrechnen. Letzteres ist in Deutschland der Fall, die Schweiz berücksichtigt immerhin die Pflege Tätigkeit bei der Berechnung der Rente. In Frankreich, Bulgarien und Slowenien gelten pflegende Angehörige als Arbeitnehmer des Pflegebedürftigen und werden über das Sozialversicherungssystem erfasst.⁹⁸ Solche Maßnahmen kosten zwar Geld, müssen aber gegen die volkswirtschaftlichen Kosten aufgerechnet werden, die durch mehr professionell Pflegende entstünden – wenn sie denn überhaupt verfügbar sind.



Unterstützung in Deutschland

Von den rund 1,3 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland werden etwa drei Viertel zu Hause versorgt.¹⁰⁰ Dabei bilden Töchter mit über 40 Prozent die überwiegende Mehrheit unter den pflegenden Angehörigen, wie eine große Befragungsstudie im Jahre 2006 ergab. Ehefrauen folgen mit knapp 26 Prozent, Ehemänner mit fast 16 und Schwiegertöchter mit etwas über acht Prozent. In über der Hälfte aller Fälle lebten Betreuende und Betreute* in einem gemeinsamen Haushalt.¹⁰¹

Seit Anfang 1995 müssen sich sowohl gesetzlich als auch privat Versicherte gegen das Risiko versichern, pflegebedürftig zu werden. Die Pflegeversicherung bildet einen neuen Bereich innerhalb der Sozialversicherung. Sie wird über die Krankenkassen organisiert. Deren Pflegekassen ziehen die Beiträge ein, ihre Gutachter entscheiden, wer Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält und in welcher Höhe. Es gibt drei Pflegestufen. Auf jeder Stufe ist festgelegt, wie viel die Kasse maximal zahlt, und zwar für verschiedene Gruppen von Unterstützungsleistungen, aus denen die Nutzer ihren persönlichen Pflegemix zusammenstellen können. Dabei erhalten sie wahlweise Sachleistungen, etwa professionelle Pflegedienste, oder aber „Pflegegeld“, mit dem die betroffenen Personen beispielsweise betreuende Angehörige entgelten können.

* Zur Begriffsklärung: Was früher Vormundschaft genannt wurde, heißt in Deutschland seit 1992 „rechtliche Betreuung“. In der vorliegenden Publikation hat jedoch, wenn dies nicht explizit ausgeführt wird, das Wort betreiben immer die umgangssprachliche Bedeutung: umsorgen, sich kümmern, unterstützen.

Ist der Pflegeaufwand besonders hoch, gibt es auf der Pflegestufe III noch eine zusätzliche Kategorie „Härtefälle“ mit erhöhten Leistungen. Speziell im Hinblick auf Menschen mit Demenz trat 2002 das „Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz“ in Kraft, nach dem Personen mit „erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf“ zusätzliche Leistungen im Wert von 460 Euro jährlich in Anspruch nehmen können. Seit der Pflegereform 2008 erhalten Personen mit „erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz“ zudem erhöhte Ergänzungsleistungen für Betreuung, die es ihnen auch ohne Einstufung ermöglichen, sich Hilfe zu holen: Kosten für Tages-, Nacht- oder Kurzzeitbetreuung sowie für anerkannte niedrigschwellige Betreuungsangebote werden damit erstattet. Für dieses Arrangement hat sich der Name „Pflegestufe O“ eingebürgert.¹⁰²

Im internationalen Vergleich bietet Deutschland eine große Auswahl an Unterstützungsangeboten.¹⁰³ Allerdings hängt vom Wohnort ab, was davon im Einzelfall zur Verfügung steht, und von der Einstufung durch die Gutachter der Kasse, welchen Anteil der Leistungen diese übernimmt. Die obligatorische Pflegeversicherung versteht sich ausdrücklich als „Teilkaskoversicherung“, die nur einen Teil der tatsächlich erforderlichen Pflege finanziert. Wenn die Lücke aus eigenen Mitteln nicht zu decken ist, gewährt der Staat „Hilfe zur Pflege“ als spezielle Sozialleistung.

Im Jahre 2002 übergab eine eigens beauftragte Expertenkommission der Bundesregierung den vierten Altenbericht. Er behandelte die Situation der Hochaltrigen in Deutschland, darunter speziell der Demenzkranken, und enthielt eine Reihe kritischer Anmerkungen, etwa zu Pflegediensten und zur Situation in den Alten- und Pflegeheimen. Ein Problem sahen die Fachleute auch in der Trennung zwischen Kranken- und Pflegeversicherung: Denn dadurch würden die Ersparnisse nicht in dem Bereich anfallen, in dem die Ausgaben getätigt werden.¹⁰⁴ Mit anderen Worten: Die Krankenversicherung hat kein Interesse daran, Medikamente gegen Demenz zu bezahlen. Denn dadurch erspart sie dem Bereich der Pflegeversicherung Kosten, weil die Erkrankung langsamer fortschreitet, der Pflegebedarf also erst später zunimmt.¹⁰⁵

Ein weiteres Manko ist, dass die Hilfsangebote nicht ausreichend vernetzt sind.¹⁰⁶ Zwischen den unterschiedlichen Anbietern herrscht häufig Konkurrenz statt Kooperation. Das ist aber nicht im Sinne der Nutzer, die möglichst umfassende Informationen benötigen, um vergleichen und für sich den richtigen und ihrem Budget angepassten Pflegemix finden zu können. Dies will die Politik verbessern. Die Grundlage dafür schuf 2009 ein Gesetz, das einen Rechtsanspruch auf individuelle Beratung garantiert. Kommunen und Kassen sollen, eventuell gemeinsam mit den in der Region vorhandenen wohltätigen und privatwirtschaftlichen Organisationen, in jedem Kreis einen sogenannten Pflegestützpunkt einrichten, in dem kundiges Personal Hilfesuchende unabhängig und umfassend berät. In der Praxis ist das Konzept jedoch noch nicht flächendeckend umgesetzt.

Unterstützung in Österreich

Rund 80 Prozent der langfristig pflegebedürftigen Menschen insgesamt werden zu Hause durch Angehörige gepflegt.¹⁰⁷ Von den Menschen mit Demenz in Österreich lebt wahrscheinlich ein ähnlich hoher Anteil im privaten Umfeld, meistens, aber nicht immer von Angehörigen umsorgt. Nach einem neuen Bericht zur Situation Hochaltriger in Österreich geht jedenfalls die Hälfte aller Langzeitpflegebedürftigkeit auf Demenz zurück.¹⁰⁸ Gemäß einer Studie zur Versorgungslage leben 20 bis 25 Prozent der Menschen mit Demenz in Österreich in Heimen.¹⁰⁹

Der Staat steuert einen vergleichsweise geringen Anteil an den Kosten für Langzeitpflege bei. Die Finanzierung dieses Betrags erfolgt aus öffentlichen Geldern, nicht über die Kassen. Wer jedoch nicht für den fälligen Eigenanteil aufkommen kann, erhält staatliche Sozialleistungen. Österreich hat die Pflegevorsorge 1993 gänzlich neu organisiert, um den gesellschaftlichen Veränderungen und dem demografischen Wandel Rechnung zu tragen. Seither erhalten Personen Pflegegeld, die mindestens sechs Monate lang permanent umsorgt werden müssen. Es gibt sieben Pflegestufen. Über die Einstufung entscheidet ein Arzt. Der Betrag wird direkt an die zu pflegende Person oder deren Sachwalter (Bevollmächtigten) überwiesen, steuerfrei und unabhängig von Einkommen oder Vermögen. Die Nutzer können im Prinzip selbst entscheiden, für

welche Form von Unterstützung, Betreuung oder Pflege sie das Geld ausgeben.¹¹⁰ Allerdings unterscheidet sich die Praxis der einzelnen Bundesländer erheblich, zum Beispiel bei der Einstufung, bei der Beurteilung des Rechtsanspruches auf mobile Pflege und bei der Höhe der Eigenleistungen für stationäre Pflege.¹¹¹

Für einmalige besondere Vorhaben wie Umbauten in der Wohnung können Bezahler von Pflegegeld Mittel aus dem staatlichen „Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung“ erhalten. Und wenn die Hauptpflegeperson einmal ausfällt, können nachweislich Demenzkranke Zuschüsse für eine Ersatzpflege beantragen.¹¹² Pflegenden Angehörigen eines Demenzkranken, der Pflegegeld bezieht, bietet das Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz in einem Pilotprojekt neuerdings finanzielle Unterstützung aus dem Fonds an, wenn ihr Einkommen unter einer festgelegten Grenze bleibt.¹¹³ Seit August 2009 sind pflegende Angehörige auch besser abgesichert: Sie erhalten eine kostenlose Pensionsversicherung, sofern die betreute Person mindestens Pflegegeld der Stufe 3 bezieht.¹¹⁴

Die Weiterentwicklung „bedarfsgerechter Betreuungs- und Pflegemodelle nach den Bedürfnissen von Betroffenen und Angehörigen“ ist offizielles Regierungsprogramm.¹¹⁵ Das Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz betreibt seit 2006 eine Internetplattform mit Informationen für pflegende Angehörige und hat Modellprojekte zur „Entlastung bei Demenz“ evaluiert. In einzelnen Bundesländern gibt es „multiprofessionelle Kompetenzteams“ und mobile Beratungszentren.¹¹⁶

Indes gibt es noch einiges zu tun, so der Tenor verschiedener Studien.¹¹⁷ Der „Erste Österreichische Demenzbericht“ etwa, eine 2009 von den sozialen Krankenversicherungen veröffentlichte umfassende Analyse der Versorgungssituation im Lande, zieht folgendes Fazit: Es gebe zwar viele Projekte und Initiativen speziell für Demenz, diese seien aber „zumeist regional und zeitlich begrenzt“ und kaum in die Regelversorgung für Pflegebedürftige integriert. Deshalb hätten längst nicht alle Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen Zugang dazu. Vor allem auf dem Land gibt es gemäß Demenzbericht zu wenige Tagesbetreuungen und zu wenige Anlaufstellen, die überlasteten Pflegenden helfen könnten. Zudem fehle es häufig an Informationen über die bestehenden Angebote, beziehungsweise an der Koordinierung zwischen diesen, ebenso an kompetenten Ansprechpartnern, die derlei Informationen vermitteln könnten. Für Angehörige und ehrenamtliche Helfer, aber auch für die professionellen Pflegekräfte stellt der Bericht einen „umfassenden Bedarf an Ausbildung und Schulung“ fest. Die dafür befragten Experten fordern demnach eine bessere Information der Öffentlichkeit. Die Betreuung Pflegebedürftiger, insbesondere Demenzkranker, müsse zur gesamtgesellschaftlichen Aufgabe werden.¹¹⁸

Unterstützung in der Schweiz

Im Vergleich mit Deutschland und Österreich leben in der Schweiz mehr Menschen mit Demenz in Heimen, weniger in privater Umgebung: Etwa 60 Prozent der demenziell Erkrankten wohnen nach Angaben der schweizerischen Alzheimervereinigung bei sich oder bei ihren Angehörigen zu Hause – gegenüber 80 Prozent in Österreich und etwa 75 Prozent in Deutschland. In absoluten Zahlen waren das 2008 in der Schweiz rund 61.500 Personen. Davon hatten 70 Prozent noch Angehörige. Von diesen 70 Prozent wiederum benötigte etwa die Hälfte täglich Unterstützung, 14 Prozent waren sogar Tag und Nacht auf Hilfe angewiesen. Bei den Alleinstehenden waren es immerhin 43 Prozent, die täglich Unterstützung brauchten.¹¹⁹

Die Schweiz kennt keine gesonderte Pflegeversicherung. Unterkunft und Verpflegung im Heim müssen ebenso wie ambulante Pflege zu Hause und Betreuung aus eigener Tasche bezahlt werden. Falls die vorhandenen Mittel nicht ausreichen, können staatliche Ergänzungsleistungen oder Hilflosenunterstützung beantragt werden. Die Krankenversicherung, die für alle Bewohner des Landes obligatorisch ist, vergütet lediglich einen Teil der Kosten für krankpflegerische Leistungen. Seit Anfang 2011 ist ein neues Pflegegesetz in Kraft, das die Aufteilung dieser Kosten auf Versicherte, Kassen und Kantone nach einem festen Schlüssel regelt. Es soll dafür sorgen, dass Pflegebedürftige im Heim we-

niger als bisher riskieren, in der Sozialhilfe zu enden. Da die Kantone für die Gesundheitsversorgung ihrer Wohnbevölkerung zuständig sind, können sie im Rahmen des neuen bundesweit geltenden Pflegegesetzes eigene Regelungen treffen.¹²⁰

Auch finanzielle Unterstützung für pflegende Angehörige ist lediglich in einigen Kantonen vorgesehen. Immerhin können sie sich, sofern noch nicht im Rentenalter, Betreuungszeiten zur Anrechnung auf die spätere Rente gutschreiben lassen.¹²¹

Die Organisation der Hauspflege liegt im Allgemeinen bei den Gemeinden. Sie delegieren solche Aufgaben meist an private oder öffentlich-rechtliche Dienste.¹²² Für ambulante Pflege hat sich in der Deutschschweiz der Sammelbegriff „Spitex“ eingebürgert, abgekürzt für „spitale externe Hilfe, Gesundheits- und Krankenpflege“, obwohl Pflege auch hier längst über die klassischen Aufgaben von Pflegefachkräften hinausgeht und auch die von der Krankenversicherung nicht gedeckte Hilfe im Haushalt einschließt. Neben den Spitex-Organisationen gibt es noch verschiedene Sozialdienste, etwa die gesamtschweizerische gemeinnützige Altenhilfeorganisation „Pro Senectute“ oder das Rote Kreuz, die unter anderem Essen auf Rädern und Transportservices anbieten.

Allerdings holen sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Schweiz eher zögernd professionelle Unterstützung. Bei allein lebenden Menschen mit Demenz schreiten offenbar Familienangehörige, Freunde oder Nachbarn erst ein, wenn konkrete Vorkommnisse Anlass dazu geben. Aber auch wenn Angehörige sich um einen Demenzkranken kümmern und eigentlich ab und zu eine Auszeit benötigen, nehmen sie offenbar nur ungern fremde Hilfe in Anspruch. So bietet die Schweizerische Alzheimervereinigung teilweise kostenfreie Entlastungsdienste an. Diese werden jedoch kaum genutzt. Eine Ausnahme bildet der Kanton Waadt. Dort ist dafür zu bezahlen.¹²³

Auf der anderen Seite gehen auch Wohnpflege-Modelle oder andere Initiativen und Projekte selten auf bürgerschaftliches Engagement zurück, meist gehen sie von Kommunen oder Kantonen aus.¹²⁴ Der Kanton Zürich untersucht derzeit in einem Projekt, wie sich eine integrierte Langzeitversorgung von Demenzkranken einrichten lässt, die auch die Angehörigen entlastet.¹²⁵

Die Schweizerische Alzheimervereinigung hat im Jahre 2009 unter dem Schlagwort „Priorität Demenz“ eine Initiative lanciert: Die Politik solle mit entsprechenden Gesundheits- und Sozialgesetzen die Voraussetzungen dafür schaffen, dass Menschen mit Demenz so lange wie gewünscht zu Hause leben können. Im Nationalrat, dem Abgeordnetenhaus, reichten zwei Volksvertreter Anträge ein: Erstens solle der Staat für besseres Datenmaterial zu Verbreitung und Kosten von Demenz sorgen, zweitens müsse er eine nationale Demenz-Strategie entwickeln.¹²⁶ Das Parlament hat die beiden Anträge jedoch noch nicht behandelt.¹²⁷

3.3 Besonderheiten bei der Betreuung Demenzkranker mit Migrationshintergrund

Die meisten so genannten „Gastarbeiter“ dachten zu Beginn selbst, sie würden nach einigen Jahren in ihre alte Heimat zurückkehren. Doch ein Großteil der damals jungen Arbeitskräfte aus Italien, Spanien, Griechenland, der Türkei und anderen Ländern, die seit den 1960er Jahren nach Deutschland, Österreich und in die Schweiz kamen, haben sich auf Dauer in ihrer neuen Heimat eingerichtet. Sie sind jetzt im Ruhestand.

Andere sind schon als Ältere zugewandert. Bei den Spätaussiedlern etwa, also Deutschstämmigen aus der ehemaligen Sowjetunion, aus Mittel- und Osteuropa, die seit dem Fall des Eisernen Vorhangs in die Heimat ihrer Vorfahren übersiedeln, kommt oft die erweiterte Familie einschließlich der Großeltern. In Österreich und der Schweiz haben sich nach dem Fall des Eisernen Vorhangs und als Folge der Kriege auf dem Balkan viele Familien aus Osteuropa dauerhaft niedergelassen.

Es ist anzunehmen, dass demenzielle Erkrankungen in der Bevölkerung mit Migrationshintergrund etwa gleich häufig auftreten wie bei den Einheimischen. Möglicherweise setzen sie etwas früher ein, weil auch die Alterungsprozesse fünf bis zehn Jahre früher einsetzen als etwa bei der deutschen Bevölkerung der gleichen Generation, vor allem bei jenen Migranten, die im Akkord in Fabriken oder in der Schwerindustrie gearbeitet haben. Zu den körperlichen Belastungen kommen die psychischen des Lebens in der Fremde und der Stress, den der niedrige soziale und ökonomische Status verursacht.¹²⁸

Mangelnde Deutschkenntnisse, aber auch Unsicherheit, Scham oder falsche Vorstellungen von demenziellen Erkrankungen können Zugewanderte davon abhalten, einen Arzt, eine Beratungsstelle oder Gedächtnissprechstunde aufzusuchen. Es ist deshalb bei dieser Gruppe besonders schwierig, sich ein Bild von der wahren Anzahl der Fälle zu machen.

Unsicherheit, Tabus und Vorurteile gegenüber Demenz sind nicht „typisch“ für bestimmte ethnische oder nationale Gruppen. Eine Untersuchung des Schweizer Sozialwissenschaftlers Dieter Karrer über den Einfluss sozialer und Bildungsunterschiede auf den Umgang mit dementen Angehörigen liefert dazu erhellende Einsichten: Befragte aus einfachen sozialen Milieus neigten dazu, ein einschneidendes Ereignis wie etwa einen Umzug oder einen Sturz als Auslöser für die Demenz-Erkrankung des Ehepartners anzunehmen. Sozial Höhergestellte kannten zwar die medizinischen Fakten, konnten sich aber teilweise nur schwer damit abfinden, dass es ausgerechnet sie getroffen habe. „Wir, die wir so viel geschafft haben“, sagte etwa eine Frau, eine andere wunderte sich: „Wir haben immer gesund gelebt. Wir haben auch nicht über die Stränge gehauen.“¹²⁹

In vielen traditionellen Kulturen gelten psychische Störungen nicht als Krankheiten: Versagen Leber oder Herz, kann die betroffene Person nichts dafür, anders jedoch, wenn der Geist versagt. Gesellschaftliche Normen oder auch religiöse Anschauungen können dazu beitragen, dass Demenz als Stigma betrachtet wird, als etwas, das man lieber verborgen hält. Ähnlich wie bei der einheimischen Bevölkerung gilt es demnach auch unter den Migranten vor allem die bildungsfernen und sozial schwachen zu erreichen, um aufklären, beraten und unterstützen zu können. Dabei sind jedoch zusätzlich sprachliche Barrieren zu überwinden – und kulturelle Eigenheiten zu berücksichtigen.

Offenbar gelingt dies jedoch bislang kaum. 2008 kam ein Bericht des Robert Koch Instituts (RKI) zum Befund, ältere Migranten hätten generell nicht in ausreichendem Maß Zugang zu den Angeboten des Gesundheitssystems und der Altenhilfe. Zwar gebe es viele Ideen, wie die Institutionen sich öffnen könnten, etwa durch Dolmetscherdienste oder spezielle Fortbildungen für Fachkräfte. Aber, so der RKI-Bericht, davon werde zu wenig umgesetzt, Erfolge seien nicht messbar.¹³⁰

Die Regelversorgung ist für ältere Menschen mit Migrationshintergrund kaum zugänglich. Das gilt für Deutschland, aber auch in der Schweiz.¹³¹ Ein Grund dafür könnte sein, dass viele ältere Migranten in einem familiären Umfeld leben, das ihnen Unterstützung bietet. Die Familie kommt auch dafür auf, wenn ältere Migranten – vorwiegend Frauen – keinen Rentenanspruch haben und daher nicht über eigenes Einkommen verfügen.¹³² Indessen gibt es Anzeichen, dass die Vorstellung von der intakten ausländischen Großfamilie nicht mehr stimmt, weil sich die Zuwanderer in ihrem Verhalten jenem der Mehrheitsgesellschaft annähern, auch in den Generationenbeziehungen.¹³³ 15 Prozent der über 60-Jährigen mit türkischen Wurzeln in Deutschland leben in Ein-Personen-Haushalten, und sogar mehr als ein Viertel der über 60-Jährigen aus dem ehemaligen Jugoslawien, die infolge der Kriege dort ohnehin einen Teil ihres sozialen Netzes verloren haben.

Wenn es gelingt, Migranten mit Verdacht auf Demenz zu erreichen, stellen sich neue Hürden: Die gängigen Tests zur Erkennung sind zu sprachlastig. Migranten mit Demenz verlieren aber meist schon früh ihre deutschen Sprachkenntnisse.¹³⁴ Bei vielen Migranten

stoßen auch Rechenaufgaben, das Nachzeichnen von Figuren oder Fragen nach bestimmten Alltagsaktivitäten auf Unverständnis. Dem Neuropsychologen Josef Kessler von der Uniklinik in Köln zufolge gab es oft Probleme, wenn begleitende Angehörige die Testfragen übersetzen sollten. Eine türkischstämmige Studentin Kesslers hat deshalb eine „kulturfaire“, sprachfreie Testmethode entwickelt, die auf Bildkarten beruht. Diese können an unterschiedliche kulturelle Hintergründe angepasst werden.¹³⁵

Der überwiegende Teil aller Migranten lebt in Städten und städtischen Agglomerationen, in Deutschland fast ausschließlich in den alten Bundesländern, in Frankfurt am Main, Stuttgart, München, Nürnberg oder im Ruhrgebiet.¹³⁶ Kein Wunder also, dass sich die vereinzelt Angebote und Modellprojekte, die den Bedürfnissen demenziell erkrankter Migranten entgegen kommen, dort konzentrieren. So gibt es in Gelsenkirchen seit 2002 eine Fachstelle eigens für an Demenz erkrankte Migranten. Inzwischen ist daraus eines von 13 nordrhein-westfälischen Demenz-Servicezentren geworden (siehe Kapitel 4, Seite 60). Mitarbeiter, die meist ihrerseits einen Migrationshintergrund haben, klären Ratsuchende auf – wenn immer möglich in ihrer Muttersprache – und vermitteln sie an die richtigen Stellen weiter. „In der Regel suche ich die Leute in deren Wohnungen auf“, sagt die Sozialberaterin Bedia Torun: „Doch bis es zu diesen persönlichen Kontakten kommt, hatte ich mit den Betroffenen mindestens fünf- bis sechsmal telefonischen Kontakt.“ Dabei müsse sie mitunter sehr genau hinhören und vorsichtig nachfragen, bevor sich herausstelle, dass es um Demenz geht, weil die betroffenen Angehörigen das Tabuthema oft nicht direkt ansprechen.¹³⁷

Neben der individuellen Beratung trägt das Demenz-Servicezentrum in Gelsenkirchen Informationen auch in die Kulturvereine und Migranten-Selbsthilfeorganisationen, in die russisch-orthodoxen oder jüdischen Gemeindezentren und in die Moscheen.¹³⁸ Sie wecken aber auch bei Einrichtungen der Altenhilfe und des Gesundheitswesens Aufmerksamkeit für die besonderen Bedürfnisse von Migranten mit Demenz.

In Berlin-Schöneberg bietet das „Informationszentrum für dementiell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte MigrantInnen“ (IdeM) Sprechstunden mit Dolmetschern in Türkisch, Arabisch, Polnisch, Serbisch, Kroatisch und Bosnisch an. Das Zentrum ist ein Projekt des Sozialverbandes Berlin-Brandenburg und wird vom Senat sowie den Pflegekassen finanziert.¹³⁹ Über das ganze Ruhrgebiet verstreut gibt es inzwischen auch Migrantenambulanzen, die psychisch kranke und demente Zugewanderte aufnehmen.¹⁴⁰ In Hannover kümmert sich das Institut für transkulturelle Betreuung speziell darum, die rechtliche Betreuung – früher Vormundschaft genannt – für Migranten mit Demenz zu übernehmen, die allein nicht mehr handlungsfähig sind. Um deren Lebenssituation zu verbessern, sind die Betreuer, oft Ehrenamtliche, mit der Kultur und Religion der Betreuten vertraut und sprechen ihre Sprache.¹⁴¹

In einigen Städten oder Stadtvierteln, in denen sich besonders viele Zuwanderer einer bestimmten Nation niedergelassen haben, stehen einzelne heimartige Einrichtungen speziell für diese zur Verfügung. In Köln zum Beispiel, wo viele Spätaussiedler und jüdische Kontingentflüchtlinge aus der ehemaligen Sowjetunion leben, gibt es die ambulant betreute Wohngemeinschaft „Nascha Kwartihra“, zu deutsch: unsere Wohnung. Gegründet wurde sie 2006 von Angehörigen. Die Diakonie, mit der Pflege beauftragt, hat eigens russischsprachige Mitarbeiter eingestellt.¹⁴² In Zürich, wo in manchen Quartieren Zuwanderer aus Italien stark vertreten sind, hat die Stiftung „Alterswohnen in Albisrieden“ inzwischen bereits die zweite Wohnung speziell für Pflegebedürftige aus dem Mittelmeerraum geschaffen.¹⁴³ Etwas außerhalb von Zürich hat das Pflegezentrum Erlenhof eine „mediterrane Station“ eingerichtet.¹⁴⁴

Wo solche Angebote nicht möglich sind, müssen jedenfalls die Pflege angepasst und die Pflegenden sensibilisiert werden. Da das Deutsche spät gelernt wurde und deshalb recht früh verloren geht, brauchen Menschen mit Demenz Betreuende, die in ihrer Muttersprache mit ihnen reden. Nicht nur daran scheitert oft eine mögliche Aufnahme in eine Tagespflege oder ein Heim. In solchen Einrichtungen ist meist das ganze Ambiente, von der Möblierung bis zum Essen, auf die Gewohnheiten Einheimischer zugeschnitten. Visuelle Eindrücke, Geräusche, Gerüche und Gesprächsthemen sind schon Migranten ohne Demenz fremd, umso mehr demenziell erkrankten, die in ihrer eigenen Vergangenheit leben.

3.4 Wie leben Menschen mit Demenz in Alten- und Pflegeheimen?

Bei über der Hälfte aller Heimbewohner europaweit war Demenz der Hauptgrund oder einer von mehreren Gründen für die Langzeitpflegebedürftigkeit, die zur Übersiedlung ins Heim geführt hat.¹⁴⁵ Nach Angaben von „Curaviva“, dem Verband der Heime und Institutionen Schweiz, leiden fast 40 Prozent der älteren Menschen in Heimen an einer Demenzerkrankung, in den Pflegezentren der Stadt Zürich sind es sogar knapp 70 Prozent.¹⁴⁶

Zumindest in Mittel- und Nordeuropa galt das Heim noch bis in die 1970er Jahre als Lösung, wenn das Treppensteigen zur eigenen Wohnung nicht mehr so gut ging. Inzwischen gibt es mehr rüstige „junge Alte“, und es gibt eine größere Vielfalt an Alternativen. Daher geht man heutzutage erst in eine stationäre Einrichtung, wenn zu Hause gar nichts mehr geht. Wenn also betreuende Angehörige an die Grenzen ihrer psychischen und körperlichen Belastungsfähigkeit gestoßen sind, häufig auch nach einem Klinikaufenthalt. Für die Heime heißt das: wachsender Zeitaufwand, höherer Personalbedarf.

So erhöhte sich das Eintrittsalter und der Grad an Pflegebedürftigkeit in den Alten- und Pflegeheimen der Stadt Frankfurt am Main von 1980 an so sehr, dass die Heimleiter den Pflegenotstand ausriefen: Die Einrichtungen warben sich gegenseitig qualifizierte Kräfte ab, ein würdevolles Leben der Bewohner war kaum noch möglich. Eine Gruppe von Heimleitern gründete 1993 das „Frankfurter

Forum für Altenpflege“, das seither die Vernetzung untereinander fördert. Doch erst als das Zweite Deutsche Fernsehen 1998 eine Dokumentation über Missstände in Frankfurter Heimen ausgestrahlt hatte, beschloss die Stadt ein Sofortprogramm zur Verbesserung der psychosozialen Betreuung in Altenpflegeheimen. Mit dem Geld konnten unter anderem Gruppen für demenziell erkrankte Menschen aufgebaut und Mitarbeiter geschult werden. Und die Mittel dafür sind inzwischen ein fester Posten im städtischen Haushalt.¹⁴⁷

Generell bewirken Personalmangel, Kosten- und Zeitdruck jedoch, dass es in Heimen schwierig geworden ist, die Forderung nach einem Dasein in Würde für alle Bewohner zu erfüllen. Menschen mit Demenz stellen besondere Anforderungen an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. So verspüren viele in bestimmten Phasen den Drang sich fortzubewegen. Das Gehen hilft ihnen, Anspannungen abzubauen, sich selbst und die Umwelt wahrzunehmen. Sie streben nach draußen, wo sie sich aber leicht verlaufen, sich und andere sogar in Gefahr bringen. Da der Gleichgewichtssinn nachlässt, steigt auch innerhalb des Heims das Risiko für Stürze, die im hohen Alter leicht zum gefürchteten Hüft- oder Oberschenkelhalsbruch und zu Komplikationen führen. Damit verbunden ist das Risiko, dass Angehörige oder Kasse wegen unterlassener Schutz- oder Sorgfaltspflicht klagen.

Festbinden und Ruhigstellen sind keine Lösungen

Wenn Personal und Zeit knapp sind, liegt der Gedanke nahe, das Bettgitter hochzuziehen oder den Sicherheitsgurt des Rollstuhls zu schließen. Studien zufolge werden international zwölf bis 49 Prozent aller Bewohner in Alten- und Pflegeheimen in irgendeiner Weise fixiert. In Deutschland sind es 26 bis 42 Prozent, fünf bis zehn Prozent werden mit Gurten festgeschnallt. Manchmal werden so auch Menschen mit Demenz daran gehindert, sich aggressiv oder unangepasst zu verhalten. Doch auch wenn die Fixierung mit Verweis auf die Sicherheit der Bewohner geschieht – es handelt sich um Freiheitsentzug, im juristischen wie auch im lebenspraktischen Sinn. Sie schafft Stress für die Fixierten. Zudem verschlimmern sich durch die erzwungene Unbeweglichkeit die Gleichgewichtsprobleme und die Muskeln bilden sich noch mehr zurück.

Ein Dilemma, aus dem es aber Auswege gibt. Dazu gehören aktivierende Methoden, eine besondere Art, mit demenzen Bewohnern zu kommunizieren, die diese in ihrem Tun bestärkt, oder, wenn Sprache nicht mehr geht, die Ansprache über Sinneswahrnehmungen. Dazu gehört auch, merkwürdiges Verhalten zu akzeptieren. Krankengymnastik stärkt die Balance und die Beweglichkeit. Zusätzlich gibt es eher technische Mittel: Trittfeste Schuhe, eingebaute Hüftpolster oder Sensormatten, die dem Personal signalisieren, dass ein Bewohner das Bett verlässt. Bauliche Veränderungen wie Außentüren, die eher verborgen angebracht sind, lange Gänge, die im Kreis herum führen oder spezielle „Wirrgärten“ schaffen die Möglichkeit, sich ungefährdet und ohne Gefährdung anderer zu bewegen.¹⁴⁸

Welche Wege es gibt, beschreiben etwa die deutschen Expertenstandards zur Sturzprophylaxe, oder die „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz“, die Wissenschaftler in einem Projekt des Bundesgesundheitsministeriums erarbeitet haben.¹⁴⁹ Dass diese Maßnahmen wirklich nützen, hat das „Redufix“-Programm gezeigt, das am Stuttgarter Robert-Bosch-Krankenhaus entwickelt und getestet wurde.¹⁵⁰ Die Anwendung setzt allerdings eine gewisse Schulung und Weiterbildung voraus.

Mit solchen Maßnahmen lässt sich mit Sicherheit auch das medikamentöse „Ruhigstellen“ vermeiden, von dem Insider immer wieder berichten. Über das tatsächliche Ausmaß gibt es wenig gesicherte Daten. Nach internationalen Untersuchungen bekommen zwischen 34 und 75 Prozent der Bewohner von Altenheimen insgesamt Psychopharmaka verabreicht, wobei häufig nicht eindeutig festzustellen war, aus welchen medizinischen Gründen diese Mittel verabreicht werden.¹⁵¹ Eine kürzlich veröffentlichte Erhebung bei

304 demenzkranken Bewohnern von 18 Berliner Seniorenwohnheimen ergab, dass häufig auftretende Begleiterscheinungen wie Aggressivität und Unruhe, Depression und Apathie „offenbar wenig syndromspezifisch“ mit Medikamenten behandelt wurden: 52 Prozent erhielten Neuroleptika, die Halluzinationen beseitigen, aber auch ruhigstellen, 30 Prozent Mittel gegen Depressionen. Wie die Autoren schreiben, „sind die Ergebnisse bedenkenswert, da Neuroleptika Demenzpatienten schweren unerwünschten Wirkungen und einem erhöhten Mortalitätsrisiko aussetzen können“. Einfacher ausgedrückt: Solche Mittel verschlechtern die kognitiven Leistungen von Menschen mit Demenz und können schneller zum Ableben führen.¹⁵² Nach einer britischen Studie von 2009 verdoppeln Beruhigungsmittel bei Demenzkranken das Sterberisiko.¹⁵³ Forscher der Universität Witten/Herdecke haben bei einer Untersuchung in Wittener und Dortmunder Pflegeheimen gefunden, dass sogar drei Viertel aller Bewohner mit Psychopharmaka ruhig gestellt wurden.¹⁵⁴

Wie sieht ein demenzgerechtes Altenheim aus?

Seit 2009 wird die Qualität der Arbeit in den rund 11.000 Heimen in Deutschland wie auch bei den ambulanten Pflegediensten durch einen „Pflege-TÜV“ überprüft. Dabei benoten die Kontrolleure unter anderem auch den „Umgang mit demenzkranken Bewohnern“. Ein solches Bewertungssystem sagt jedoch nichts darüber, was im Umgang mit Demenzkranken besser gemacht werden könnte. Denn eines ist klar: Die bisherigen Betreuungskonzepte halten den Herausforderungen nicht stand, die Menschen mit Demenz im Pflegealltag bieten.

Es gibt verschiedene Ansätze für eine angepasste Gestaltung der Räumlichkeiten und der Pflege. Wissenschaftler haben im Jahr 2005 traditionell geführte Heime in Mannheim und solche mit „Besonderer Dementenbetreuung“ in Hamburg verglichen. Ob diese spezialisierte Betreuung in gesonderten Abteilungen erfolgte oder integrativ, also gemeinsam mit anderen Pflegebedürftigen, spielte dabei kaum eine Rolle. Eindeutig war indessen, dass die Demenzkranken von einer Betreuung profitieren, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist.¹⁵⁵ Ebenfalls 2005 kamen Gerontologen der Universität Zürich in einer vergleichenden Evaluierung der Lebensqualität zum Schluss, Heimbewohnern mit Demenz gehe es in einem speziell

Wie viele Menschen mit Demenz leben in Heimen?

In Deutschland und Österreich entscheiden sich ältere Menschen tendenziell später für eine Übersiedlung in ein Alten- oder Pflegeheim als dies etwa in der Schweiz üblich ist. Der Anteil demenzkranker Bewohner solcher Einrichtungen liegt daher in der Schweiz etwas niedriger. Die Zahlen sind gerundet. Für Deutschland liegen sie wahrscheinlich eher noch höher: Einer Untersuchung aus dem Jahre 2007 zufolge könnten 69 Prozent der Bewohner vollstationärer Einrichtungen demenzielle Erkrankungen aufweisen. Allerdings beruht diese Angabe lediglich für 56 Prozent der Heimbewohner auf einer dokumentierten Diagnose.¹⁵⁶

	65-Jährige und Ältere	80-Jährige und Ältere	Alten- und Pflegeheime	Heimbewohner	Anteil Demenzkranker, die in Heimen leben, an allen Demenzkranken in Prozent	Anteil der Heimbewohner mit Demenz an allen Heimbewohnern in Prozent
Deutschland	13.351.000	2.935.000	11.000	709.000	25	50
Österreich	1.234.000	272.000	900	keine Daten	20	64
Schweiz	1.094.000	283.000	1.600	137.000	40	39

Kennzahlen zur Unterbringung älterer Menschen in stationären Einrichtungen für Deutschland, Österreich und die Schweiz (Datengrundlage: Statistik Schweiz, BMASK, Eurostat 2008)

für sie geschaffenen Pflegeumfeld besser als mit dem integrativen Modell. Auch die Mitarbeiter seien damit zufriedener.¹⁵⁷ Ob dies zutrifft, wird weiterhin diskutiert und erforscht. Im Gespräch ist auch, ob so genannte Pflegeoasen die Lebensqualität von Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung fördern. Das sind kleine Wohngruppen innerhalb von Heimen, in denen die Demenzkranken in einem gemeinsamen Raum mit mehr oder weniger privaten Nischen betreut werden. Das soll sie davor bewahren, sich einsam und isoliert zu fühlen. Zudem sind die diensthabenden Pflegekräfte nur für die Oasenbewohner da, sie haben ausreichend Zeit und können flexibel auf die Bedürfnisse jedes Einzelnen eingehen.

Die auf Sozial- und Gesundheitsbauten spezialisierten Architekten Peter Schmiege und Gesine Marquardt haben einen Kriterienkatalog für demenzgerechtes Bauen zusammengestellt. Demnach müssen die Räume und die Ausstattung vor allem Orientierung bieten.¹⁵⁸ Klein und übersichtlich muss das demenzgerechte Heim sein, schreiben auch die Schweizer Buchautoren Doris Ermini und Christoph Held, und es sollte sich den wechselnden Bedürfnissen seiner Bewohner im Verlauf der Erkrankung mit der jeweils spezifischen Betreuung und Wohnumgebung anpassen können.¹⁵⁹

Das Zentrum „Sonnweid“ im schweizerischen Wetzikon gilt weitherum als mustergültiges Heim. Hier ist nicht nur die helle, freundliche Architektur ganz auf die Bedürfnisse und Möglichkeiten dementer Bewohner ausgerichtet. Auch das Personal stellt sich konsequent auf das momentane Befinden und Erleben der Bewohner ein. Feste Tagesabläufe gibt es nicht. Von dem Begriff „demenzgerecht“ habe man sich längst verabschiedet, sagt „Sonnweid“-Leiter Michael Schmieder: Dieser gebe die Sichtweise von außen wieder, nicht aber jene der Kranken. Dabei erlebe doch jeder einzelne seine Krankheit anders.¹⁶⁰

Es muss mehr geben als nur Heim oder Zuhause

Kommunen haben sich bislang vorwiegend darauf beschränkt, Heime zu bauen oder von privatwirtschaftlich organisierten Unternehmen bauen zu lassen. Gemeinden, Kreise, Kantone und Regierungsbezirke können aber – sofern der Wille dafür vorhanden ist – über Gesetze, Leitlinien oder Zielvereinbarungen steuern, welche Angebote es geben soll, also für wen und mit welchem Ziel sie Geld ausgeben. Sie können so planen, dass diese Angebote mehr als früher im Stadtquartier oder im Dorf und bei der Bevölkerung verankert sind. Planung für die Zukunft sollte unbedingt auch die Alternativen zum Heim oder dem Zuhause in Betracht ziehen, die sich zunehmend etablieren, etwa betreutes Wohnen in allen möglichen Ausformungen. Deutschland hat die gesetzliche Grundlage für die Deinstitutionalisierung geschaffen und das Heimrecht neu geregelt. Seit 2006 können sich die Bundesländer eigene Heimgesetze geben. In manchen von ihnen, wie auch im neuen „Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz“ des Bundes werden ausdrücklich auch neue Wohnformen erwähnt. Diese werden in Kapitel 4 ausführlicher dargestellt.

3.5 Welche Perspektiven hat die professionelle Pflege?

Pflege ist ein Wachstumsmarkt, und zwar ein krisensicherer. Die Alterung der Bevölkerung lässt die Nachfrage stetig steigen. Das schafft Arbeitsplätze. In den 15 Mitgliedstaaten der Europäischen Union vor der Osterweiterung hat die Gesundheits- und Langzeitpflegebranche zwischen 1995 und 2006 etwa 4,5 Millionen Stellen geschaffen, von denen der größere Teil auf die Versorgung älterer Menschen entfällt.¹⁶¹ In der Schweiz ist die Zahl der Beschäftigten im ambulanten Sektor einschließlich der Spitex-Dienste von 2001 bis 2008 um durchschnittlich zwei Prozent jährlich gewachsen, in den sozialmedizinischen Institutionen, zu denen die Alters- und Pflegeheime zählen, sogar um 3,2 Prozent – bei einem gesamtwirtschaftlichen Beschäftigungswachstum von 1,2 Prozent.¹⁶² Demenz erhöht den Personalbedarf zusätzlich. Vor allem, weil die persönliche Betreuung sehr viel Zeit erfordert.

In den Ländern mit vergleichsweise alter Bevölkerung kann die Nachfrage heute schon kaum noch befriedigt werden. In Deutschland wurden deshalb – begleitet von kontroversen Diskussionen – unter anderem neue Beschäftigungsfelder für weniger Qualifizierte oder Arbeitslose geschaffen. Seit der Pflegereform 2008 können so genannte Betreuungsassistenten, nach einer Ausbildungszeit von einigen Monaten, in Alten- oder Pflegeheimen und bei ambulanten Pflegediensten Aufgaben übernehmen, für die den knappen examinierten Kräften die Zeit fehlt, etwa Menschen mit Demenz beim Ankleiden und Essen zu helfen oder sie mit geeigneten Beschäftigungen zu aktivieren. Ähnliches leisten „Tagesmütter“ auf freiwilliger Basis bei Demenzkranken zu Hause.

Solche gering qualifizierten Kräfte sind teilweise auch an Stelle der Zivildienstleistenden getreten, die früher gern für Hilfsdienste eingesetzt wurden – zumal der Staat sie bezahlte. Es lohnte sich zuletzt kaum noch sie einzuarbeiten, weil ihre Dienstzeiten mit der Verkürzung des Wehrdienstes immer weiter reduziert wurden. Die bevorstehende Aussetzung der Wehrpflicht ändert also relativ wenig, sieht man davon ab, dass die bisherigen staatlichen Mittel für die „Zivis“ der Betreuung Demenzkranker entzogen werden.¹⁶³

Allerdings entsteht dadurch, dass bei der Demenzpflege viele einfache Tätigkeiten wie Körperpflege und Beschäftigung anfallen, eine gewisse Konkurrenz zwischen hochqualifizierten Fachkräften und Angelernten, die oft für sehr geringen Lohn arbeiten. Berufsverbände in Deutschland warnen davor, den Begriff Fachkraft allzu inflationär zu vergeben und Pflegefachkräfte künftig durch niedrig qualifizierte Kräfte zu ersetzen. Dies gefährde die Qualität der Pflege. Vielmehr seien mehr Fachkräfte zu gewinnen und auszubilden.¹⁶⁴ Dazu muss aber der Beruf der Pflegefachkraft attraktiver werden, die Arbeitsbedingungen müssen weniger belastend gestaltet werden (siehe Kasten).

Pflegemigration

Die große Nachfrage an Betreuungs- und Pflegekräften hat dazu geführt, dass Arbeitskräfte aus ärmeren Regionen und Ländern, die oft eine jüngere Bevölkerung haben, zeitweilig oder ganz abwandern. Diese Situation bietet Vielen neue Chancen. Sie birgt andererseits jedoch Konfliktstoff: Die Abwanderung von Fachkräften aus Ländern, wo es heute noch genug von ihnen gibt, kann früher oder später auch dort einen Mangel erzeugen.

Schon heute mangelt es an qualifizierten Pflegekräften – künftig noch mehr

Wenn von Personalmangel in der Pflege die Rede ist, sind in erster Linie die Fachkräfte gemeint: Staatlich geprüfte Pflegefachkräfte, in der Umgangssprache weiterhin als Krankenschwestern oder Krankenpfleger bekannt, sind in den meisten Ländern auch für die Altenpflege zuständig, in Heimen, ambulanten Diensten und im Krankenhaus. Den Beruf der examinierten Altenpflegekraft gibt es nur in Deutschland, und auch hier noch nicht lange. Seit 2003 sind die dreijährige Altenpflege-Ausbildung und die staatliche Prüfung bundesweit einheitlich geregelt, nachdem es zuvor unterschiedliche Ausbildungsgänge in den Bundesländern gegeben hatte. Die Gründung vieler ambulanter Pflegedienste nach der Pflegereform von 1995 hatte die Nachfrage nach qualifizierten Mitarbeitern weiter angetrieben.

Der Mangel hat verschiedene Ursachen. Eine davon ist, dass relativ viele früh aus dem Beruf ausscheiden. Zum Teil, weil die Mehrzahl der Fachkräfte weiblich ist und sich zumindest vorübergehend zur Familiengründung aus dem Berufsleben zurückzieht.

In Nordamerika und in Großbritannien haben Personalengpässe in der Pflege zu regelrechten Anwerbungskampagnen in Schwellen- und Entwicklungsländern geführt, besonders auf den Philippinen. Gleichzeitig haben die Gesundheitssysteme in den Entwicklungsländern als Folge notwendiger struktureller Anpassungen nicht mehr ausreichend Mittel, um genügend Personal zu beschäftigen. Arbeitslose Schwestern und Ärzte wandern deshalb aus – auch wenn dies mit der Trennung von der Familie, mit Sprach- und Integrationsproblemen verbunden ist. Die Migranten schicken zwar Geld in die Heimat, auf lange Sicht fehlen sie aber

Die niedrigen Gehälter sind ein weiterer Grund, sowie die geringe gesellschaftliche Wertschätzung, die sich darin ausdrückt. Die Arbeit strengt körperlich an, und sie kann emotional belasten, wenn sich zum Beispiel Menschen mit Demenz aggressiv zeigen oder wenn sie leiden. Seit überall gerechnet und nach Einsparpotenzial gesucht wird, also auch Stellen abgebaut werden, bleibt immer weniger Zeit für die eigentliche Betreuung und den Kontakt. Das ist unbefriedigend, verursacht Stress und Verschleiß. Bei einem Demenz-Kongress im Frühjahr 2010 antwortete eine Ausbilderin für Altenpflege auf die Frage, ob sie in den Vorträgen etwas Neues erfahren habe: „Das Wissen haben wir alle. Nur finden Pflegenden nach der Ausbildung oft Arbeitsbedingungen vor, unter denen sie ihre Kenntnisse nicht einsetzen können.“

Der Beruf hat Nachwuchsprobleme. Das „Pflege-Thermometer“, eine Befragung in deutschen Krankenhäusern, Alterseinrichtungen und ambulanten Pflegediensten, ergab schon 2002, dass die Anzahl der Stellenbewerber zurückgehe und der Beruf jungen Leuten wenig attraktiv erscheine; gleichzeitig nehme jedoch auch die Eignung sowohl der Auszubildenden als auch der Bewerber ab.¹⁶⁷

in ihrem Herkunftsland, das zudem die Kosten für die Ausbildung getragen hat. So läuft das Ganze nur auf eine Umverteilung des Personalmangels hinaus: Die reichen Länder ziehen Personal an, die Armen verlieren es.¹⁶⁵ Neuerdings rekrutieren selbst finnische Altenpflegedienstleister trotz Sprachbarrieren gezielt Pflegekräfte aus den Philippinen. Generell kann eine solche Umverteilung auch in Europa eintreten: Aus ganz Mittel- und Osteuropa wandern heute Pflegefachkräfte und gering qualifizierte Betreuerinnen nach Großbritannien und Deutschland, aus Albanien nach Italien, aus der Slowakei, Tschechien und Ungarn nach Österreich.¹⁶⁶

Die Nachfrage nach bezahlbarer Entlastung in Familien, die keine oder zu geringe staatliche beziehungsweise Versicherungsleistungen erhalten, hat zu weiteren Migrationsströmen und umfangreicher illegaler Beschäftigung geführt. Tausende arbeiten als „Haushalthilfen“ für Menschen mit Demenz oder andere Langzeitpflegebedürftige, die zu Hause leben, deren Angehörige sich aber nicht selbst 24 Stunden um sie kümmern können. Ein Hauspflegedienst, der das leistet, ist für die meisten kaum bezahlbar, selbst wenn ein Teil der Kosten übernommen wird. Viele

Haushalthilfen werden von Agenturen vermittelt. In Deutschland gelten sie damit seit 2005 als legal und kosten mindestens 1.300 Euro im Monat. Der überwiegende Teil, nach Expertenschätzungen etwa 100.000 Frauen aus Ost- und Mitteleuropa, arbeitet allerdings schwarz und erhält nur etwa die Hälfte dieses Betrages. Das hat das Deutsche Institut für angewandte Pflegeforschung 2009 im Auftrag der Caritas bei einer Befragung von 154 Haushalten herausgefunden. Die Frauen aus Polen, Rumänien, Tschechien, Ungarn, Bulgarien und der Ukraine werden hauptsächlich zum Beaufsichtigen und zum Helfen beim Kochen und Haushalten benötigt. Etwa

Der demografische Wandel wird die Nachwuchsprobleme weiter verschärfen, wie aus den Landkarten des Betreuungspotenzials am Anfang dieses Kapitels hervorgeht. In der Schweiz ist jetzt schon von „Krise“ die Rede: Hier übersteigt die Zahl derer, die den Beruf verlassen, diejenige der neu Ausgebildeten.¹⁶⁸ Und die Verbleibenden rücken immer näher an das Rentenalter. Das heißt, in Zukunft steigt der Bedarf nicht nur, weil es mehr Hochaltrige zu pflegen gibt und diese mehr Aufwand erfordern. Sondern zusätzlich, weil die durch Überalterung innerhalb der Berufssparte Pflege entstehenden Lücken gefüllt werden müssen.

Wie viele fehlen? Daten und Prognosen gibt es meist nur für die Pflege allgemein, die alle Bereiche vom Krankenhaus bis zum Altenheim umfasst. Der Trend ist dennoch erkennbar:

- Nach einer Schätzung des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung aus dem Jahre 2002 blieben schon damals etwa 14.000 Stellen in der stationären Altenhilfe und ungefähr 16.000 in der ambulanten Pflege in Deutschland offen.¹⁶⁹ Die Angaben wur-

den der Vergleichbarkeit halber meist in Vollzeitstellen gemacht. Wegen der verbreiteten Teilzeitarbeit lag die Zahl der fehlenden Beschäftigten viel höher. 2003 hätten demnach in deutschen Altenheimen 12.600 Vollzeitstellen neu besetzt werden müssen, das entspricht 20.000 Beschäftigten.¹⁷⁰ Einer neuen Modellrechnung des Statistischen Bundesamtes und des Bundesinstituts für Berufsbildung zufolge werden im Jahr 2025 rund 112.000 Vollzeitbeschäftigte in Pflegeberufen fehlen, in Krankenhäusern, stationärer, teilstationärer und ambulanter Pflege zusammengenommen.¹⁷¹

- In Österreich wird bis 2020 der Personalbedarf in stationären Einrichtungen, einschließlich geriatrischer Abteilungen von Krankenhäusern, um 6.500 Vollzeitstellen zunehmen, bei den mobilen Pflegediensten um 6.400 Vollzeitstellen. Eine „Ausbildungsoffensive“ ist im Gange.¹⁷²
- In der Schweiz arbeiteten 2006 rund 195.000 Personen im Bereich Pflege und Therapie, davon 70 Prozent in Spitälern, 30 Prozent in Alters- und Pflegeheimen sowie 10 Prozent bei Spitex-Diensten. Das entspricht 139.000 Vollzeitstellen.

Unter der Annahme, dass ältere Menschen künftig gesünder und ihre Krankenhausaufenthalte kürzer werden, benötigt das Schweizer Gesundheitswesen bis 2020 zusätzlich 17.000 Vollzeitstellen, also etwa 25.000 Beschäftigte. Eher noch mehr, wenn man davon ausgeht, dass alles bleibt wie es ist. Des Weiteren erreichen 60.000 Beschäftigte in dem Zeitraum das Rentenalter und müssen ersetzt werden.¹⁷³ Bis 2030 müssten 120.000 bis 190.000 neue Pflegekräfte gefunden werden, zwei Drittel davon allein, um die in Rente Gegangenen zu ersetzen. 90 Prozent des zusätzlichen Personalbedarfs gehen auf das Konto der Alters- und Pflegeheime sowie der ambulanten Pflege, denn dort ist heute der Altersdurchschnitt der Beschäftigten höher als in den Krankenhäusern.¹⁷⁴

Der Mangel an Fachkräften werde in Zukunft die Qualität der Betreuung Pflegebedürftiger erheblich mindern, warnte 2009 ein Expertenbericht im Auftrag der Europäischen Kommission, und mahnte: Die politisch Verantwortlichen müssten für weniger Druck am Arbeitsplatz und bessere Bezahlung sorgen.¹⁷⁵

die Hälfte unterstützt „ihre“ Pflegebedürftigen aber auch bei der Körperpflege und beim Toilettengang. Die Mehrzahl der Haushalte, in denen sie beschäftigt sind, nimmt zusätzlich die Fachkompetenz der ambulanten Pflegedienste in Anspruch.¹⁷⁶

Österreich hat sich 2007 eigens zur Bekämpfung der Schwarzarbeit ein „Hausbetreuungsgesetz“ gegeben, das die arbeits- und gewerberechtlichen Fragen bei der Pflege daheim regelt – und einer Amnestierung der bisher Illegalen gleichkam. Nach dem neuen Gesetz kann eine Betreuerin in einem österreichischen Haushalt jetzt als Selbständige arbeiten oder sich anstellen lassen, von der Familie oder von einem Hilfswerk.¹⁷⁷

Letztlich gilt aber auch für die Migration der weniger qualifizierten Pflegenden und Betreuer: Der Mangel wird auf lange Sicht nur verlagert. Der demografische Wandel hat längst auch Mittel- und Osteuropa erfasst, und wenn die Alterung der Bevölkerung vergleichbare Ausmaße erreicht hat, wird auch dort die Nachfrage steigen – und der Nachwuchs fehlen, der sich kümmern könnte. Der Familienverband, der etwa in Polen traditionell stark und wichtig ist, wird sich im Zuge der Modernisierung ebenfalls verändern.

Rund um die Uhr zur Stelle

Normalerweise stehen Herr und Frau S. um halb neun auf. „Heute haben sie bis um zehn Uhr geschlafen“, berichtet Grazyna L. Das bedeutet, dass Frau L. sich bei der Morgentoilette der beiden und beim Frühstück-machen beeilen musste. Denn mittwochs um elf fährt sie immer mit dem Schwiegersohn des Ehepaars los, um den Einkauf für die ganze Woche zu erledigen.

Frau S. ist 92 und fast blind, Herr S. zählt sogar schon 95 Jahre. Beide sind an Demenz erkrankt. Ihre Tochter und deren Mann sind auch schon im Rentenalter. Sie wohnen nicht weit, in dem gleichen Ort in der Nähe von Köln. Die Tochter schaut täglich vorbei. Die kräftezehrende Betreuung rund um die Uhr hat sie jedoch einer bezahlten Kraft übergeben: Grazyna L., 46 Jahre, gelernte Hotelfachfrau und eigentlich in der ostpolnischen Stadt Bialystok zu Hause. Seit eineinhalb Jahren arbeitet sie bei dem Ehepaar als Haushalthilfe. Ganz legal.

Das EU-weit geltende „Arbeitnehmer-Entsendegesetz“ macht diese grenzüberschreitende Erbringung von Dienstleistungen möglich. Arbeitgeberin von Frau L. ist Anita M. Diese betreibt in Lublin ein Unternehmen, das Haushalthilfen und Pflegekräfte aus ganz Polen anwirbt, einstellt und an deutsche Kunden vermittelt – eines von Dutzenden ähnlichen in dieser Branche. Anita M. hat gut hundert Angestellte unter Vertrag, fast ausschließlich Frauen, von denen jeweils etwa 70 bis 80 als Helferinnen

in deutschen Haushalten Pflegebedürftigen zur Hand gehen, für ein Monatsgehalt ab 1.100 Euro bei freier Kost und Logis. Die meisten der zu betreuenden Personen sind demenziell erkrankt. Da ist es hilfreich, jemanden im Haus oder in der Wohnung zu haben, der – wenn nötig – 24 Stunden am Tag zur Stelle ist.

Die Kunden bezahlen für die Dienste der Haushalthilfen 1.500 bis 2.000 Euro monatlich, oder auch mehr, je nach Qualifikation und Deutschkenntnissen der Betreuungskraft sowie nach den Anforderungen, die der Arbeitsplatz stellt. Den genauen Betrag legt Anita M. mithilfe der Angaben fest, die potenzielle Kunden in einem Fragebogen machen. Steuern und Sozialabgaben führt der Arbeitgeber in Polen ab. Die Frauen sind mehrheitlich um die 50 Jahre alt, haben meist schon erwachsene Kinder. Manche sind geschieden oder ohnehin alleinerziehend wie Grazyna L., deren Tochter daheim in Bialystok studiert. Die Eltern von Frau L. sind früh gestorben. Sie hat vier Jahre lang ihre krebserkrankte Mutter gepflegt, bevor sie 1996 das erste Mal nach Deutschland kam, um in einem Altenheim als Helferin zu arbeiten. Wenn sie noch Eltern hätte und diese gebrechlich wären, würden ihre beiden Geschwister sich um diese kümmern.

Zwei Jahre dürfen die Entsendegesetz-Kräfte höchstens am Stück in Deutschland bleiben. Die meisten arbeiten jeweils zwei Monate und lassen sich während des Heimaturlaubs von einer Kollegin ablösen. Frau L. fährt jeweils nach knapp drei Monaten für eine oder zwei Wochen nach Hause, „zum Erholen“.

Eine Ausbildung als Krankenschwester oder Altenpflegerin haben nur wenige der osteuropäischen Betreuerinnen. Es würde ihnen auch nicht viel nützen, denn ausländische Qualifikationen werden in Deutschland nicht anerkannt. „Dafür haben sie Lebenserfahrung“, sagt Anita M., „das sehen die Kunden gern.“ Jedenfalls sei die Nachfrage groß. Und es sei einstweilen auch kein Problem, in Polen genügend Arbeitskräfte zu finden.

Grazyna L. ist inzwischen vom Großeinkauf zurückgekehrt. Sie hat gekocht und dabei geduldig die alle zehn Minuten wiederholte Frage von Herrn S. beantwortet: „Was essen wir zu Mittag?“ Jetzt ruht das Ehepaar für zwei Stunden, er auf der Couch, sie in ihrem Sessel. Frau L. hat ein wenig Zeit zum Verschnaufen. Nachher wird sie mit den beiden Kaffee trinken, später eine Suppe zum Abendbrot zubereiten, „damit sie genug Flüssigkeit aufnehmen“, schließlich saubermachen und aufräumen. Ungefähr um halb zehn ist Nachtruhe. Allerdings selten ohne dass Frau S. erst einmal dagegen protestiert. Am Anfang kam es vor, dass sie erst um vier Uhr früh ins Bett ging. Jetzt unternimmt Frau L. eben nach einer halben Stunde einen erneuten Anlauf, die alte Dame sanft zum Schlafengehen zu überreden. Irgendwann klappt es dann. Frau L. muss allerdings jederzeit damit rechnen, aus dem Schlaf gerissen zu werden: „Letzte Nacht hat Herr S. geklopft und gesagt, Einbrecher sind im Haus.“

3.6 Ärzte und weitere Fachleute

Ende 2001 las die deutsche Bundesärztekammer erstmals Alarmierendes aus ihrer Statistik ab: Das Durchschnittsalter der Ärzteschaft sei stark gestiegen, die Zahl der Medizinstudierenden jedoch kontinuierlich gesunken. Vor allem die Allgemeinpraktiker würden weniger, und zwar besonders dramatisch in den neuen Bundesländern.¹⁷⁸ An dieser Feststellung hat sich nichts geändert. Nur kommt inzwischen hinzu, dass viele deutsche Ärzte auswandern. Zum Beispiel in die Schweiz, die seit 2005 das beliebteste Ziel deutscher Ärzte ist. Denn dort bieten die Krankenhäuser bessere Bezahlung und angenehmere Arbeitsbedingungen.¹⁷⁹ Und Mediziner sind knapp: „Ohne die vielen Ärzte aus Deutschland könnten unsere Spitäler schon jetzt nicht mehr funktionieren“, sagt der Präsident der schweizerischen Ärztevereinigung FMH.¹⁸⁰

Doch auch in der Schweiz wird es weniger in den Krankenhäusern eng als vielmehr bei der Grundversorgung. Auch hier stehen in den ländlichen Randregionen viele Hausärzte vor der Rente und finden kaum noch Nachfolger für ihre Praxen. In Österreich sind ähnliche Entwicklungen absehbar. Hausärztliche Nachwuchsförderung sei dringend notwendig, schreibt die Fachgesellschaft für Allgemeinmedizin.¹⁸¹

Gerade Allgemeinpraktiker spielen eine Schlüsselrolle für Menschen mit Verdacht auf Demenz. Im Idealfall kennen sie ihre Klientel schon lange Jahren und genießen ein gewisses Vertrauen. Somit merken sie womöglich als Erste, dass etwas nicht stimmt, etwa wenn ein Patient plötzlich Mühe hat sich präzise auszudrücken, oder wenn Angehörige über dessen schlechter werdendes Gedächtnis klagen. Der Hausarzt kann dann mit einfachen Tests prüfen, ob nur ein norma-

ler altersbedingter Leistungsabfall oder ob eine krankhafte Veränderung vorliegt, die der weiteren Abklärung durch einen Neurologen, Psychiater oder das interdisziplinäre Team einer Memory-Klinik bedarf. Und wenn sich die Diagnose Demenz bestätigt, kann der Hausarzt eine Behandlung mit Antidementiva einleiten, die Fahrtauglichkeit beurteilen und über Unterstützungs- und Therapie-Angebote informieren.

So lautet jedenfalls die Empfehlung der Schweizerischen Alzheimervereinigung, an der über 50 Fachleute mitgearbeitet haben.¹⁸² Ähnlich steht es auch auf den Webseiten der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, der österreichischen Ärztekammer oder der Seniorenliga. In der Wirklichkeit bietet sich ein durchzogenes Bild: Einmal meiden viele der Betroffenen selbst den Arztbesuch, aus Scham, weil sie den Gedanken verdrängen oder sich gar nicht krank fühlen. Selbst wenn sie sich dazu entschließen, aber in einer Gegend leben, wo Hausärzte dünn gesät sind, fehlt ihnen der Ansprechpartner. Auf der anderen Seite berichten Pflegendes und Angehörige immer wieder, manche Hausärzte wüssten zu wenig über Demenz oder verdrängten ihrerseits den Gedanken daran. Sie täten entsprechende Symptome als bloße Alterserscheinung ab und gingen dann zur Tagesordnung über. Nach einer umfassenden Analyse der Demenzversorgung in Österreich liegt ein weiterer Schwachpunkt darin, dass etwa bei der Überweisung vom Haus- zum Facharzt wichtige Informationen zur Krankheitsgeschichte auf der Strecke bleiben.¹⁸³ So oder so geht wertvolle Zeit verloren, wenn eine demenzielle Erkrankung lange unerkannt bleibt. Zeit, die nötig ist, um mit einer medikamentösen Behandlung noch etwas zu erreichen, um die privaten Angelegenheiten einvernehmlich zu regeln – und um sich bewusst mit der Diagnose Demenz auseinanderzusetzen.

Die Angst vor dem aufklärenden Gespräch

Manche Ärzte scheuen sich, ihrem Patienten diese Diagnose mitzuteilen. Manchmal sind es auch die Angehörigen, die dem Betroffenen die Wahrheit ersparen möchten. Aber nicht nur die schonungslose Aufklärung, auch das Verschweigen kann Ängste und Gefühle der Hoffnungslosigkeit, Depressionen oder sogar Selbstmordgedanken auslösen, wie die Forschungsgruppe Geriatrie der Berliner Charité festhält, die 2007 die Praxis der Aufklärung in verschiedenen EU-Staaten anhand bestehender Studien analysiert hat. Demnach drückt sich in Großbritannien, Irland, Frankreich und Belgien die Mehrheit der befragten Ärzte darum, ihre Patienten zu informieren, und auch in Deutschland wurden Wissensdefizite und Unsicherheit bei dem Thema festgestellt. Die Mediziner vermeiden etwa Begriffe wie Alzheimer-Krankheit, sprechen ausweichend von „Gedächtnisstörung“ oder „Vergesslichkeit“. Als Grund nennen sie vor allem die fehlende Einsicht, das Nicht-Wissen-Wollen der Patienten oder den fortgeschrittenen Schweregrad der Demenz. Nach Befragungen in den USA und Großbritannien will aber die Mehrheit älterer Menschen ohne Demenz aufgeklärt werden, Forschungen in Wales zufolge trifft dies auch für einen Teil der Menschen mit Demenz selbst zu. Letztlich hängt die Entscheidung darüber vom Stadium der Erkrankung ab, vom Gemütszustand, von der Einsichtsfähigkeit und vom Bildungsstand des betreffenden Menschen ab. „Aufklärung erfordert daher immer ein hochindividuelles Vorgehen“, so das Fazit der Charité-Analyse.¹⁸⁴

In Gedächtnissprechstunden und Memory-Kliniken sollte dies selbstverständlich sein. Denn dort arbeiten Ärzte mit Psychologen, Sozialarbeitern und anderen Fachleuten zusammen. Diese geben Untersuchungsergebnisse und Behandlungsvorschläge an die Hausärzte, beraten auch in Sachen Vorsorge-Vollmacht und Patientenverfügung. Nur stehen solche spezialisierten Einrichtungen fast nur in städtischer Umgebung zur Verfügung. Sie aufzusuchen, setzt zudem ein erstes Eingeständnis voraus. Die Hemmschwelle, zum Hausarzt zu gehen, ist niedriger.

Auch Hausärzte könnten ihre Patienten weiter an ambulante Pflegedienste und alle anderen Stellen verweisen, die Menschen mit Demenz beraten und begleiten. „Im Alltag arbeiten Hausärzte und Pflegedienste in der Betreuung von Demenzpatienten meistens nebeneinander statt miteinander“, sagt Hendrik van den Bussche vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf: „Zuständigkeitskonflikte, Reibungsverluste an den Schnittstellen und Kommunikationsprobleme sind häufig.“ In einem vom Bund geförderten Forschungsprojekt kamen die Maßnahmen, mit denen van den Bussches Team die Zusammenarbeit zu verbessern gedachte, deutlich seltener als geplant zum Einsatz. Zumindest habe man Aufmerksamkeit für das Thema geschaffen, so die Bilanz.¹⁸⁵

3.7 Antidementiva

Wie bereits beschrieben, gibt es nichts, womit sich demenzielle Erkrankungen heilen lassen. Antidementiva können die Symptome nicht einmal verbessern, sondern nur deren Fortschreiten etwa um ein Jahr verzögern. So können sie die zu Beginn der Behandlung bestehende geistige Leistungsfähigkeit etwas länger erhalten, wobei die Wirkung individuell sehr unterschiedlich ausfällt.

Das mag sich nach wenig anhören. Einige Monate Aufschub können aber für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sehr viel bedeuten: Mehr Zeit, mehr Lebensqualität, bessere Chancen, sich auf die Veränderungen einzustellen. Allerdings entspricht dies nicht den Maßstäben, die bei der Kosten-Nutzen-Abwägung von Medikamenten gelten. Daher verschreiben die Ärzte längst nicht allen Menschen, bei denen sie eine demenzielle Erkrankung feststellen, die entsprechenden Mittel. Dabei zeigen die in einigen Ländern durchgeführten Untersuchungen, dass sich eine umfassende Kostenabschätzung für Patient und Krankenkasse lohnt.¹⁸⁶

Nach einer Erhebung von Alzheimer Europe in 31 europäischen Gesundheitssystemen sind nicht alle der auf dem Markt verfügbaren Antidementiva überall zugelassen. In Deutschland, Österreich und in der Schweiz sind sie zwar erhältlich, aber auch hier unterscheidet sich die Erstattungspraxis. Erkrankte in der Schweiz und in Deutschland bekommen relativ problemlos alle vier gängigen Substanzen verschrieben und zumindest teilweise bezahlt, auch wenn sie in einem Heim leben. In Österreich hingegen hängt die Abgabe für Heimbewohner vom Budget der Einrichtung ab, und verschreiben dürfen nur Spezialisten.¹⁸⁷

„Bestürzend“ findet jedoch die Deutsche Alzheimer-Gesellschaft, dass in Deutschland nicht einmal die Hälfte jener, bei denen die Erkrankung diagnostiziert wird, diese Behandlung bekommt – obwohl sie den geltenden medizinischen Leitlinien entspricht.¹⁸⁸ Dem „Ersten Österreichischen Demenzbericht“ der sozialen Krankenkassen zufolge verzeichnet auch Österreich auf diesem Gebiet Defizite: Nur ein kleiner Teil der Menschen mit Demenz werde mit Antidementiva behandelt. Und wenn die Mediziner diese Mittel verschrieben, heißt es weiter, dann häufig nur einmal oder in einer Menge, die unter dem tatsächlichen Bedarf bleibe.¹⁸⁹

3.8 Krankenhäuser

Kaum jemand kommt wegen Demenz ins Krankenhaus. Die Gründe für eine Einlieferung oder Notfallaufnahme können aber mehr oder weniger direkte Folgen einer demenziellen Erkrankung sein: Unterernährung, Lungenentzündung, Knochenbruch nach einem Sturz oder Unfall. Aber auch bei einem Herzinfarkt oder Nierenproblemen gestaltet sich der Aufenthalt dementer Patienten in der Klinik schwierig: Verwirrt durch die fremde Umgebung ziehen sich diese entweder zurück oder bringen den ganzen Betrieb durcheinander. Sie sind nicht in der Lage zu verstehen, warum sie beispielsweise nicht alle Tabletten auf einmal nehmen oder liegen bleiben sollen. Aus Angst oder Schmerz werden sie vielleicht handgreiflich, sie sind nachts wach oder laufen weg. Manchmal werden sie dann mit Psychopharmaka ruhiggestellt oder fixiert.¹⁹⁰

Denn normale Krankenhäuser sind auf Patienten mit Demenz nicht eingestellt. Schon beim Eintritt gibt es Informationslücken, hat das Institut für Pflegewissenschaften der Universität Bielefeld bei einer Bestandsaufnahme 2005 festgestellt, und es fehlt generell an Wissen.¹⁹¹ Das nächste Problem stellt der chronische Personalmangel dar. Für eine intensive Betreuung ist keine Zeit. Bleibt dann etwa das Essen unangerührt stehen, weil es große Fleischstücke oder schwer zu öffnende Portionenpackungen enthält, wird es einfach wieder abgeräumt. Isst die kranke Person zu wenig, bleibt manchmal nur die Magensonde. An Beschäftigung oder Spaziergehen ist nicht zu denken. Angehörige, die sich kümmern oder sich über medizinische Entscheidungen informieren wollen, werden als störend empfunden, auch wenn sie eine Betreuungs-Vollmacht haben. Nicht selten, schreibt die deutsche Bürgerschafts-Initiative „Aktion Demenz“, würden die Patienten „in schlechterem Zustand entlassen als sie eingeliefert worden sind“.¹⁹²

Dabei werden künftig mit Sicherheit mehr alte Menschen mit ungewöhnlichem Verhalten und Verständigungsproblemen in Krankenhäusern ankommen. Es muss sich also etwas ändern. Wie das gehen könnte, dazu hat die Wissenschaftlerin Carole Archibald von der schottischen Universität Stirling schon 2003 Erfahrungen und Ideen zusammengetragen und in einem Lern- und Arbeitsbuch für Pflegekräfte veröffentlicht. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe hat es 2007 übersetzen lassen.¹⁹³

Einzelne deutsche Krankenhäuser erproben bereits neue Wege, kranke Menschen mit Demenz fachgerecht zu betreuen. Die Geriatrie-Abteilung des Bethanien-Krankenhauses in Heidelberg hat einen Spezialbereich mit sechs Plätzen für internistisch erkrankte

Patienten mit Demenz eingerichtet. Die Innenausstattung ist um ein Wohnzimmer mit altmodischen Möbeln bereichert. Das Team besteht aus eigens geschulten Pflegekräften und Ärzten, aber auch aus Fachkräften, die Beschäftigung und Aktivierung anbieten. Auf diese Weise ließen sich Situationen vermindern oder sogar vermeiden, die von so genanntem herausforderndem Verhalten geprägt seien, so die Pflegewissenschaftlerin Elke Müller. Bei der Schulung des Personals werden Anregungen aus dem schottischen Programm praktisch erprobt, die Erfahrungen damit fließen in ein Schulungskonzept für Pflegekräfte, das an heimische Verhältnisse angepasst ist, so dass andere Krankenhäuser es übernehmen können. Die Angehörigen gelten nicht als Störfaktor, sondern als ernst zu nehmende Gesprächs- und Kooperationspartner. Unter anderem, wenn es darum geht, was nach dem Klinikaufenthalt geschehen soll.¹⁹⁴

Es braucht aber nicht unbedingt die Geriatrie zu sein. In Allgemeinkrankenhäusern lässt sich beispielsweise störendes Verhalten dementer Patienten auch verhindern, indem Fachleute für Gerontopsychiatrie von außen hinzugezogen werden, wie ein Modellversuch am Bezirkskrankenhaus im bayerischen Kaufbeuren gezeigt hat.¹⁹⁵ Im westfälischen Lübbecke haben Angehörige neuerdings die Möglichkeit, im Rahmen des Projektes „Doppelt hilft besser bei Demenz“ mit im Krankenhaus zu wohnen.¹⁹⁶ In Nordrhein-Westfalen haben vier Allgemeinkrankenhäuser es in einem Modellprojekt unternommen, ihre Versorgung demenzgerechter zu gestalten und enger mit Angehörigen, aber auch mit Pflegediensten, Heimen und anderen involvierten Einrichtungen zusammen zu arbeiten.¹⁹⁷

3.9 Was kostet Demenz – und wen?

Diagnose, Medikamente, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte bilden zusammen den kleinsten Posten: Mit zwei bis drei Prozent der Gesamtkosten für dementielle Erkrankungen ist er nahezu vernachlässigbar.¹⁹⁸ Der Löwenanteil fällt für Pflege und Betreuung an. Dem Pflegereport einer großen deutschen Krankenkasse vom Herbst 2010 zufolge müssen demente Pflegebedürftige deutlich länger und intensiver gepflegt werden als solche, die nur körperlich eingeschränkt sind. Für demente Patienten wenden die Sozialversicherungen 1.150 Euro im Monat auf, gut 800 Euro mehr als für Personen der gleichen Altersgruppe ohne kognitive Einschränkungen. Dabei hat die Pflegekasse für Demenzkranke Kosten von etwa 550 Euro monatlich zu tragen, während es bei Nicht-Dementen etwa 25 Euro sind.¹⁹⁹

Die direkten Kosten für professionelle Langzeitpflege in Heimen oder durch ambulante Dienste sind relativ leicht zu beziffern. Schwieriger wird es bei der Bewertung des Beitrages, den Angehörige, Bekannte und Ehrenamtliche leisten. Die Anteile dieser beiden Posten in der Gesamtkostenrechnung hängen von verschiedenen Faktoren ab. Wenn in einer Region relativ viele Demenzkranke in Heimen leben, sind auch die direkten Kosten für professionelle Pflege hoch. Die indirekten Kosten hängen wiederum davon ab, wie hoch die Einkommen sind, die den pflegenden Angehörigen entgehen. In keiner Berechnung berücksichtigt sind die indirekten Kosten für Erkrankungen, die bei pflegenden Angehörigen durch die hohe physische und psychische Belastung vermehrt auftreten.

Die vorhandenen Zahlen sind nur schwer vergleichbar, weil sie nach unterschiedlichen Methoden berechnet wurden. So kann man die Ergebnisse individueller Befragungen auf die Gesamtheit hochrechnen oder die Gesamtausgaben der Krankenkassen durch die Anzahl der Demenzkranken teilen. Es fehlt an großen epidemiologischen Studien, außerdem sind Zahlen, denen eine ärztliche Diagnose zugrunde liegt, wegen des Datenschutzes nur schwer erhältlich.

Das schwedische Institut für Gesundheits-Technologieabschätzung hat 2008 in einer umfassenden Analyse des vorhandenen Datenmaterials festgestellt, dass die für die informelle Pflege ausgewiesenen Anteile zwischen 35 und 85 Prozent schwanken.²⁰⁰ Einen Überblick über die Datenlage liefert die internationale Alzheimervereinigung in ihrem Jahresbericht 2010. Demnach belaufen sich die Kosten für Demenz weltweit auf jährlich 604 Milliarden US-Dollar. Davon fallen 70 Prozent in Westeuropa und Nordamerika an. Der Anteil der informellen Pflege an den Gesamtkosten variiert dabei von 65 Prozent in einkommensschwächeren Ländern bis 40 Prozent in den reichen Staaten.²⁰¹

In der Schweiz entfallen nach einer neuen Studie der Schweizerischen Alzheimervereinigung 44 Prozent der Gesamtkosten für Demenz auf Pflege und Betreuung durch Angehörige. Die Leistungen, die diese erbringen und die nicht über das Gesundheitssystem finanziert werden, haben der Studie zufolge einen Marktwert von 2,8 Milliarden Franken für das Jahr 2007, umgerechnet rund 2,1 Milliarden Euro. Die direkten Kosten, die dem Gesundheitswesen 2007 entstanden, beliefen sich auf rund 2,7 Milliarden Euro, wobei der größte Anteil auf die Heime entfiel. Insgesamt haben Demenzerkrankungen 2007 Kosten in Höhe von umgerechnet rund 4,8 Milliarden Euro verursacht.

Auf einen Menschen mit Demenz kommen damit nach den Schweizer Berechnungen jährliche Kosten von durchschnittlich 42.500 Euro. Dabei fällt der Wert naturgemäß im Anfangsstadium vergleichsweise gering aus. Im fortgeschrittenen Stadium kann er jedoch auf bis zu 93.000 Euro ansteigen, wenn die erkrankte Person zu Hause lebt. Den Hauptanteil machen dabei die indirekten Kosten aus, die pflegende Angehörige in Form von zeitaufwendiger Rundumbetreuung aufbringen. Bei einem Aufenthalt im Heim fallen ausschließlich direkte Kosten an. Diese liegen jedoch im Mittel weit höher als die Summe der direkten und der indirekten Kosten bei Hauspflege.²⁰²

Für Deutschland und Österreich gibt es Angaben nur zu den direkten Kosten. Das Statistische Bundesamt gibt die Kosten, die der deutschen Volkswirtschaft durch Demenzerkrankungen im Jahre 2008 entstanden, mit 9,4 Milliarden Euro an. Das sind zwar „nur“ 3,7 Prozent der gesamten Krankheitskosten. Aber dieser Posten wächst: Seit die Krankheitskosten 2002 erstmals erfasst wurden, sind die Ausgaben für Demenzen und Depressionen zusammen doppelt so stark angestiegen wie die Gesamtkosten.²⁰³ Geht man von 1,3 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland aus, kommen auf jeden einzelnen 7.200 Euro jährliche Ausgaben für Behandlung und Pflege. Der Erste Österreichische Demenzbericht der sozialen Krankenversicherungen hat die jährlichen Kosten einer demenziell erkrankten Person in häuslicher Pflege auf rund 12.000 Euro angesetzt, in stationärer Pflege auf 35.000 Euro. Die Gesundheitsökonominnen haben daraus einen Durchschnittsbetrag von 17.000 Euro pro Demenzkranken in Österreich errechnet.²⁰⁴

Je nachdem, welche Daten man heranzieht und ob „unbezahlte“ Pflegeleistungen mit in das Kalkül aufgenommen werden, summieren sich die Gesundheitskosten für eine demente Person in den drei betrachteten Ländern auf 7.200 bis 40.000 Euro im Jahr.

Es liegt auf der Hand, dass die Kosten insgesamt steigen, wenn die Anzahl der Menschen mit Demenz bis 2050 auf vermutlich das Doppelte anwächst. Um wie viel, kann aber nicht einfach linear hochgerechnet werden, weil verschiedene Faktoren hineinspielen können. Eher unwahrscheinlich ist, dass die Wissenschaft in nächster Zeit Therapien entwickelt, mit denen sich demenzielle Erkrankungen aufhalten oder heilen lassen. Doch der vermehrte Einsatz der heute existierenden demenzspezifischen Medikamente könnte die Kosten reduzieren, weil sie die Zeit, in der Erkrankte mit relativ wenig Unterstützung zurechtkommen, verlängern.²⁰⁵ Was die Kosten hingegen hochtreiben könnte, ist weniger der demografische Wandel an sich, denn wie erwähnt sind ältere Menschen auf längere Sicht tendenziell gesünder. Vielmehr könnte die Verknappung des Angebotes an billiger oder gar umsonst zur Verfügung stehender häuslicher Pflege kostensteigernd wirken. Mit weniger stabilen Erwerbsbiografien können sich Haushalte den Einkommensausfall durch häusliche Pflege weniger leisten, wenn die Haushaltseinkommen und die Renten sinken, wenn vielleicht sogar Vermögen, Wertpapier- oder Immobilienbesitz im Zuge künftiger Finanzkrisen an Wert verlieren. Mit Sicherheit werden dann die direkten Kosten für die Betreuung in Heimen steigen.²⁰⁶ Und mit großer Wahrscheinlichkeit gehen die Beitragssätze für die Pflege- und Krankenversicherungen in die Höhe.²⁰⁷

Bisher noch geringe Kosten für die öffentliche Hand

Der Kreis Dithmarschen liegt an der Nordseeküste, rund hundert Kilometer nordwestlich von Hamburg. Hier ziehen ältere Menschen hin, die ein ruhiges Landleben schätzen. Rund 135.000 Einwohner zählte Dithmarschen Anfang 2010. Ihre Zahl ist im Sinken begriffen. Die Zahl der Sterbefälle übersteigt die der Neugeborenen. Nach den Prognosen des Bundesamtes für Bauwesen und Raumordnung hat der Kreis bis 2025 einen Bevölkerungsschwund von 2,4 Prozent gegenüber dem Stand von 2008 zu erwarten. Gleichzeitig dürfte die Zahl der Menschen mit Demenz nach den Berechnungen der vorliegenden Studie um rund 40 Prozent zunehmen.

Nach Schätzungen der Kreisverwaltung Dithmarschen auf der Basis veröffentlichter Daten sind zurzeit 3.885 Bewohner Dithmarschens als pflegebedürftig erfasst. Das heißt, sie sind pflegeversichert und einer der drei Pflegestufen zugeordnet, erhalten also gemäß dem für die jeweilige Stufe geltenden Satz einen Teil der Pflegekosten von der Pflegekasse erstattet. Die Zahl Pflegebedürftiger, deren Pflegebedarf unterhalb der Stufe 1 liegt, wird nicht erhoben. Auch ist nicht bekannt, wie viele der Pflegebedürftigen demenziell erkrankt sind.

Von den erfassten Pflegebedürftigen im Kreis Dithmarschen leben 1.525 Personen im häuslichen Umfeld und werden ausschließlich privat versorgt, weitere 840 nehmen zusätzlich die Leistungen ambulanter Pflegedienste in Anspruch.²⁰⁸ Die übrigen sind in den insgesamt 34 Pflegeheimen im Kreis untergebracht. Nach der regelmäßigen Erhebung der Kreisverwaltung befinden sich zurzeit 1.530 Personen in vollstationärer Dauerpflege. Drei Viertel davon sind Frauen, gut zwei Drittel zählen 80 Jahre oder mehr. Rund 44 Prozent der in Heimen Lebenden sind der Pflegestufe 1 zugeordnet, 32,4 Prozent der Pflegestufe 2 und 12,4 Prozent der Pflegestufe 3. Der Rest setzt sich aus nicht eingestuft und wenigen so genannten Härtefällen zusammen.²⁰⁹

Knapp zwei Drittel der Pflegeheimbewohner im Kreis können den so genannten Eigenanteil für Pflege, Unterkunft und Versorgung aus eigener Tasche aufbringen, also aus der Rente, aus eventuell vorhandenen Rücklagen und Vermögenswerten, sofern diese einen bestimmten Freibetrag übersteigen. Für das verbleibende gute Drittel springt die öffentliche Hand ein: Der Kreis ergänzt aus dem Sozialhaushalt den Fehlbetrag, der nach Einsatz aller vorhandenen eigenen Mittel bleibt. Die Betroffenen können lediglich ein monatliches Taschengeld von knapp 100 Euro für Extras wie Friseurbesuche behalten.

Wie viel ein Heimplatz kosten darf, handeln die verschiedenen gemeinnützigen und privaten Träger für jede Einrichtung in regelmäßigen Abständen mit den Pflegekassen und den Sozialhilfeträgern aus. Dabei gilt es einen Kompromiss zu finden zwischen dem Budget der Kostenträger einerseits und den betrieblich notwendigen Aufwendungen für Personal, Unterkunft und Verpflegung sowie für Investitionen andererseits. In Dithmarschen liegt der durchschnittliche Tagessatz für vollstationäre Dauerpflege je nach Pflegestufe zwischen 61 und 100 Euro.

Auf fast 30.000 Euro belaufen sich derzeit die durchschnittlichen jährlichen Kosten für einen Platz in einem Pflegeheim in Dithmarschen, gemittelt aus den regelmäßig erhobenen Daten der Kreisverwaltung. Insgesamt kommen so 45,9 Millionen Euro jährlich zusammen. Davon tragen die Pflegekassen 19,3 Millionen. Die in den Heimen Gepflegten selbst zahlen über ihre Eigenanteile insgesamt 19,8 Millionen Euro. Die verbleibenden 6,8 Millionen Euro jährlich sind steuerfinanzierte Leistungen für Sozialhilfe und für das so genannte Pflegewohngeld. Diese Leistungen kommen anteilig aus dem Landshaushalt und aus dem Haushalt des Kreises Dithmarschen als örtlichem Träger der Sozialhilfe.

Der Schlüssel, nach dem Land und Kreis die Kosten aufteilen, wird gerade geändert. Bislang hielt sich die finanzielle Belastung der Sozialhilfeträger durch Pflegebedürftigkeit in Grenzen. Und sie kam fast ausschließlich durch stationäre Pflege zustande. Ambulant versorgte Pflegebedürftige nehmen nur ganz selten Sozialhilfeleistungen in Anspruch, für die vor allem der Kreis aufzukommen hat: In Dithmarschen sind es gerade einmal 3,2 Prozent – gegenüber 33,2 Prozent bei den stationär Versorgten. Rainer Meier, Leiter des Fachdienstes Soziale Leistungen bei der Kreisverwaltung, kann sich diese Zurückhaltung nicht restlos erklären. In der jetzigen Altengeneration hätten viele noch mehrere Kinder, die sich um die Betreuung kümmern, vermutet er. Und womöglich spiele bei manchen, die Erspartes oder ein Haus besäßen, die – unbegründete – Befürchtung mit, das Erbe für die Kinder an den Staat zu verlieren. Dabei haben gerade Menschen mit beginnenden demenziellen Erkrankungen häufig Schwierigkeiten, finanzielle Unterstützung zu finden: Gelegentliche Verwirrung und „eingeschränkte Alltagskompetenz“ reichen aus Sicht der Pflegekassen häufig nicht aus für die Einteilung in Pflegestufe 1, die erst zum Bezug von Leistungen berechtigt.

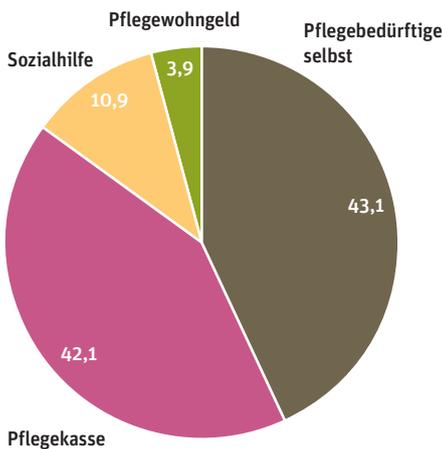
Faktisch hat die Zurückhaltung häuslich versorgter Pflegebedürftiger, Sozialhilfe in Anspruch zu nehmen, dazu geführt, dass bisher die finanziellen Anreize für die Kreise fehlten, sich für den Ausbau der ambulanten Pflege einzusetzen.

Wie sich die Kosten künftig entwickeln, ist schwer vorauszusagen. Es fehle an grundlegenden Daten, sagt Rainer Meier: zum Beispiel zum Anteil von Menschen mit Demenz, zu den Kosten für ambulante Pflegedienste und zur Zahl der von diesen versorgten Personen. Die absehbaren Entwicklungen sind den Verantwortlichen in Dithmarschen bewusst: Wenn die Alterseinkommen künftig sinken, müssen womöglich mehr sozial schwache Pflegebedürftige unterstützt werden, auch im häuslichen Bereich. Die Kosten für Pflege dürften weiter steigen. Damit könnten auf lange Sicht auch die Leistungen der Pflegekassen sinken. Wer kommt dann für die Fehlbeträge auf? „Da sind so viele Unsicherheiten“, resümiert Meier, „dass kaum in Zahlen zu fassen ist, was auf uns zukommt“.

So teilen sich die Kosten auf

Bewohner von Pflegeheimen im schleswig-holsteinischen Kreis Dithmarschen tragen den größten Teil der anfallenden Kosten selbst, vor allem für die Unterbringung und Verpflegung. Für einen vergleichbar großen Anteil kommen die Pflegekassen auf, er beinhaltet die Aufwendungen für die eigentlichen Pflegeleistungen. Die verbleibenden 14,8 Prozent tragen Land und Kreis gemeinsam. Sie übernehmen nicht nur die Fehlbeträge für Pflegebedürftige, die den Eigenanteil nicht oder nur teilweise aufbringen können, sondern auch das Pflegewohngeld, das einige Bundesländer für Personen unterhalb einer festgelegten Einkommensgrenze an die Heime zahlen.

Anteil der Kosten für vollstationäre Pflege in Prozent, die im schleswig-holsteinischen Kreis Dithmarschen auf die jeweiligen Träger entfallen (Datengrundlage: Kreisverwaltung)



Wie vernetzte Beratung erreicht, dass die Kosten sinken

Frühzeitige vernetzte Pflege- und Wohnberatung lohnt sich – auch finanziell. Das ergaben Berechnungen im Rahmen eines Modellprojekts in der westfälischen Stadt Ahlen. Dort betreibt der gemeinnützige Verein „Alter und Soziales“ seit 1993 die „Koordinationsstelle Ambulanter Angebote“ (KAA), die sich heute „Pflege- und Wohnberatung“ nennt. Diese berät und unterstützt hilfe- und pflegebedürftige Menschen dabei, ein maßgeschneidertes Arrangement zu finden, das ihnen ermöglicht, so lange wie möglich in häuslicher Umgebung zu leben. Zum Beispiel informiert der Sozialdienst des Krankenhauses die KAA, wenn Patienten mit Demenz aufgenommen wurden. So kann die KAA für die Zeit nach der Entlassung vorsorgen, damit die Demenzkranken nicht, wie häufig der Fall, gleich in ein Heim überwiesen werden. Sie kann beispielsweise die Angehörigen motivieren, Entlastungsangebote zu nutzen, oder helfen, die Versorgung anzupassen.

Von Anfang 2004 bis Mitte 2007 überprüften Wissenschaftler, ob dieses integrierte Versorgungssystem die gewünschten Lenkungseffekte hat und wie sich das auf die Kosten auswirkt. Dazu verglichen sie die routinemäßig erfassten Versicherungsdaten mit jenen der nahe gelegenen Stadt Menden, wo es keine vergleichbare Beratung und keine nennenswerte Vernetzung gibt. Zudem wurden Pflegebedürftige und ihre Angehörigen, die Kontakt mit der KAA hatten, in standardisierten Telefoninterviews zu ihren Erfahrungen befragt.

Erste Ergebnisse: Ahlener Pflegebedürftige der Pflegestufen 1 und 2, die sich von der KAA beraten lassen hatten, werden länger ambulant gepflegt und treten seltener in stationäre Pflege über als Vergleichspersonen aus Ahlen, die keine solche Beratung erhalten hatten, und als Vergleichspersonen aus Menden. Durch die Beratung sparen Pflegebedürftige der Stufe 2 bei den eigentlichen Pflegeleistungen 240 Euro im Monat gegenüber den nicht beratenen Ahlern und 174 Euro im Monat gegenüber den Mendenern ein. Auch bei den Aufwendungen für häusliche Krankenpflege kommen Ahlener Pflegebedürftige der Pflegestufen 1 und 2 mit Beratung eindeutig kostengünstiger weg als die Vergleichspersonen.

Bei Pflegestufe 3 war wegen der geringen Zahlen keine stichhaltige Aussage möglich. „Oft ist auf dieser Stufe eine vollstationäre Pflege preiswerter“, sagt der Gerontologe Martin Kamps von der KAA. Dies gelte vor allem dann, wenn ambulant Sachleistungen bezogen und vielleicht noch zusätzlich die Tagespflege genutzt werde; außerdem können zum Beispiel Kosten für Hilfsmittel, Umbaumaßnahmen oder Rentenbeiträge für Pflegepersonal anfallen.

Von den geringeren Kosten profitiert auch der Kreis Warendorf, der als Sozialhilfeträger ganz oder teilweise für die Eigenanteile finanziell schwacher Pflegebedürftiger bei stationärer Pflege aufkommen muss. Die ambulante Versorgung zu verlängern liegt also allein deshalb im Interesse der Sozialhilfeträger. Hinzu kommt, dass ambulant versorgte Personen weitaus seltener und

in weit geringerem Umfang Sozialhilfeleistungen in Anspruch nehmen als jene, die in Heimen leben. Wenn jedoch Menschen ohne Pflegestufe ihre ambulante Versorgung nicht aus eigenen Mitteln bestreiten können, hat dafür allein der Kreis einzustehen.

Letztlich hängt der Verbleib in häuslicher Umgebung – und damit auch die Kostenbelastung – jedoch weitgehend davon ab, ob Angehörige zur Verfügung stehen, sagt Martin Kamps: „Bei einem allein lebenden Demenzkranken mit Pflegestufe 1 kann die häusliche Situation schon so problematisch sein, dass er besser im Heim untergebracht ist. Andererseits kann auch eine demenzkranke Person mit Pflegestufe 2 oder 3 zu Hause mit ambulanter Pflege zurechtkommen, sofern sich kompetente Familienmitglieder um sie kümmern.“ Man müsse eine ehrliche volkswirtschaftliche Gesamtrechnung machen, erklärt Kamps: So ist beispielsweise einzukalkulieren, dass allein Lebende mit kognitiven Problemen, die noch keiner Pflegestufe zugeordnet sind, die ambulante Behandlungspflege häufig als zusätzlichen persönlichen Kontakt nutzen. Unnötige Kosten verursacht auch, wenn Menschen mit Demenz allein deshalb ins Krankenhaus eingewiesen werden, um Druck von überlasteten Angehörigen zu nehmen.

Im Fall des 80-jährigen Herrn K. aus Ahlen konnten die KAA-Mitarbeiter dies verhindern. Kurzzeitpflege, stundenweise Betreuung und einige bauliche Anpassungen ermöglichten es der Lebensgefährtin von Herrn K., ihn weiterhin zu Hause zu versorgen. Martin Kamps hat das Beispiel durchgerechnet: Ein Heimplatz für Herrn K. mit Pflegestufe 2 hätte damals (2002) die Pflegekasse monatlich 1.279 Euro gekostet; dagegen hatte sie für Sachleistungen, anteiliges Pflegegeld, Verhinderungs- und Kurzzeitpflege insgesamt nur 725 Euro aufzubringen. Der Sozialhilfeträger sparte sogar rund 1.500 Euro. So viel wäre bei einer Umsiedlung ins Heim für ungedeckte Pflegekosten und für das so genannte Pflegegeld angefallen, weil Herr K. mit seiner – allerdings untypisch geringen – Rente von 320 Euro den Eigenanteil nicht hätte leisten können. Die Krankenkasse hatte geringe Aufwendungen für einen Rollstuhl. Über die Einsparung, die der verhinderte Krankenhausaufenthalt aus „sozialer Indikation“ mit sich brachte, könne man nur spekulieren, heißt es im Fallbericht des Ahlener Modellprojekts.

„Wir lassen uns natürlich nicht allein von Kostenüberlegungen leiten“, fasst Martin Kamps zusammen: „Unter bestimmten Umständen kann eine stationäre Versorgung im Einzelfall die bessere Lösung sein. Wir folgen der gesetzlichen Vorgabe ‚ambulant vor stationär‘, aber mit dem ausdrücklichen Zusatz ‚soweit es machbar und verantwortbar ist‘.“²¹⁰

4

WIE KÖNNEN SICH GESELLSCHAFT UND POLITIK VORBEREITEN?

4.1 Hinhören

„In dieser Gesellschaft wissen die Leute zu wenig über Demenz. Sie kennen das Wort Alzheimer. Und das heißt gleich: Sehr alt, unzurechnungsfähig, (...) der kann nichts mehr alleine, der ist vulgär gesagt: vertrottelt und bekloppt. Wir Betroffenen treten ja nirgends direkt auf. Dabei wäre es doch interessant, wenn mal ein Betroffener in einem Radio-Talk gefragt würde: ‚Wie schaffen Sie es in dieser Gesellschaft?‘ (...) Ich möchte integriert werden, mit den Fähigkeiten, die ich heute noch hab.“

Helen Merlin hat diese Worte in dem Buch „Ich spreche für mich selbst“ zu Protokoll gegeben.²¹¹ Der Name ist ein Pseudonym. Merlin wollte nicht erkannt werden. Die heute 56-Jährige hat als freiberufliche Übersetzerin gearbeitet, bis sie im Jahre 2008 feststellte, dass ihr die passenden Fachvokabeln nicht mehr einfielen. Nach einigen Irrwegen durch verschiedene Arztpraxen stand Anfang 2009 fest, dass sie an einer Lewy-Körperchen-Demenz erkrankt ist. Ein tiefer Einschnitt, denn Helen Merlin versteht sich als „Powerfrau“, ihren Sohn hat sie allein großgezogen. Jetzt hat sie sich zur Fachkraft für Demenzkranke ausbilden lassen, betreut regelmäßig eine ältere Dame und engagiert sich in Vereinen.²¹² Aber sie hat erfahren: Wer zu seiner Demenz steht, wird nicht mehr ernst genommen.

Menschen mit Demenz wollen akzeptiert werden, so wie sie sind. Nur langsam sickert dies ins allgemeine Bewusstsein. Wichtige Impulse kamen Mitte der 1990er Jahre aus Großbritannien. Der englische Psychologe Tom Kitwood hatte den Erfolg von Pflege bei Menschen mit Demenz untersucht; dabei war er zur Überzeugung gelangt, diese richte sich zu sehr auf die Defizite der Gepflegten und die medizinischen Aspekte der Erkrankung. Kitwood entwickelte einen neuen Pflegeansatz, bei dem die zu umsorgende Person im Mittelpunkt steht, ihre Persönlichkeit, ihre Biografie und ihre aktuellen Bedürfnisse. In Schottland untersuchte damals der anglikanische Priester Malcolm Goldsmith im Auftrag des „Zentrums für die Verbesserung der Demenzpflege“ an der Universität Stirling, wie weit sich mit Demenzkranken kommunizieren lässt. Seine Studie „Die Stimme von Menschen mit Demenz hören“ hat zumindest in Fachkreisen den Gedanken verankert, dass Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz diesen nur dann gerecht werden, wenn sie selbst mitreden können – auch wenn sie dies vielleicht auf andere als die übliche Art tun. Wichtigstes Ergebnis: Verständigung mit demenziell Erkrankten ist möglich. Voraussetzung ist jedoch, so Goldsmith, „unsere Fähigkeit, sich in ihre Welt hineinzuversetzen, ihr spezifisches Tempo und Zeitgefühl zu verstehen, ihre Probleme des Abgelenktwerdens zu erkennen und sich klarzumachen, dass Menschen viele Möglichkeiten besitzen, sich auszudrücken.“²¹³

Die Botschaft dieser Arbeiten ist nicht nur für Pflegende und Angehörige wichtig. Sie ist von grundlegender Bedeutung für den Umgang alternder Gesellschaften mit einer wachsenden Zahl von Menschen mit Demenz. Wer an Demenz erkrankt ist, will nichts anderes als alle anderen auch: Die Autonomie bewahren, soweit es geht, ein weitgehend normales Leben führen und dazugehören. Das hat 2007 auch eine Interviewstudie von Wissenschaftlern der Berliner Charité mit Erkrankten im Frühstadium gezeigt.²¹⁴

Demenzranke sollen in die Forschung und die Versorgungsplanung einbezogen werden und politisch mitbestimmen können. Dies fordert die „Scottish Dementia Working Group“ (SDWG). James McKillop, bei dem im Alter von 59 Jahren eine vaskuläre Demenz diagnostiziert wurde, hat diese Gruppe 2002 gegründet. Die Mitgliedschaft ist Menschen mit Demenz vorbehalten. Die SDWG hat sich hohe Ziele gesteckt: Einfluss auf die Politik für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen nehmen, Versorgung verbessern, Wissen verbreiten und Vorurteile abbauen – auch bei den Betroffenen selbst. Ihr Leitmotiv: „Veränderung tritt dann ein, wenn diejenigen, die normalerweise nicht sprechen, von denen gehört werden, die normalerweise nicht zuhören.“ SDWG-Mitglieder, überwiegend in einem sehr frühen Stadium diagnostiziert, halten Vorträge, sprechen vor Medizinstuden-

ten und nehmen an Konferenzen teil. Sie sitzen auch mit am Tisch, wenn das schottische Ministerium für öffentliche Gesundheit sein regelmäßiges Demenz-Forum einberuft.

„Menschen mit Demenz melden sich zu Wort“ – der Gedanke kommt allmählich auch auf dem Kontinent an. In Kiel hat eine Gruppe von Wissenschaftlern an der Fachhochschule Ende 2009 damit begonnen, Demenzerkrankte im Frühstadium zu befragen: Wie sie ihre Lebenssituation empfinden und welche Unterstützung sie sich wünschen. Am Ende des auf drei Jahre angesetzten Projekts wollen die Forscher aus den gesammelten Antworten Vorschläge herausfiltern, „wie die Angebote in den Kommunen und die Selbsthilfestrukturen weiter entwickelt werden können“.²¹⁵

Die gemeinnützige Demenz Support Stuttgart (DeSS), ein Zentrum für die Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse in die Praxis, beschäftigt sich seit 2006 in Veröffentlichungen damit, inwieweit sich demenziell Erkrankte direkt an Versorgungsplanung und gesellschaftlichen Prozessen beteiligen können. Ende Januar 2010 organisierte das Zentrum in Stuttgart die Tagung „Stimmig!“. Menschen mit Demenz hielten Vorträge und diskutierten neue Wege der Selbsthilfe, präsentierten Theaterszenen, Bilder, Lieder und Texte. Auch „Helen Merlin“ nahm teil. Ermutigt durch den öffentlichen Zuspruch, tritt sie heute unter ihrem richtigen Namen Helga Rohra auf. Als erste Frau mit Demenz wurde sie im März 2010 in den Vorstand der Alzheimer Gesellschaft München gewählt. Das sind Zeichen für einen beginnenden Wandel. Die Gesellschaft muss sich davon lösen, in Menschen mit Demenz Patienten mit Ausfällen und auffälligem Verhalten zu sehen, die zu pflegen zeitaufwendig, belastend und teuer ist. Wenn es gelingt, sie als Personen mit individueller Geschichte, eigenem Lebensentwurf und ausgeprägten Vorstellungen wahrzunehmen, ist ein anderer Umgang mit ihnen möglich. Und der ist nötig, um die in den bisherigen Kapiteln geschilderten, demografisch bedingten Herausforderungen auf menschliche Weise zu bewältigen.

4.2 Das Bild in den Köpfen ändern

Es ist noch nicht lange her, da nahm man hin, dass manche Menschen im höheren Alter verwirrt waren. Oma war eben „tüdelig“ geworden. Auch die Ärzte sprachen von „Hirnleistungsschwäche“, erinnert sich Eleonore von Rotenhan, Mitbegründerin und Präsidentin der Deutschen Alzheimer Gesellschaft von 1989 bis 1993: Erst Ende der 1980er Jahre sei der Begriff Alzheimer-Krankheit aus den USA reimportiert worden, noch später sei „das schreckliche Wort“ Demenz aufgekommen.²¹⁶

Einerseits wirkte es befreiend, dass es für die „Desorientierung“ nun einen Namen gab. In den USA war die Schauspielerin Rita Hayworth dadurch vom Ruch befreit, sie sei Alkoholikerin gewesen. In Deutschland konnte Greta Wehner öffentlich machen, dass ihr Mann, der sozialdemokratische Politiker Herbert Wehner, an dieser Erkrankung litt. In der langsam einsetzenden öffentlichen Diskussion wurden demenzielle Erkrankungen aber zunehmend einer medizinisch-wissenschaftlichen Sichtweise unterworfen. Diese rückt weniger die Person als vielmehr ihre Defizite in den Vordergrund.

Selbst Betroffene sind sich uneins, ob es besser ist, die Diagnose zu verschweigen oder offensiv damit umzugehen. Zu groß erscheint vielen das Risiko, auf Ablehnung zu stoßen. Die distanzierte Haltung der Umwelt wiederum gründet auf einer Furcht, die wohl

die meisten gesunden Menschen hegen: Den Verstand zu verlieren, hilflos und von anderen abhängig zu werden – eine beängstigende Vorstellung.

Der Heidelberger Gerontologe Andreas Kruse plädiert dafür, bewusst anzunehmen, dass wir auf die Solidarität anderer angewiesen sind oder eines Tages sein könnten. Dies sei eine wesentliche Voraussetzung dafür, Menschen mit Demenz vorurteilsfrei zu begegnen.²¹⁷

Vorurteilen und Ängsten begegnet man am besten durch Aufklärung. Die Informationen sind vorhanden, sie finden sich vortrefflich aufbereitet etwa auf den Webseiten und in den Broschüren der nationalen Alzheimer-Gesellschaften, außerdem in Magazinen, Büchern, Filmen, bei Vorträgen und anderen Veranstaltungen. Dieses Wissen zu nutzen, es zu verbreiten und so das Gemeinwesen zu sensibilisieren, steht am Beginn aller Projekte, Kampagnen und Planungen.

Als ein Katalysator des Bewusstseinswandels versteht sich der Verein „Aktion Demenz“, 2006 gegründet. Sein Ziel ist, „Mitbürgerinnen und Mitbürger dafür zu gewinnen, sich für Wohlergehen und gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihrer Begleiter zu engagieren“. Unter anderem unterstützt der Verein Gemeinden dabei, den nachbarschaftlichen Geist und die Initiative zu wecken, die eine demenzfreundliche Kommune ausmachen. Dabei sind jedoch erst einmal eigene Ideen gefragt. Damit können sich Gemeinden um Fördermittel aus dem Programm „Menschen mit Demenz in der Kommune“ der Robert Bosch Stiftung bewerben, das der Verein betreut. „Es wäre ein kulturelles Versagen“, sagt Thomas Klie, Sozial- und Rechtswissenschaftler an der Evangelischen Hochschule Freiburg und Mitbegründer der Aktion Demenz, „wenn wir die Problematik alleine an Pflegeheime und Angehörige delegieren würden.“²¹⁸

4.3 Die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz stärken

Der Begriff Selbstbestimmung erhält im Zusammenhang mit Demenz ganz neue, teilweise heikle Aspekte: Wie können Erkrankte mitteilen, was sie wollen, wenn sie ihre Bedürfnisse nicht mehr auszusprechen oder aufzuschreiben vermögen? Wie lässt sich das Grundrecht auf Freiheit mit möglichen Gefährdungen der eigenen oder anderer Personen vereinbaren? Wer entscheidet, wenn eine Person im juristischen Sinne nicht mehr entscheidungsfähig ist? Diese Fragen erfordern von allen, die mit dementen Angehörigen oder Mitbürgern zu tun haben, immer wieder sorgfältiges Abwägen.

Das beginnt bei der Diagnose in der ärztlichen Praxis oder in der Klinik. Grundsätzlich hat jeder Patient ein Recht auf Aufklärung, aber auch ein Recht auf Nichtwissen. Er hat auch das Recht, eine vorgeschlagene Behandlung zu verweigern. Die Aufklärung muss in jedem Fall so geschehen, dass die demenzkranke Person, gleich welchen Bildungsstand sie hat und wie einsichts- und urteilsfähig sie ist, die Informationen als Grundlage für weitere, eigenständige Entscheidungen nutzen kann. Das braucht Einfühlungsvermögen und Zeit, und gegebenenfalls müssen Angehörige dabei sein.

Fehlende Einsicht wird dabei häufig als direktes Symptom der Demenz gewertet. Aus Interviews mit Erkrankten im Frühstadium an der Berliner Charité geht jedoch hervor, dass diese sehr wohl Bescheid über ihren Zustand wissen, sich jedoch möglicherweise schämen oder fürchten, nicht mehr respektiert zu werden. Erst mit fortschreitendem Abbauprozess lässt auch das Vermögen nach, die eigenen Fähigkeiten richtig einzuschätzen, und das

Risiko für eine Selbst- oder Fremdgefährdung steigt. Der Balanceakt besteht darin, den Menschen mit Demenz nicht zu bevormunden oder ihm in bester Absicht alles abnehmen zu wollen, ihn gleichzeitig aber vor Schaden zu bewahren. Dafür ist aber mehr Aufklärung über die frühen Stadien der Demenz nötig, sowohl für Angehörige als auch für Ärzte und andere Professionelle im Gesundheitswesen wie auch die Öffentlichkeit im Allgemeinen. Die Medien würden meist nur die fortgeschrittenen Fälle darstellen, so das Fazit der Charité-Forschungsgruppe Geriatrie.²¹⁹

Selbstbestimmung bei Demenz heißt die Balance zwischen Freiheit und Gefährdung zu finden

Ein demenziell erkrankter Mensch im fortgeschrittenen Stadium kann in Gefahr geraten, wenn er etwa außerhalb seiner Wohnung und ohne Begleitung die Orientierung verliert. Wenn die verwirrte Person beispielsweise einen Unfall verursacht, kann sie auch andere in Gefahr bringen. Das Dilemma lässt sich schematisch darstellen: Überwachung mündet leicht in Bevormundung. Häufig genügen praktische Ideen oder einfache technische Hilfsmittel, clever eingesetzt, um dem Demenzkranken ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Auch technische Hilfsmittel können dazu beitragen, die Autonomie Demenzkranker zu erhalten, risikoreiches Verhalten zu vermeiden und, wenn die Erkrankung fortschreitet, Betreuenden wie auch Pflegenden etwas von der Last der Verantwortung abzunehmen – vorausgesetzt, sie werden verantwortungsvoll eingesetzt: Sicherungen schalten Geräte wie Herd, Heizofen oder Bügeleisen automatisch aus, wenn sie länger nicht benutzt wurden. Sensormatten melden, wenn jemand aus dem Bett aufsteht. „Intelligentes“ Licht, von Bewegungssensoren gesteuert, hilft nächtliche Desorientierung und Stürze zu vermeiden. Spezielle Armbänder melden den Betreuenden, dass die demenzkranke Person weggegangen ist.²²⁰

Problematische Fragen früh zu klären, kann für Betroffene eine Erleichterung bedeuten. Der ehemalige Münchner Unternehmer Christian Zimmermann berichtet, er habe „ganz schnell“ seine Angelegenheiten geregelt, nachdem er die Diagnose Alzheimer erfahren hatte: Übergabe der Firma an seine Frau und seine Tochter, Vollmachten, Erbverträge, Patientenverfügung. Ganz schnell musste es gehen, weil er wusste,



(Datengrundlage: Nuffield Council on Bioethics²²¹)

dass viele Demenzkranke von Verlustängsten heimgesucht werden oder von dem Gefühl, betrogen zu werden. „Ich glaube, das erspart den Familien dann ganz viel Stress“, sagt Zimmermann: „Das ist doch sonst eine riesige Vergeudung von Lebensqualität“.

Nur die wenigsten Menschen treffen im Voraus juristisch gültige Vereinbarungen für den Fall, dass sie urteilsunfähig werden. Und selbst wenn sie vorab in einer Patientenverfügung festgelegt haben, wie sie behandelt werden möchten, wenn sie hilflos und entscheidungsunfähig sind – die Umsetzung bei Demenz ist höchst umstritten. Denn ein Demenzkranker im fortgeschrittenen Stadium kann die frühere Entscheidung weder bestätigen noch widerrufen.

4.4 Lebensqualität in jedem Stadium der Erkrankung sichern

Das ist weniger kompliziert, als es klingt. Einige Beispiele sollen dies illustrieren. Ein alter Mensch, der seine Mutter sucht, verunsichert zutiefst, wenn er zur Antwort bekommt: „Ihre Mutter ist doch lange tot.“ Dagegen vermittelt ihm die mitfühlende Gegenfrage „Sie vermissen Ihre Mutter wohl sehr?“ das Gefühl, verstanden zu werden. In einem Seniorenzentrum in Rheinland-Pfalz werden die Bewohner morgens nicht einfach geweckt, sondern dürfen selbst entscheiden, wann sie aufstehen. Man lässt sie auch zufrieden, wenn sie etwa ohne Gebiss herumlaufen oder einen verschmierten Mund haben, weil man sie nicht entmündigen will.

Wissenschaftler haben durch Gespräche und Beobachtungen Methoden entwickelt, die Pflegenden und Betreuern helfen, die Mimik und Körpersprache Demenzkranker richtig zu interpretieren, oder die Lebensthemen zu

finden, die anzusprechen die Stimmungslage der Betroffenen hebt.²²² Der Umgang mit Kindern und Tieren erschließt emotionale Zugänge. Musik weckt Erinnerungen, Tanzen kann alte Bewegungsmuster wieder aktivieren. Manchen Problemen kann durch Beobachtung und durch gezielte Veränderungen schon im Vorfeld begegnet werden: Lange, geschlossene Korridore machen Menschen mit Demenz aggressiv und verwirren sie; besser sind helle, umlaufende Flure mit Orientierungspunkten. Gärten können so angelegt werden, dass lange Wege möglich sind, die aber wieder an den Ausgangspunkt zurück führen. Mit Messer und Gabel ein Schnitzel zu schneiden, kann die demenzkranke Person überfordern; besser ist es, Essen in kleinen, appetitlichen Portionen vorzubereiten – und sich nicht daran zu stören, wenn diese mit den Fingern verspeist werden.

Viele der neuerdings entwickelten Methoden und Instrumente sind in erster Linie für professionelle Pflegende gedacht. Doch diese können bei der häuslichen Betreuung einiges davon an Angehörige vermitteln – und so viele Streitigkeiten vermeiden. In Südhessen und Nordbaden bietet das von der Universität Heidelberg entwickelte Projekt „Quadem“ seit kurzem eine ganz besondere Art der Begleitung für alle an, die direkt mit der häuslichen Pflege eines Demenzkranken zu tun haben: Neben dem betroffenen Menschen selbst sind das Angehörige, Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste und Ehrenamtliche, die als Begleiter ausgebildet sind. In Fallbesprechungen, die alle an einen Tisch bringen, wird eruiert, welche Themen im Leben des Menschen mit Demenz wichtig waren, und daraus ein individuelles Betreuungskonzept entwickelt.²²³

In Heimen können diese Erkenntnisse dem Personal unangenehme und belastende Situationen ersparen, und den Bewohnern die Zumutung, festgebunden oder mit Medikamenten ruhiggestellt zu werden. Eine Studie der Universität Witten/Herdecke hat

gezeigt, dass demenzkranke Bewohner von Alteinrichtungen seltener „herausforderndes Verhalten“ aufweisen, wenn das Pflegepersonal sich regelmäßig zu Fallbesprechungen trifft. Einem strukturierten Leitfaden folgend, geben dabei alle Beteiligten ein, was sie an den jeweiligen Heimbewohnern beobachten, und suchen nach den Gründen für solche Verhaltensauffälligkeiten wie Unruhe, Schreien, Herumwandern oder auch Apathie. Dieses Vorgehen beruht auf den vom Bundesgesundheitsministerium herausgegebenen „Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten“, die unter Federführung der Wittener Arbeitsgruppe entstanden waren.²²⁴ Eigentlich kämen dabei lauter bekannte Dinge heraus, sagt die Leiterin der Studie, die Pflegewissenschaftlerin Sabine Bartholomeyczik, wie etwa Schmerzen, Hunger, Überforderung durch Lärm. Derartige Anlässe für schwieriges Verhalten lassen sich gut vermindern. Aber die Pflegenden sind auch dadurch besser vorbereitet, dass sie über Verhaltensweisen Bescheid wissen, die Betreffende schon früher an den Tag gelegt haben. So können sie in der akuten Situation angemessen reagieren. Der Anteil der Heimbewohner, die sich nicht auffällig verhalten, stieg im Verlauf der neun Monate dauernden Studie von elf auf 23 Prozent. „Die Zeit, die Pflegende in die Fallbesprechungen investieren, gewinnen sie damit teilweise wieder“, fasst Bartholomeyczik die Erfahrungen der beteiligten Pflegekräfte zusammen, fügt aber hinzu: „Pflege braucht einfach Zeit.“ Die Untersuchung hat auch die behandelnden Ärzte der insgesamt 163 demenzkranken Bewohner von 15 Einrichtungen einbezogen: Sie erhielten eine Fortbildung nach der hausärztlichen Demenz-Leitlinie. Nach neun Monaten war der Anteil der Bewohner, die mit Psychopharmaka behandelt wurden, von 75 auf 65 Prozent zurückgegangen.²²⁵

4.5 Angebote vernetzen

Menschen mit Demenz und ihre Familien brauchen vielfache Unterstützung: soziale, psychologische, therapeutische, pflegerische, ganz praktische. Es erleichtert allein schon die Suche nach Informationen dazu, wenn diese gebündelt an einer Stelle zur Verfügung stehen. Das klappt aber nicht immer. Häufig konkurrieren privatwirtschaftlich organisierte Anbieter von Pflegedienstleistungen oder auch gemeinnützige Verbände untereinander statt zu kooperieren. Die einzelnen Professionen schotten sich gegeneinander und auch gegenüber den pflegenden Angehörigen ab, es fehlt an Anreizen zur Zusammenarbeit oder es mangelt an der Organisation der Vernetzung.²²⁶

Ein funktionierendes Modell integrierter Versorgung findet sich in Frankreich: die „Lokalen Informations- und Koordinationszentren“ des Staates, abgekürzt CLIC. Sie sind über sämtliche Regionen verteilt und dienen als Anlaufstelle für alle älteren Menschen und ihre Angehörigen, also nicht ausschließlich für Menschen mit Demenz. Diese finden hier eine Empfangsperson und einen Koordinator sowie Experten für Soziales und für Gesundheit, speziell im Alter. Solche Zentren gibt es in verschiedenen Abstufungen. Informationen beschaffen, die beste Vorgehensweise diskutieren und geeigneten Kontakte in nächster Nähe zum Wohnort schaffen kann man bei allen. Bei den CLICs der Stufe 3 arbeiten die Mitarbeiter zusätzlich Hilfspläne nach den individuellen Bedürfnissen aus, begleiten und überwachen deren Durchführung, bei Bedarf ziehen sie auch Experten von außerhalb hinzu. Häufig organisieren die Zentren Gesundheitsaktionen, Selbsthilfegruppen, Gesprächsforen und Fachkonferenzen für ihre Region.²²⁷

Pflegestützpunkte, wie sie jetzt in Deutschland eingeführt werden (siehe Kapitel 3), folgen prinzipiell dem gleichen Gedanken: Sie helfen Pflegebedürftigen und ihren Angehörigen, die passenden Angebote an ihrem Wohnort ausfindig zu machen und deren Finanzierung zu sichern. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) hat kürzlich die Erfahrungen von 16 Pilot-Pflegestützpunkten in 15 Bundesländern ausgewertet. Demnach beraten diese unabhängig und binden neben den professionellen Organisationen auch Ehrenamt und Selbsthilfe ein. Durch dieses Zusammenspiel können sie manchmal eine Unterbringung im Heim aufschieben oder verhindern. Außerdem können sie Prävention und Rehabilitation fördern und so letztlich zu geringeren Sozialausgaben beitragen: Nach einem Krankenhausaufenthalt können geeignete Rehabilitationsmaßnahmen verhindern, dass die demenzkranke Person direkt in ein Pflegeheim übertritt. Der KDA-Expertise zufolge müssen die Pflegestützpunkte jetzt weiter entwickelt und eine Qualitätssicherung eingeführt werden.²²⁸

Erfahrungen und Ideen finden sich in verschiedenen anderen Pilotprojekten in Deutschland. In Hamburg haben die örtliche Alzheimer Gesellschaft und der Verein für private Sozialarbeit „Hamburgische Brücke“ 2004 ein Handbuch herausgegeben, das unter anderem die Erfahrungen aus einem Modellprojekt zur Zusammenarbeit zwischen pflegenden Angehörigen und professionellen Pflegekräften bündelt.²²⁹ Mit dem Projekt „Allianz für Menschen mit Demenz“ will die Bundesregierung geeignete Personen finden und ausbilden lassen, die als „Lotsen“ die jeweils erforderlichen Hilfen in Gang bringen sollen. Sie sollen dabei auf ein Netzwerk aus allen Stellen zurückgreifen, die irgendwie mit demenzkranken Menschen in Berührung kommen können, vom Arzt bis zum Altenheim, von der Kirchengemeinde bis zu den Wohnungsbaugesellschaften, von der Polizei bis zu den örtlichen Geschäftsleuten.²³⁰ In

Vernetztes Netzwerk

Nordrhein-Westfalen ist das bevölkerungsreichste deutsche Bundesland und wird dies auch bleiben. Allerdings schrumpft und altert die Bevölkerung künftig, und der Anteil an Menschen mit Migrationshintergrund steigt. Diese Prognosen treffen vor allem auf das Ruhrgebiet zu, einst das Zentrum der Schwerindustrie, während die Städte Bonn, Düsseldorf und Köln heute noch Zuwachs verzeichnen.

Das Land hat bereits 2004 begonnen, sich auf die Alterung und damit auf die zunehmende Zahl von Menschen mit Demenz einzustellen. Zunächst war die „Landesinitiative Demenz-Service NRW“ nur ein Modellprojekt. Finanziell getragen wurde es vom nordrhein-westfälischen Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) und den Landesverbänden der Pflegekassen, koordiniert vom Kuratorium Deutsche Altershilfe. Seit 2009 gibt es dafür einen regulären Posten im Landeshaushalt. Unter dem gemeinsamen Dach der Landesinitiative finden sich über 800 Projekte aller möglichen Träger, Stiftungen und Organisationen: Niedrigschwellige Betreuungsangebote gehören ebenso dazu wie Wohnberatungsstellen und speziell auf Demenzkranke ausgerichtete Wohnprojekte, die Forschungs- und Informationsstelle „Dialogzentrum Demenz“

Österreich arbeitet das „Competence Center Integrierte Versorgung“ der Sozialversicherungen derzeit an einem Konzept für vernetzte Versorgungsstrukturen im Land.²³² Dazu haben sich Pflegeforscherinnen über mögliche Vorbilder in der ganzen Welt informiert. Eine Liste mit ausführlichen Beschreibungen findet sich im „Ersten Österreichischen Demenzbericht“.²³³ Für die Schweiz hat das

an der Universität Witten/Herdecke ebenso wie ein ganzes Netz regionaler Demenz-Servicezentren.

Was ist ein Demenz-Servicezentrum? Die Idee stammt aus Schottland: Das „Dementia Services Development Centre“ der Universität Stirling beispielsweise liefert Forschungsergebnisse und Informationen an Dienste, die sich um Menschen mit Demenz und ihre Angehörige kümmern, und trägt so dazu bei, deren Qualität zu verbessern. Die nordrhein-westfälische Landesinitiative entschied sich dafür, den Aufbau und Betrieb der Zentren in den einzelnen Regionen etablierten Organisationen zu übertragen, die bereits Erfahrung mit Demenz besaßen. Diese sollten zusätzliche Aufgaben übernehmen: Das Thema in der Öffentlichkeit zu enttabuisieren und Informationen zu verbreiten, die bestehenden Angebote zu vernetzen und weitere auf den Weg zu bringen.²³¹

Stefan Kleinstück, Koordinator am Demenz-Servicezentrum für die Region Köln und das südliche Rheinland, schildert die Schwierigkeiten, die am Anfang zu überwinden waren: Die Suche nach geeigneten Partnern löste unter den fraglichen Organisationen, Wohlfahrtsverbänden oder Stiftungen eine gewisse Konkurrenz aus. Auch der Plan, Politik, Pflege und soziale Institutionen an einen Tisch zu bringen, um die Lage in den jeweiligen Regionen zu analysieren und Lösungen zu diskutieren, erzeugte bisweilen Kompetenzgerangel. In einigen Fällen muss-

Gesundheitsobservatorium Wege gezeigt, wie die Kantone und Gemeinden die Zahl der Heimeinweisungen steuern können, etwa durch präventive Hausbesuche oder Förderung neuer Wohnformen.²³⁴

ten auch erst einmal historische Feindseligkeiten zwischen zwei Regionen überwunden werden, die noch nie gemeinsam etwas unternommen hatten, und gelegentlich war bei den Kommunen und Kreisen Ablehnung gegenüber einem vom Land, also „von oben“ verordneten Vorhaben zu spüren. Fingerspitzengefühl war außerdem nötig, wenn sich in manchen Gegenden herausstellte, dass zwei oder mehrere Wohlfahrtsorganisationen parallel die gleichen Angebote vorhielten, während andere Angebote fehlten. „Das war harte Arbeit“, erinnert sich Stefan Kleinstück. Geholfen hat dabei, dass die Mitarbeiter der damals acht Demenz-Servicezentren sich ständig untereinander austauschten und voneinander lernten.

Inzwischen gibt es bereits 13 solcher Zentren in Nordrhein-Westfalen, betrieben von den unterschiedlichsten Trägern. In Aachen ist es die Verbraucherzentrale, in Dortmund kooperieren die Stadt und eine gerontopsychiatrische Klinik. Regionale Alzheimergesellschaften sind vertreten, der Caritasverband, die Arbeiterwohlfahrt ebenso wie das Krankenhausunternehmen Alexianer GmbH. Die Zentren stehen nach wie vor regelmäßig in engem Kontakt.

Individuelle Beratung bieten sie allerdings nicht. Ratsuchende vermitteln sie an Fachberatungsstellen oder Hilfenetze in den Regionen. Ihre Aufgabe besteht vor allem darin, Schulungen und Weiterbildungen für Pflegenden zu organisieren, sich um die

Kommunen, Kreis- oder Stadtteilverwaltungen können einiges tun, um eine integrierte Versorgung ihrer Bürger mit Demenz zu gewährleisten, ohne sich gleich zu großen Ausgaben zu verpflichten. „Sie können Defizite orten, anhand von Einzelfällen und indem sie die vorhandenen Strukturen analysieren. Sie können Pflegekonferenzen und Arbeitskreise

demenzspezifische Qualifizierung der niedergelassenen Ärzte zu kümmern und das öffentliche Bewusstsein für Demenz und ihre Folgen zu schärfen. Auch beim Aufbau der neu entstehenden Pflegestützpunkte bringen die Mitarbeiter der Servicezentren ihre Erfahrungen ein. „Wir verstehen uns weniger als Berater, sondern vielmehr als Lobbyisten für Menschen mit Demenz und ihre Familien“, sagt Kleinstück.

Eine Ausnahme bildet das Demenz-Servicezentrum für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte: Hier können Demenzkranke mit ihren Angehörigen hinkommen – oder die Mitarbeiter, die selbst Wurzeln in verschiedenen Kulturkreisen haben, kommen zu ihnen nach Hause (siehe Kapitel 3, S. 42).

Wissenschaftlich unterstützt werden die 13 Servicezentren vom „Dialog- und Transferzentrum Demenz“ (DSD) in Witten/Herdecke. Es ist an die pflegewissenschaftliche Forschung der privaten Universität Witten/Herdecke angebunden und arbeitet auch mit dem 2009 dort neu gegründeten Institut zusammen, das sich speziell der Pflege und Versorgung Demenzkranker widmet. Das DSD versteht sich dabei als „Schnittstelle zwischen Forschung und Praxis“. Es veröffentlicht Schriften, organisiert Konferenzen und sorgt für die wissenschaftliche Begleitung von Demenzprojekten. Zudem laufen hier die Fäden der Landesinitiative Demenz NRW zusammen.

anregen. Sie können externe Moderatoren dazu holen, das ist wichtig, um Konkurrenz auszuschließen. Sie sollen aber nur anschauen und dann wieder loslassen“, sagt die Sozialgerontologin Hanneli Döhner vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Sie hat mit ihrem Team 2004 die bestehenden Ansätze für eine vernetzte Versorgung pflegebedürftiger älterer Menschen in Deutschland gesammelt und untersucht, was davon funktioniert. Die meisten Projekte waren von Kommunen organisiert, meist mit Sozialarbeitern als Netzwerkern. Daneben fanden die Wissenschaftler viele, die von Krankenhäusern ausgingen, selten von niedergelassenen Ärzten. Und etliche Projekte, die von engagierten Freiwilligen getragen waren, häufig aber nur solange andauerten, bis die jeweilige Person sich zurückzog.²³⁵ Döhners Team ist jetzt gemeinsam mit Gesundheitswissenschaftlern der Universität Hamburg dafür zuständig, die Einrichtung von Pflegestützpunkten in Hamburg wissenschaftlich zu begleiten. Die Ärzte mit zu vernetzen, sei besonders schwierig, sagt Hanneli Döhner, weil Zusammenarbeit und Beratung nicht angemessen honoriert werden. „Man könnte aber die Arzthelferinnen, oder medizinischen Fachangestellten, wie sie heute heißen, ansprechen und qualifizieren, damit sie informieren und beraten können, ähnlich wie früher die Gemeindeschwestern.“²³⁶

4.6 Angehörige entlasten

Es gibt viele Möglichkeiten für pflegende Angehörige von Demenzkranken, sich Unterstützung zu holen, damit die zu betreuende Person im häuslichen Umfeld bleiben kann. Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz verschaffen den Familien einige Stunden Verschnaufpause, Tagespflege-Einrichtungen ermöglichen normales Familienleben oder Berufstätigkeit (siehe Seite 29 und Kapitel 4.7). Treffen, bei denen sie sich mit anderen über Erfahrungen austauschen und Rat von Fachleuten holen können, bieten zum Beispiel die örtlichen Alzheimer-Vereinigungen an (siehe Kasten Seite 32).

Oft werden diese Angebote nicht wahrgenommen, weil sie zu wenig bekannt sind. Im nordrhein-westfälischen Kreis Minden-Lübbecke betreiben daher die gemeinnützigen Paritätischen Sozialdienste, gefördert von den Pflegekassen, seit 2006 ein Modellvorhaben „Entlastung bei Demenz“. Die teilnehmenden Familien erhalten umfassende Schulung, Beratung und Unterstützung. Dabei lernen sie vor allem, ihre eigenen Bedürfnisse stärker zu berücksichtigen, sich nicht zu überfordern und Überlastungserscheinungen vorzubeugen.²³⁷

Angehörige greifen inzwischen aber auch zur Selbsthilfe. Sie vernetzen sich, um den Ausbau von Angeboten voranzutreiben und ihre Interessen öffentlich zum Ausdruck zu bringen. Vorreiter gibt es in verschiedenen Ländern. In Deutschland hat sich jüngst der deutsche Verein „wir pflegen“ gegründet und mit „Eurocarers“ existiert inzwischen eine europaweite Lobby-Organisation für begleitende Angehörige Pflegebedürftiger. Wie die schottische Angehörigengruppe selbstbewusst feststellt, sind diese „der größte Pflegedienst des Staates“.

4.7 Alternativen zu Haus und Heim schaffen

Als die Schwiegermutter von Sabine Klug an Demenz erkrankte, brauchte diese nicht lange zu überlegen: Sie holte die alte Dame zu sich und kümmerte sich liebevoll um sie, bis sie schließlich im Kreise der Familie starb. Sabine Klug ist gelernte Krankenschwester, der Pflegealltag bereitete ihr daher keine Probleme. Nur wenn die Familie spontan etwas unternehmen wollte, war jetzt jedes Mal zu klären: „Wer bleibt bei Omi?“ Das brachte Sabine Klug auf eine Idee: Sie würde eine Tagespflegeeinrichtung für ältere Menschen eröffnen. Seit der Einführung der Pflegeversicherung in Deutschland können private Unternehmen Leistungen anbieten, die sich über die Kassen abrechnen lassen. Sabine Klug schloss einen Versorgungsvertrag mit den Pflegekassen „zur Erbringung teilstationärer Pflegeleistungen“. Sie investierte in den Kauf und barrierefreien Ausbau eines reetgedeckten Resthofes mit großzügigem Garten nahe der schleswig-holsteinischen Stadt Elmshorn und stellte Pflegekräfte ein. Seit 2003 betreuen diese bis zu 32 Tagesgäste, von denen im Schnitt mehr als die Hälfte an Demenz erkrankt sind. Ein hauseigener Fahrdienst holt die Gäste morgens zu Hause ab und bringt sie am späten Nachmittag wieder zurück. Tagsüber können sie beim Kochen helfen und an den täglich wechselnden Aktivitäten teilnehmen, wie Singen und Musizieren, Gymnastik, Gedächtnistraining oder Gartenarbeit. Sie können sich mit Hunden, Katzen, Ponys und Schafen beschäftigen, können in „Erinnerungskisten“ kramen, sich bei Bedarf aber auch in ruhige Nischen zurückziehen und dösen. Offensichtlich geht Sabine Klugs Rechnung auf, die Angehörigen der Gäste gewinnen Zeit für sich und die Gäste selbst fühlen sich wohl.

Es gibt verschiedene Wege, Menschen mit Demenz ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Tagespflege und stundenweise niedrigschwellige Betreuung, wie sie etwa die regionalen Alzheimervereinigungen häufig anbieten, eignen sich für demenziell Erkrankte, die allein oder mit Angehörigen leben. Derartige Angebote sind allerdings noch nicht sehr weit verbreitet. In ländlichen Gebieten sind sie dünn gesät oder nur umständlich erreichbar. In Österreich fehlt es vor allem auf dem Lande daran.²³⁸ In der Schweiz gibt es einige Einrichtungen, die speziell für Menschen mit Demenz gedacht sind. Beispielsweise „Les Acacias“ im Walliser Städtchen Martigny. Das Haus, vier Tage in der Woche speziell für demenzkranke Tagesgäste geöffnet, geht auf die Initiative einer Privatperson zurück; Einwohner der Gemeinde erhalten einen Zuschuss zu den Kosten. Ein anderes Beispiel ist die Tagesbetreuung des Vereins „immomänt“ in einer Mietwohnung im luzernischen Malers. Ihr Betrieb beruht auf einem großen Anteil an Freiwilligenarbeit und finanzieller Unterstützung, die der Verein von Privaten, Stiftungen, wohltätigen Organisationen und der lokalen Raiffeisenbank erhält.

Ältere Menschen sollten aus der ganzen Breite möglicher Wohnformen diejenige wählen können, die ihren Lebensumständen und ihrem individuellen Bedarf entsprechen. So lautet der Leitsatz der schweizerischen „Age Stiftung“ für gutes Wohnen im Alter, die unter anderem den Verein „immomänt“ unterstützt. Der Satz fasst aber auch zusammen, was etwa die Altenberichte der deutschen Bundesregierung festhalten, und was sinngemäß auch in österreichischen Bestandsaufnahmen steht: Dass nämlich „die Bedeutung der Wohnverhältnisse als handlungsrelevante Ressource für eine möglichst eigenständige Lebensführung mit zunehmendem Alter noch wächst, wenn gesundheitliche Beeinträchtigungen den räumlichen Aktionsradius und

die Handlungsmöglichkeiten einschränken. Bei an Demenz Erkrankten bedarf es dabei besonderer Unterstützung und Begleitung“.²³⁹ Heime sind oft am Rande von Gemeinden angesiedelt. Dort geht es weniger rege zu, die Lage macht aber auch die Teilhabe am öffentlichen Leben schwieriger. Nur wer mittendrin wohnt, kann mit den ehemaligen Nachbarskindern ein Schwätzchen halten, in der Apotheke etwas kaufen und am Abend in der alten Stammkneipe vorbeischaun. Versorgung und Pflege lassen sich auch „mitten im Leben“ organisieren.

Dazu gehört, dass nicht nur einzelne Wohnungen alten- und demenzgerecht gestaltet sein sollten, sondern dass sich Quartierplanung und Städtebau vermehrt an den Bedürfnissen dieser wachsenden Bevölkerungsgruppe orientieren. Nach einer Befragung des Kuratoriums Deutsche Altershilfe in tausend Seniorenhaushalten sind nur fünf Prozent der Wohnungen, in denen ältere Menschen leben, barrierefrei oder wenigstens barrierearm.²⁴⁰ In bestehenden Wohnungen liegen die Probleme für demenziell erkrankte Bewohner besonders in der erhöhten Sturzgefahr, beispielsweise in Badewannen, und in der Orientierung.²⁴¹ Meist bietet auch das Umfeld noch Hindernisse. Nachbarschaftliche Unterstützung ist dabei für Menschen mit Demenz zentral. Die Wohnungsbaugenossenschaft „Freie Scholle“ in Bielefeld hat dafür eine eigene Altenberatung aufgebaut. Sie bietet nicht nur Service für ältere Bewohner an. Mieter, die bei älteren Nachbarn mögliche Anzeichen von Demenz feststellen, können sich dort ebenfalls Rat holen.²⁴²

1996 gründete der Berliner Verein „Freunde alter Menschen“ erstmals eine „ambulant betreute Wohngemeinschaft für demenziell erkrankte ältere Menschen“. Dieses Pilotprojekt beruhte auf folgenden Überlegungen: Viele pflegende Angehörige schrecken „angesichts des vorhandenen Angebots lange davor zurück, ihre erkrankten Anverwandten in die Obhut eines traditionellen Pflegeheims zu geben“. Die psychischen und physischen Belastungen könnten aber dazu führen, dass die Bereitschaft zu pflegen in den Familien sinke. Einen Ausweg bieten beispielsweise Kleinstheime mit häuslichem Charakter oder Wohngruppen, wie sie für psychisch Erkrankte bekannt sind. Sechs Wohngemeinschaften betreiben die „Freunde alter Menschen“ in Berlin mittlerweile. Der Verein tritt dabei als Mieter auf, der mit den Bewohnern Einzelverträge abschließt und ihnen den Service der beteiligten ambulanten Pflegedienste vermittelt. Nach den bisherigen Erfahrungen geht es nicht nur den Bewohnern und den Angehörigen dabei gut, auch die Mitarbeiter der Pflegedienste weisen einen viel geringeren Krankenstand auf, als dies in Heimen oder bei normal arbeitenden Pflegediensten der Fall ist. Mehrere Studien haben inzwischen gezeigt, dass eine solche Gemeinschaft mit sechs bis zwölf Personen in überschaubarer, behüteter Umgebung besonders günstig ist für Menschen mit Demenz.²⁴³

Auf dem Berliner Wohnungsmarkt gab es in den letzten Jahren viele Leerstände, daher haben unter anderen ambulante Pflegedienste die Idee betreuter Wohngruppen aufgegriffen und treten direkt als Anbieter auf. Da diese Wohnform jedoch nicht unter die gesetzlichen Bestimmungen für Heime fällt, gibt es kaum eine Kontrolle der Betreuungsqualität, der personellen Besetzung und der Wohnungsausstattung, mitunter sind auch die Mieten sehr hoch. Mancherorts ist es zu Auswüchsen gekommen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft spricht von

„schwarzen Schafen, die mit einem Minimum an Fachkompetenz und Personaleinsatz viel Geld verdienen möchten“ und fordert rechtliche Rahmenbedingungen für Wohngemeinschaften.²⁴⁴ Für jene Menschen mit Demenz, die sich dort wohl fühlen, trägt dazu jedoch gerade bei, dass es wenig Regulierung und Bürokratie gibt.

Ein Balanceakt. Um auch ohne neue Gesetze einheitliche Kriterien zu erarbeiten, hat der Verein „Freunde alter Menschen“ inzwischen eine von der Regierung geförderte Bundesarbeitsgemeinschaft „WG-Qualität“ gebildet. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe hat in einer Studie das Potenzial von Haus- und Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz erhoben. Daraus ist ein „Benchmarking-Kreis“ hervorgegangen, der sich weiterhin um Erfahrungsaustausch unter den beteiligten Trägern verschiedener solcher Wohnformen kümmern will. In Freiburg im Breisgau hat sich aus einem Projekt ein ganzes Netzwerk von Wohngruppen entwickelt, das von einem eigens gegründeten Verein zusammengehalten wird.²⁴⁵ In Hamburg sorgt der Verein „Stattbau“ dafür, dass die Demenzkranken und ihre Zugehörigen in Wohngruppen das Heft in der Hand behalten (siehe Kasten nebenan).

Das Land Schleswig-Holstein hat sich 2009 ein nach eigenen Worten „bundesweit richtungweisendes“ neues Gesetz gegeben, das die Rechte von Menschen mit Behinderung oder Pflegebedarf stärkt. Das „Selbstbestimmungsstärkungsgesetz“ sichert ihnen die Qualität des Wohnens, der Pflege und der Betreuung zu, die „dem allgemein anerkannten Stand der fachlichen Erkenntnisse entspricht“. Und es schließt dabei ausdrücklich „besondere Wohn-, Pflege und Betreuungsformen“ ein.

Gemeinsam und gepflegt alt werden – Besuch in einer Demenz-WG

Das zierlich verschnörkelte Backsteingebäude im Herzen von Hamburg sieht frisch renoviert aus. Am Frühstückstisch in der hellen, großzügigen Wohnung im obersten Stock trinken drei weißhaarige Damen und ein Mann gerade ihren Kaffee aus. Es geht gegen zehn Uhr. Herr L. hat sich schon wieder in sein Zimmer zurückgezogen. Herr B. aber schläft noch tief und fest. Die Tür zu seinem Zimmer steht offen, Geschirrkloppen und Gesprächsfetzen dringen herüber, aber er lässt sich nicht stören. „Hier kann eben jeder, wie er will“, sagt seine Tochter und lacht: „Das ist einer der größten Vorzüge dieser Wohnform.“

Christine M. sitzt auf dem Balkon und erzählt: Ihr Vater, heute 84 Jahre alt, lebt seit Herbst 2006 in einer Demenz-Wohngemeinschaft. Oder, wie es offiziell heißt, Wohn-Pflege-Gemeinschaft.

Sieben Zimmer, drei Bäder und ein Hauswirtschaftsraum sind um einen großen gemeinsamen Wohnbereich herum angeordnet. Die sieben Privaträume sind mit Möbeln eingerichtet, die ihre Bewohner von zu Hause mitgebracht haben. Nur die höhenverstellbaren Betten sind neu gekauft. Fotos und große Namensschilder an den Zimmertüren erleichtern das Wiederfinden. Schwellen, lose Teppiche und andere Stolpersteine fehlen, alles ist rollstuhl- und gehhilfengängig. Ein Aufzug verbindet die Wohnung mit der Außenwelt.

Rund um die Uhr sind mindestens zwei Betreuerinnen oder Betreuer anwesend: Den Vormittags- und den Spätdienst übernehmen zwei qualifizierte Mitarbeiterinnen eines Pflegedienstes. Abends um neun tritt die Nachtwache an, meist Medizinstudierende. Die Teams erhalten zudem Verstärkung von Altenpflegerinnen in Ausbildung, die hier ihre Praktika ableisten. Gleich drei junge Frauen sind es heute, sodass auf fast jeden Bewohner eine Betreuerin kommt. Ohnehin sind es zurzeit nur sechs Bewohner, die 78-jährige Frau W. ist eine Woche zuvor verstorben.

Die Pflegeteams helfen den WG-Bewohnern beim Anziehen, Waschen und beim Toilettengang, wenn nötig. Sie führen den Haushalt, kaufen ein, kochen und waschen. Das Putzen und Bügeln übernimmt teilweise die Nachtschicht. Beim Vorbereiten des Essens und beim Einkaufen helfen die Bewohner mit, wenn sie mögen.

Die Verantwortung für den Haushalt und dessen Betrieb tragen indessen die „Zugehörigen“ der Bewohner, meist Kinder oder Schwiegerkinder, aber auch Freunde oder gesetzliche Vertreter. Sie bilden eine Gemeinschaft, die das Zusammenleben ihrer Schützlinge über drei Verträge organisiert: Erstens als Mieter der Wohnung, zweitens als Auftraggeber des Pflegedienstes. Der dritte Vertrag regelt die Rechte und Verpflichtungen innerhalb der Gemeinschaft: Wer die Finanzen verwaltet, wer die Gemeinschaft gegenüber Behörden und Öffentlichkeit vertritt, und was im Konfliktfall geschehen soll. Einmal im Monat trifft sich die Gemeinschaft, um Alltagsprobleme wie das Leck im Abfluss der Waschmaschine zu lösen und über laufende Angelegenheiten

zu entscheiden, etwa die Anschaffung stabiler und trotzdem preisgünstiger Balkonstühle. Einmal im Monat findet außerdem eine Besprechung mit dem Pfllegeteam statt und alle drei Monate eine mit der Leitung des Pfllegedienstes.

Hinzu kommt alle drei Monate ein Forum, bei dem die An- und Zugehörigen des guten Dutzends Wohn-Pflege-Gemeinschaften, die es in der Hansestadt derzeit gibt, jeweils zu einem Thema Fachvorträge hören und diskutieren. Dabei geht es meist um praktische Fragen wie Brandschutz, neue gesetzliche Vorschriften oder die Ernährung der WG-Bewohner. Die Foren organisiert eine eigens eingerichtete Koordinationsstelle bei der „Stattbau Hamburg“, einer privaten Beratungs- und Dienstleistungsgesellschaft für Stadtentwicklung. Sie ist vom Hamburger Senat damit beauftragt, trotz des Wohnungsmangels, der rund um die Alster herrscht, Alternativen zu den herkömmlichen stationären Einrichtungen für pflegebedürftige Menschen zu finden und zu befördern.

An Stattbau hatte sich die private Stiftung gewandt, der das Backsteingebäude aus dem späten 19. Jahrhundert gehört, als sie eine zeitgemäße Nutzung des sanierungsbedürftigen Wohnstifts plante. Weil das Haus unten nur über viele Stufen zugänglich ist, rieten die Stattbau-Entwickler, die oberste Etage zu einer Gemeinschaftswohnung auszubauen und diese mit einem Aufzug sowie einem großen, gut gesicherten Balkon zu versehen, damit die Bewohner trotzdem leicht an die frische Luft kommen. So geschah es.

Obwohl der Umbau längst abgeschlossen ist, besteht der Kontakt zwischen Stiftung und Beratern weiter: Stattbau lädt auch die Vermieter sämtlicher Hamburger Wohn-Pflege-Gemeinschaften halbjährlich zu eigenen Diskussionsforen ein. Ebenso gibt es regelmäßige Treffen mit allen beteiligten Pfllegediensten.

Dieser intensive Austausch auf allen Ebenen hilft, potenzielle Konflikte früh zu erkennen und gute Erfahrungen weiterzugeben. Vor allem aber ist er Teil der Strategie, die betreuenden Angehörigen zur tragenden Säule des Modells Wohn-Pflege-Gemeinschaft zu machen – nicht Pfllegedienste, wie es beispielsweise in Berlin der Fall ist. Ähnlich wie bei einem klassischen Pflegeheim bestimmt dabei das Angebot darüber, was nachgefragt werden kann. Hamburg will jedoch die Bedürfnisse der Kunden in den Mittelpunkt stellen. „Die Angehörigen wollen ihr pflegebedürftiges Familienmitglied optimal aufgehoben wissen und dafür mit den Profis auf Augenhöhe verhandeln“, sagt Josef Bura, Mitgründer der Hamburger Stattbau und dort zuständig für neue Wohnformen im Alter. Er sitzt auch im Team von „Kiwa“, dem schleswig-holsteinischen Pendant der Hamburger Koordinationsstelle, und hat dort kürzlich ein Handbuch mit herausgegeben. Darin findet sich Rat für alle, die eine ambulant betreute Alten-WG einrichten wollen, von den rechtlichen Grundlagen über die Qualitätskontrolle bis zu Umbautipps für die Toiletten.²⁴⁶

„Die haben uns damals gesagt: Ihr seid die Chefs“, erinnert sich Christine M., die Tochter des 84-jährigen WG-Bewohners B. Das habe ihr Mut gemacht, das Experiment zu wagen. Jetzt sind beide zufrieden: Ihr Vater fühlte sich offensichtlich vom ersten Tag an wohl in der WG. Und sie selbst ist, ohne ein schlechtes Gewissen haben zu müssen, von einer großen Belastung befreit: Ihre Eltern hatten seit 1992 in der Einliegerwohnung des Einfamilienhauses gelebt, das Christine M. und ihr Mann gebaut hatten. Die zeitweilige Verwirrtheit von Herrn B., als vaskuläre Demenz diagnostiziert, verschlimmerte sich rasch, nachdem seine Frau, die Mutter von Christine M., an Krebs gestorben war. Bald musste rund um die Uhr jemand bei ihm sein, sonst überfiel ihn Panik. Frau M. hatte zwar ihren Beruf als Krankenschwester zugunsten ihrer vier Kinder aufgegeben, und ihre sieben Geschwister kümmerten sich an den Nachmittagen abwechselnd um den Vater. Dennoch war es zunehmend schwierig geworden, eine Rundum-Betreuung zu organisieren.

Der Clou an der WG-Lösung ist, dass sie nicht mehr kostet als ein Heim kosten würde, sagt Christine M. Zudem, ergänzt sie, „ist es ein gutes Gefühl, zu wissen, wie ich mein eigenes Alter in Würde verbringen kann.“

Die Uhr zeigt inzwischen nach elf. Zeit für den geplanten Spaziergang zum nahen Wochenmarkt. Frau M. steht auf und greift sich den Einkaufsrolli. Die drei alten Damen wollen mit. Herr B. schläft immer noch selig, und die anderen beiden Herren ziehen es vor, zu Hause zu bleiben. Aber das ist kein Problem: Eine der Betreuerinnen bleibt in der WG zurück.

4.8 Bürgerschaftliches Engagement fördern

Wenn künftig insgesamt weniger Menschen zur Verfügung stehen, die sich um die ältere Generation kümmern, wenn die Pflegebereitschaft innerhalb der Familien sinkt oder die nächsten Verwandten zu weit weg wohnen, wenn zudem die Pflegeversicherungen oder Krankenkassen nicht mehr ausreichend finanzielle Unterstützung leisten – dann müssen

andere Wege gefunden werden. Um die anstehenden Herausforderungen zu bewältigen, ist es deshalb unerlässlich, bürgerschaftliches Engagement zu fördern. Es kann nur gedeihen, wenn Bürger sich eingeladen und bestätigt fühlen. Das klingt banal, ist aber eine weitgehend verkannte Aufgabe.

Ehrenamtliche Helfer müssen lernen, wie Pflegebedürftige und Demenzkranke zu betreuen sind, und sie müssen Bedingungen vorfinden, unter denen sie Strukturen aufbauen und sich organisieren können. „Wenn wir das nicht schaffen“, sagte 2008 die damalige deutsche Familienministerin Ursula von der Leyen, die selbst mit der ganzen Familie zu ihrem demenzkranken Vater gezogen ist, „dann werden wir dramatisch scheitern, menschlich und ökonomisch“.²⁴⁷

„Wir müssen die gesellschaftlichen Kräfte mobilisieren“

Mit einer provokativen Frage begann alles. „Wie wollen Sie leben, wenn Sie alt sind?“ stand in einem Brief, den die Verwaltung der westfälischen Stadt Arnsberg im Jahre 1995 an alle Bürger jenseits der Fünfzig schickte, ein reichliches Drittel der damals rund 78.000 Bewohner. Die begannen über Dinge nachzudenken, die man gern wegschiebt, solange der Körper noch fit ist und der Geist rege. Antworten gab es viele. Heute funktioniert in Arnsberg ein weit gespanntes „Seniorennetzwerk“ mit vielerlei Gruppen und Projekten, in denen Bürger sich engagieren können: vom Seniorenbeirat über den Computerlerntreff bis zum Generationen-Magazin „Sicht“.

Vor drei Jahren erhielten die Bürger erneut eine Aufforderung zum kreativen Nachdenken: Was kann ich mit meinen Fähigkeiten dazu beitragen, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz in meinem Stadtteil zu verbessern?

Auch darauf reagierten viele Arnsberger mit den unterschiedlichsten Ideen. Eine Künstlerin malt regelmäßig mit demenzkranken Menschen. Gartenbau-Lehrlinge haben eine demenzgerechte Grünanlage gestaltet,

Jugendliche gemeinsam mit Demenzkranken eine Zirkusvorstellung einstudiert. Die Handwerkskammer hat ihre Mitgliedfirmen im demenzgerechten Umbau von Wohnungen geschult. Die Stadtbücherei hat eine Fachecke zum Thema eingerichtet, ein Jugendzentrum das generationenübergreifende „Café Zeitlos“. Und der Verein „AusZeit“ vermittelt Freiwillige, die gegen ein kleines Entgelt Menschen mit Demenz stunden- oder tageweise betreuen.

So ist Arnsberg zur „Lern-Werkstadt Demenz“ geworden und zu einem Modell dafür, wie Kommunen fantasievoll mit dem demografischen Wandel umgehen können. Dabei weist die Stadt, eine knappe Zugstunde von Dortmund am Oberlauf der Ruhr gelegen, keinen besonders hohen Altersdurchschnitt auf – anders als etwa der nahe gelegene Kurort Bad Sassendorf, der die Bevölkerungszahl stabilisiert, indem er gezielt ältere Menschen ansiedelt. Arnsberg schrumpft auch nicht übermäßig, wie dies etwa im sächsischen Hoyerswerda der Fall ist. Als das alte Residenzstädtchen Arnsberg 1975 im Zuge einer Kommunalreform mit dem Industriezentrum Neheim-Hüsten sowie zwölf Dörfern zur heutigen Stadt Arnsberg zusammengelegt wurde, zählte diese etwas

über 80.000 Einwohner. Nach einer Phase des Rückgangs erfuhr sie nach dem Fall der Mauer starke Zuwanderung, doch seit Mitte der 1990er Jahre sinkt die Zahl der Einwohner wieder, aktuell sind es rund 75.000. Wie das Gros der deutschen Städte mittlerer Größe weist Arnsberg einen relativ niedrigen Anteil an Familien mit Kindern auf. Die Altersstruktur der Einwohnerschaft liegt im gesamtdeutschen Durchschnitt, ebenso der Wanderungssaldo und der Ausländeranteil.

Somit hat der demografische Wandel Arnsberg weder besonders früh noch heftig erfasst. Es gibt weder heute noch in Zukunft mehr Menschen mit Demenz als in vergleichbaren Orten. Die Stadt hat allerdings besonders früh damit begonnen, sich neu zu denken. „Wir müssen die gesellschaftlichen Kräfte mobilisieren“, so lautet das Credo von Bürgermeister Hans-Josef Vogel. Das gilt nicht nur für den Umgang mit Demenz, sondern ganz allgemein. Alterung und Mangel an Nachwuchs, leere Kassen bei wirtschaftlicher Stagnation und wachsender Staatsverschuldung machen es Kommunen zunehmend schwerer, Leistungen bereitzustellen und bestehende Infrastruktur, ob Kindergarten, Schule, Schwimmbad oder Altenheim, zu erhalten. So müssen die Bürger selbst aktiv werden. Das gelinge jedoch nur,

Wenn die Rahmenbedingungen stimmen, liegt die Hauptaufgabe bei den Verwaltungen der Kommunen, ganz besonders in ländlichen Regionen. Dazu ist nicht in erster Linie Geld nötig. An erster Stelle steht die Erkenntnis, dass es nicht reicht, Ärzte und Heimplätze vorzuhalten, sondern dass Demenz vor allem nach sozialen Lösungen verlangt, nach neuen gesellschaftlichen Netzwerken. Dabei müssen Professionelle und Freiwillige sich die Verantwortung teilen. Sie müssen sich ergänzen, ohne sich ins Gehege zu kommen.

Es gibt unzählige Möglichkeiten, Menschen mit Demenz zu unterstützen, je nach Fähigkeit und verfügbarer Zeit. Eine Altersgrenze existiert nicht. Schon Kinder und Jugendliche können Vorleser, Zuhörer, Mitspieler sein oder Botengänge erledigen. Erwachsene kommen als Alltagsbegleiter, Besuchspaten, Tagesmütter, Chauffeure, Wandergefährten zum Einsatz, sie können waschen, kochen, beim Anziehen helfen oder Behördengänge erledigen.

Die Bürger sind nicht so egoistisch wie oft geglaubt. Dem Sozialmediziner Klaus Dörner zufolge ist empirisch gut gesichert, dass sie „in der Breite seit 1980 angefangen haben, sich wieder mehr für andere Menschen zu öffnen, und wenn man so will, vormoderne Verhaltensmuster wieder belebt haben“.²⁴⁸ Seit 1999 lässt die Bundesregierung alle fünf Jahre die Bereitschaft zum bürgergesellschaftlichen Engagement erheben, das von Sport über Feuerwehr bis zu sozialen Tätigkeiten reicht. Der Anteil der Befragten ab 14

wenn kommunale Verwaltung ihre Aufgabe anders als gewohnt definiere, sagt Vogel: „Die herkömmliche Art der Verwaltung hat ausgedient. Stattdessen müssen Kommunen die Voraussetzungen dafür schaffen, dass sich das Gemeinwesen selbst organisiert.“ Gibt es ein Rezept dafür? Vogel denkt eine Sekunde nach: „Freiheit zulassen. Und Geld an den richtigen Stellen einsetzen.“ Wenn der Bürgermeister den Weg vom ersten Gedanken bis heute schildert, wird klar, dass auch Lernbereitschaft und Offenheit wichtige Zutaten sind. War ein Gedanke einmal gefasst, mussten die Vorstellungen davon, wie er umzusetzen sei, immer wieder korrigiert werden. So ist die Betreuung Demenzkranker durch Ehrenamtliche in den eigenen vier Wänden grundsätzlich eine gute Idee. Sie lässt sich aber nicht von oben verordnen. Denn für viele ist es tabu, überhaupt über Demenz zu sprechen. Und manche scheuen sich, fremde Leute in die Wohnung zu lassen.

Mag sein, dass es die Stadtoberen in Arnsberg ein bisschen leichter haben als anderswo, Bürger zum Mitmachen zu bewegen. Denn bis heute ist hier im Sauerland das katholische, traditionell-heimatverbundene Milieu prägend. Eine leistungsstarke Facharbeiterschaft bildet die tragende Gesellschaftsschicht. Zudem ist die Größe der

Stadt überschaubar, und in den eingemeindeten Dörfern kennt man sich untereinander sowieso. Ein Grundniveau an Gemeinsinn ist also gegeben.

Doch dieses Kapital gilt es zu nutzen. Dafür hat Arnsberg eine „Zukunftsagentur“ gegründet. Diese Stabsstelle ist direkt dem Bürgermeister unterstellt und entwickelt Ideen für eine demografiefeste Politik. Die muss sich um Bildung kümmern, um Kinder, Familien und Migranten. Und um die Alten. Zuerst, erzählt der Bürgermeister, habe man sich über die „jungen Alten“ Gedanken gemacht, die in Kirche und Vereinen eine tragende Rolle spielen: „Erstens haben sie Zeit und zweitens suchen sie Sinn.“ Dieses Reservoir gelte es für das öffentliche Leben anzupapfen. So können sie etwa als Seniorenpaten Schülern mit Lernproblemen helfen. Oder aber, mit entsprechender Schulung, Menschen mit Demenz in der Nachbarschaft betreuen und damit den Angehörigen ein paar freie Stunden verschaffen. Zur Zukunftsagentur gehört deshalb eine Fachstelle „Zukunft Alter“, die als Anlaufpunkt dient. Sie knüpft Kontakte, hilft Vorhaben vorzubereiten und kümmert sich um die Finanzierung.

Genau genommen tun das zwei Personen, der Geograf Martin Polenz und die Sozialpädagogin Marita Gerwin. Frau Gerwin „kennt alle und weiß alles“, sagt Polenz über die Kollegin. Er selbst leitet seit Anfang 2008 das Projekt Demenz Arnsberg, das von der Robert Bosch Stiftung als Modellprojekt gefördert wurde. „Wir bringen Leute zusammen“, sagt Polenz: Zum Beispiel die Familie, die mit dem Bewegungsdrang des demenzkranken Opas nur schwer fertig wurde, und den rüstigen 87-jährigen Mann, der sich für ehrenamtliche Arbeit gemeldet hatte; dieser erklärte sich bereit, den Großvater einmal wöchentlich auf eine stramme zweistündige Wanderung mitzunehmen. Ein Bürgerservice, der auch nach Ablauf des städtischen Demenzprojekts weiter bestehen wird. Auch andere Vorhaben laufen weiter.

Den Entwicklern der „Lern-Werkstadt“ gehen die Ideen nicht aus. Warum, sinniert Martin Polenz, sollte es nicht möglich sein, in jedem der zwölf Dörfer, die zu Arnsberg gehören, ein Zentrum einzurichten, wo Menschen mit Demenz am Wohnort gemeinsam mit Kindergartenkindern betreut werden? Die Erfahrung aus den bisherigen Projekten habe gezeigt, dass beide viel voneinander lernen können. Und damit andere Kommunen von den Erfahrungen aus Arnsberg lernen können, erscheint im Frühjahr 2011 ein Handbuch. Nachahmen erwünscht.

Jahren, die angaben, „eventuell bereit“ zu stehen für freiwillige Aufgaben, war binnen zehn Jahren von 16 auf 26 Prozent gestiegen. Unter jenen, die sich tatsächlich engagierten, verzeichneten die 60- bis 69-Jährigen in diesem Zeitraum den größten Zuwachs, aber auch die Jahrgänge im Familienalter.²⁴⁹

Sich allein auf die notorischen „Kümmerer“ zu verlassen, ist nicht nachhaltig. Und nicht überall hat ehrenamtliches Engagement traditionell einen so hohen Stellenwert wie etwa in Großbritannien oder in Baden-Württemberg.²⁵⁰ Deshalb lohnt sich ein Blick über den Zaun. Zum Beispiel in die nordrhein-westfälische Stadt Arnsberg. Dort haben die Einwohner eines Tages einen Brief von der Verwaltung erhalten, mit der Aufforderung, sich Gedanken darüber zu machen, wie sie alt werden möchten. Daraus hat sich ein ganzes Netzwerk privater Initiativen zur Unterstützung von Mitbürgern mit Demenz entwickelt (siehe Kasten Seite 66). In dem Programm „Menschen mit Demenz in der Kommune“, das die „Aktion Demenz“ für die Robert Bosch Stiftung organisiert, finden sich viele weitere Beispiele aus der Praxis.

4.9 Demenzpläne entwerfen

Frankreich hat 2008 bereits den dritten Demenzplan verabschiedet. Erstes Ziel des auf fünf Jahre angelegten 1,6-Milliarden-Euro-Programms ist, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und Pflegenden zu verbessern. Zweitens will die Regierung die Erkrankung mit einer „nie dagewesenen Forschungsanstrengung“ besser verstehen. Und drittens die Gesellschaft mobilisieren. Norwegen hat sich 2007 einen nationalen Demenzplan gegeben, neuerdings haben auch Schweden, England und Schottland einen.²⁵¹ Weitere Länder arbeiten daran. Allen Plänen gemeinsam ist, dass sie, abgesehen von der biomedizinischen Forschung im französischen Plan, in den Regionen und Kommunen umgesetzt werden müssen. Denn wenn überhaupt jemand, kennen diese die Landkarte von Nachfrage und Angebot, sie wissen um die Einstellungen der Bewohner.

Dabei geht es im Grunde immer um die gleichen Maßnahmen, die an die lokalen Bedürfnisse anzupassen sind: Das Tabu muss gebrochen werden. Die Öffentlichkeit braucht Informationen und praktische Schulungen. Mitbürger und Nachbarn sollten aufmerksam sein, Kassiererinnen in Supermärkten, Bankangestellte, Polizisten müssen wissen, was zu tun ist bei Anzeichen von Desorientierung. Und schließlich müssen alle vorhandenen Ressourcen genutzt und so verknüpft werden, dass Menschen mit Demenz leicht Zugang dazu haben.

Das Beispiel des österreichischen Bundeslandes Vorarlberg zeigt, dass es auch ohne Plan von oben geht: Dort hat sich vor zwei Jahren ein Ableger der deutschen bürgergesellschaftlichen Initiative „Aktion Demenz“

gegründet. Und dieser hat eine Kampagne angeschoben, die sich nach dem Dominoeffekt von einer Gemeinde zur nächsten weiter verbreitet (siehe Kasten Seite 72). 23 Kommunen sind bereits beteiligt, darunter alle größeren Städte. Damit erreicht das Vorhaben rund 200.000 Einwohner, mehr als 60 Prozent der Bevölkerung. Das Grenzgebiet zu Deutschland, der Schweiz und Liechtenstein zählt allerdings zu den wirtschaftlich prosperierendsten Regionen Europas, die auch Familien anzieht. Anders der strukturschwache Landkreis Uecker-Randow, im Nordosten Deutschlands an der Grenze zu Polen gelegen: Er verliert seit Jahren junge Menschen, weil sie hier keine Arbeit finden. Die Älteren sind geblieben, die Zahl Demenzkranker wird deshalb relativ gesehen besonders stark ansteigen. Doch die Gegend ist dünn besiedelt, die Wege zu den vorhandenen Angeboten sind weit. In der Politik streiten sich neue Rechte mit alten Linken. Und sich ehrenamtlich zu engagieren, ist hier kaum üblich. Mit Hilfe eines vom Bund geförderten Projektes ist es jedoch gelungen, einen Arbeitskreis zu bilden, der einen regionalen Demenzplan erarbeitet (siehe Kasten Seite 70).

Wie sich Kommunen vorbereiten können, hat der Verein „Aktion Demenz“ in einem praktischen Vorschlag aufgelistet.²⁵² Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat jüngst das Handbuch „Allein leben mit Demenz – Herausforderung für Kommunen“ herausgegeben. Es enthält eine Fülle von Ideen und detaillierten Anleitungen, bis hin zu Kopiervorlagen für Schulungsvorträge. Ein nachahmenswertes Beispiel liefert auch der „Demenzwegweiser“ für Stuttgart, den das örtliche Netzwerk Demenz 2010 herausgegeben hat.²⁵³ An Rezepten und Vorbildern mangelt es also nicht.



Demenzplanung in sieben Stufen: Von der Aufklärung der Öffentlichkeit bis zur Palliativpflege

Die Welt-Alzheimer-Organisation schlägt ein siebenstufiges Modell vor, nach dem die Versorgung dementer Mitbürger sinnvoll abgestuft zu planen ist. Als erstes ist ein öffentliches Bewusstsein dafür zu schaffen, was Demenz ist, dass sie jeden betreffen kann, aber gerade deshalb von Ängsten und Mythen befreit gehört. Die letzte Stufe besteht darin, sich für eine humane Begleitung demenzkranker Menschen einzusetzen, die dem Tode nah sind.

Die so genannte Palliativpflege kam ursprünglich vor allem Tumorpatienten zu, die nur noch kurz zu leben haben. Leiden zu vermindern ist dabei das oberste Ziel. Allmählich setzt sich jedoch der Gedanke durch, dass es auch bei Patienten mit fortgeschrittener Demenz besser sein kann, auf bestimmte therapeutische Maßnahmen zu verzichten, wenn dies dem Kranken Leiden erspart. Das kann beispielsweise heißen, sich gegen eine Magensonde zu entscheiden, wenn der Patient keine Nahrung mehr zu sich nimmt. Denn diese bringt mehr Belastungen mit sich als Nutzen, wie der Neurologe Gian Domenico Borasio vom Uniklinikum München erklärt. Sie hindert den Patienten daran, friedlich zu sterben.²⁵⁴ Mehr Informationen dazu finden sich in der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“, die auch auf Demenzerkrankungen eingeht.²⁵⁵

(Nach: Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2009)

Wo die Wege weit sind und die Besiedlung dünn

Aus Mecklenburg-Vorpommern sind in den letzten zwanzig Jahren viele, besonders jüngere Menschen abgewandert. So ist das Bundesland an der Nordostecke Deutschlands zu einem der ältesten Deutschlands geworden: Seine Bewohner sind derzeit fast zwei Jahre älter als der deutsche Durchschnittsbürger.²⁵⁶ Bei einer Gesamtbevölkerung von 1,7 Millionen im Jahre 2005 verzeichnete die Statistik knapp 20.000 Menschen mit Demenz. Diese Zahl dürfte bis 2020 auf fast 35.000 ansteigen, legt man die Bevölkerungsprognose des Statistischen Landesamtes zugrunde. Sie könnte sich in diesem Zeitraum sogar fast verdoppeln, wie das Rostocker Zentrum zur Erforschung des demografischen Wandels aus Daten für die einzelnen Landkreise und kreisfreien Städte berechnet hat.²⁵⁷

Jedenfalls nehmen hier in den nächsten Jahren demenzielle Erkrankungen am stärksten zu, mit großem Abstand gefolgt von Herzinfarkt, Diabetes und Dickdarmkrebs. Trotz stetig rückläufiger Einwohnerzahl wird die Zunahme altersbedingter Erkrankungen also mehr Pflege erfordern. Auf diese Entwicklungen muss sich Mecklenburg-Vorpommern bei der Planung seiner Gesundheitsversorgung einstellen. Das ist keine leichte Aufgabe in einem schon immer sehr dünn besiedelten Gebiet, wo der demografische Wandel „mit sozialen Problemen verknüpft ist“, wie es eine Mitarbeiterin des Gesundheits- und Sozialministeriums in Schwerin ausdrückt.²⁵⁸

Die Betreuung dementer Menschen liegt indessen auch künftig in der Hand der Regionen. Kreise und Kommunen überschauen Nachfrage und Angebot schneller und bringen es leichter als Landesbehörden fertig, alle Beteiligten am Ort des Geschehens zusammen zu bringen.

Genau das ist die Idee hinter dem Modellprojekt „Kreisdemenzplan 2030“. Zwei Landkreise stellen sich dabei auf die Zukunft ein: Ludwigslust, das am westlichsten Zipfel Mecklenburgs an Niedersachsen grenzt, und Uecker-Randow, an der Grenze zu Polen gelegen. Gefördert vom Beauftragten der Bundesregierung für die Neuen Bundesländer, fachlich unterstützt und moderiert von einem Hamburger Beratungsunternehmen, haben die Modellkreise erst einmal ein Inventar der zu erwartenden Fallzahlen und der vorhandenen Versorgung aufgenommen. In beiden hat sich anschließend eine Arbeitsgruppe gebildet.

In Uecker-Randow sitzen darin Vertreter der Verwaltung und des Seniorenbeirats, ein Mitarbeiter der größten gesetzlichen Krankenversicherung im Lande, Ärzte, Pflegeprofis und Mitarbeiter der Volkssolidarität, des größten Wohlfahrtsverbandes im Osten Deutschlands. Die Arbeitsgruppe formuliert konkrete Ziele und macht sich dann daran, eine angepasste, vernetzte Versorgung für die geschätzten 1.100 Menschen mit Demenz im Kreis aufzubauen. Am Ende soll ein Handlungsleitfaden entstehen, der anderen Kreisen Anregung für ihre Planung gibt.

Jeder Demenzkranke soll so lange wie irgend möglich ein selbstbestimmtes Leben führen, das hat die Gruppe als Fernziel formuliert. Bis dahin sind jedoch viele kleine Schritte nötig. In Uecker-Randow muss Demenz erst einmal zu einem Thema werden, über das man spricht – sonst nehmen die Menschen selbst vorhandene Angebote nur zaghaft

an. Also schreiben die Fachleute aller beteiligten Gebiete Artikel über Demenz, auf der Homepage des Landkreises sind jetzt informative Beiträge zu finden. Die ältere Bevölkerung versucht man über das Radio mit Informationen zu versorgen. Immer wird dabei auch von Vorbeugung gesprochen. Vaskuläre Demenzen kämen „in unserer Region leider überdurchschnittlich häufig“ vor, informiert das Landratsamt im Internet und zitiert den Chefarzt der Diakonie-Klinik für Psychiatrie in Ueckermünde: Risikofaktoren dafür seien Bluthochdruck, erhöhte Blutfettwerte, Nikotin- und Alkoholmissbrauch.

Doch wie können die Menschen mit Demenz in den abgelegenen Gebieten versorgt werden? Wenn diese nicht in der Lage sind, sich auf den Weg zu machen und Angebote wahrzunehmen, muss die Versorgung vermehrt zu ihnen kommen. Ein mögliches Modell, von der Universität Greifswald entwickelt, hat die Landesregierung vor einigen Jahren ausprobiert: Krankenschwestern oder speziell ausgebildete Arzthelferinnen fahren als „Gesundheitsschwestern“ über Land. Per Laptop und Mobiltelefon stehen sie mit Ärzten in Verbindung. Sie betreuen und beraten, messen Blutdruck, überwachen Behandlungen und sprechen über Prävention. „AGnES“ heißen sie hier, das steht als Kürzel für „Arzt entlastende, gemeindenaher, E-Health-gestützte, systemische Intervention“. Der Name Agnes spielt aber auch auf die Gemeindegeschwester in einer beliebten DDR-Fernsehserie an. Krankenkassen und Ärzte einigten sich 2009 darauf, das Modell bundesweit in die Regelversorgung aufzunehmen, jedenfalls für Regionen mit Ärztemangel oder drohender ärztlicher Unterversorgung.²⁵⁹

Die Arbeitsgruppe Demenz in Uecker-Randow hat sich noch mehr vorgenommen. Um demenzielle Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, werden die Hausärzte für die Symptomatik sensibilisiert. Sie sollen mit Demenzkranken nicht nur über Medizinisches, sondern auch über die Bewältigung des Alltags und über Pflege sprechen. Polizei, Feuerwehr und die Verwaltung werden Schulungen zu Demenz erhalten. Vielleicht gelingt es auch, wie in dem zweiten Modellkreis Ludwigslust bereits der Fall, eine Gruppe pflegender Angehöriger zu bilden, die sich zum Erfahrungsaustausch treffen. Es ist jedoch schwer, die familiären Betreuungspersonen zu erreichen, solange das Thema nicht gesellschaftsfähig ist, hat die Arbeitsgruppe erfahren. Doch ein Anfang ist gemacht.

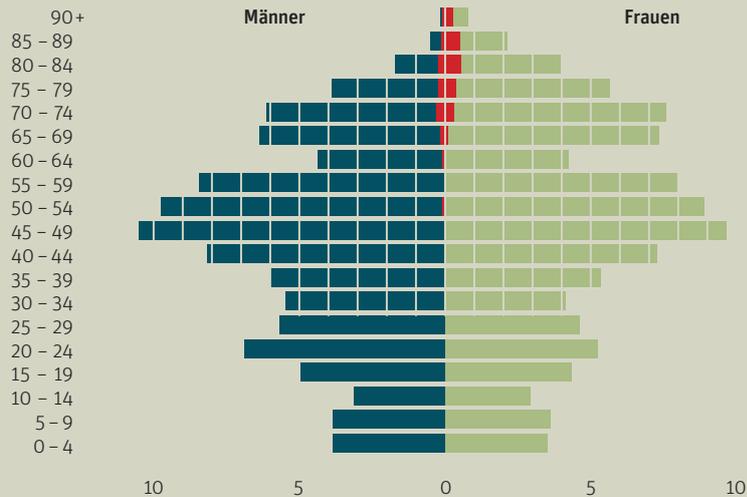
Zweifellos wird die Zunahme von Menschen mit Demenz die kommunalen Haushalte zusätzlich belasten. Umso wichtiger sei es, so die Projektverantwortlichen, Konzepte zu entwickeln, die mit den vorhandenen Mitteln eine gute Versorgung von Menschen mit Demenz ermöglichen. „Beim Landratsamt eine Koordinationsstelle für integrierte Versorgung einzurichten, verursacht natürlich erst einmal Kosten“, sagt eine Beraterin, „der Kreis kann damit jedoch Einsparungen erzielen: Wenn dadurch auch Menschen länger oder ganz zu Hause bleiben können, deren Eigenanteil an den Heimkosten die Sozialhilfe übernehmen müsste.“

Altersaufbau der Bevölkerung im Landkreis Uecker-Randow 2008 und 2025, mit Anteil Demenzkranker (rot dargestellt) an der Gesamtbevölkerung nach Geschlecht in Prozent
(Datengrundlage: Statistisches Amt Mecklenburg-Vorpommern²⁶⁰)

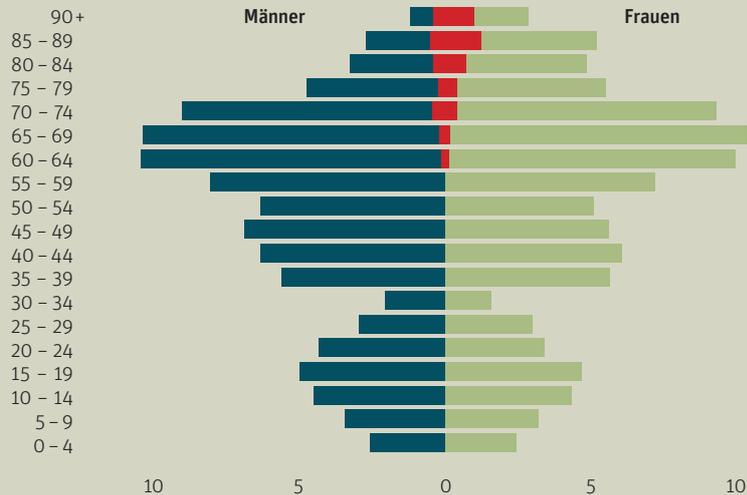
Eine Region wird alt

Am Beispiel des Landkreises Uecker-Randow lässt sich gut zeigen, wie sich starke Alterung in einer strukturschwachen Region auf die Entwicklung der Demenz-Zahlen auswirkt. Uecker-Randow in Mecklenburg-Vorpommern, an der Grenze zu Polen gelegen, verzeichnete in der jüngeren Vergangenheit Abwanderungsraten im zweistelligen Prozentbereich. Zudem kamen in den 1990er Jahren extrem wenige Kinder zur Welt. Wie sich am Altersaufbau der Bevölkerung 2008 ablesen lässt, verließen vor allem junge Menschen die Gegend, und überwiegend Frauen. Der bestehende Männerüberschuss „wandert“ in nächster Zukunft in die höheren Altersgruppen. Deshalb sind in der Voraussage für 2025 überproportional viele Männer an Demenz erkrankt. Die Zahl der Männer mit Demenz dürfte sich gegenüber heute verdoppelt haben, während sie bei den Frauen auf etwas mehr als das Anderthalbfache ansteigt.

Uecker-Randow 2008



Uecker-Randow 2025



Alltägliches Miteinander

„Die Bürgermeister fragten immer erst: Was kostet es? Inzwischen wissen sie: Es kostet nichts. Und es bringt viel.“ Ruth Weiskopf arbeitet hauptamtlich als Pflegedienstleiterin im Haus der Generationen in Götzis. Das liegt im österreichischen Vorarlberg, nahe der Grenze zur Schweiz. Im Nebenamt engagiert sich Weiskopf im Projekt „Am Kumma“: Vier Gemeinden rund um den Kummenberg mit insgesamt rund 25.000 Einwohnern – und noch gar nicht besonders überaltert – haben sich vor zwei Jahren zusammengeschlossen, um ein „alltägliches Miteinander von Menschen mit und ohne Demenz“ zu schaffen.

Das Haus der Generationen war als Haus für die Gemeinde und die Region konzipiert worden. Ruth Weiskopf hegte damals bereits die Idee, es zu öffnen und die Gemeinde mehr einzubeziehen. Achtzehn Jahre Erfahrung in der Geriatrie hatten ihr deutlich gemacht, dass Demenz nicht länger an Heime delegiert werden kann, die ohnehin ihre Kapazitätsgrenzen erreichen; vielmehr sollte das Dorf Mitbürger mit Demenz als Teil des Gemeinwesens begreifen.

Als die Vorarlberger „Aktion Demenz“ mit eben diesem Ziel auf den Plan trat und nach Freiwilligen suchte, die das Projekt in den einzelnen Gemeinden anpackten, war Weiskopf sofort dabei. Schnell fanden sich Gleichgesinnte, Pflegeprofis wie auch Laien, in den Nachbarorten Altach, Koblach und Mäder. An Ideen mangelte es nicht. Schließlich hatte die Aktion Demenz in den nahe gelegenen Städten Bregenz, Dornbirn, Feldkirch sowie in den Marktgemeinden Hard und Wolfurt bereits Projekte angeschoben. Vortragsabende, Bürgerforen, Filmprogramme und Zeitungsartikel waren bei der Bevölkerung dort auf großes Interesse gestoßen.

„Wir müssen ja das Rad nicht jedes Mal neu erfinden“, sagt Ruth Weiskopf. Zunächst musste die Arbeitsgruppe jedoch, wie von der Aktion vorgegeben, die Politik für das Vorhaben gewinnen. „Das ging recht leicht“, sagt Ilse Giesinger, hauptberuflich Verwaltungsassistentin des Sozialzentrums Altach und in dieser Gemeinde für das Projekt verantwortlich. Die vier Bürgermeister ließen sich schnell überzeugen. Vor allem mit dem Kostenargument: Das Projekt selbst erhält von der Aktion Demenz über zwei Jahre Fördermittel von insgesamt 16.000 Euro. Und wenn es funktioniert, spart die Gemeinde letztlich Kosten für Heimplätze. Das zog auch bei den Gemeindevertretungen.

Nun begann die eigentliche Arbeit, in erster Linie Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit. Auf dem Dorf, wo man sich zumindest unter Alteingesessenen noch kennt, wird Demenz in besonderem Maße als Stigma empfunden. Man verschweigt und verdrängt – wie etwa jene Frau, die Ruth Weiskopf erklärte, warum sie mit ihrem offensichtlich demenzkranken Ehemann nicht zum Arzt gehe: „Ich will keinen geschüttelten Mann“.

Oft seien Menschen mit Demenz erst zum Arzt gekommen, wenn ihnen etwas zustoßen war, berichtet Ruth Weiskopf. Die Angehörigen hätten sogar tunlichst vermeiden, einen Teil der aufwendigen Betreuung an einen Pflegedienst zu übertragen. Und die Pflegedienste ihrerseits hätten sich auch davor gedrückt, Personen mit Verdacht auf Demenz zu einem Arzt zu schicken. Ohne ärztliche Abklärung gibt es indessen kein Pflegegeld und keine Leistungen. „Aber ich weiß, dass sogar Ärzte, anstatt sich ernsthaft um eine Diagnose zu bemühen, sich lustig machten: Wenn Sie Alzheimer haben, dann habe ich das auch!“

Die Hauskrankenpflege wird, wie in Österreich verbreitet, traditionell von alteingesessenen Vereinen getragen. Allerdings sahen deren mobile Hilfsdienste ihre Aufgabe in „richtiger“ Pflege, also im Wechseln von Verbänden oder im Setzen von Spritzen, kaum jedoch in Alltagsverrichtungen, wie sie Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, vor allem benötigen. Die bestehenden Strukturen waren wenig geeignet, dringend notwendige Veränderungen herbeizuführen.

Aufklärung tat also immer noch fast überall not. Um dabei erfolgreich zu sein, brauchte es Fantasie und Fingerspitzengefühl. Schüler besuchten das Haus der Generationen. Kindergärten und Grundschulklassen bekamen das Bilderbuch „Herbst im Kopf“ über die kleine Paula und ihre alzheimerkranke Oma Anni vorgelesen. Für die Bevölkerung gab es Vorträge, Filmvorführungen, Tanz- und Bewegungskurse, Info-Aktionen auf den Marktplätzen und immer noch regelmäßig Artikel im Gemeindeblatt über alle möglichen Aspekte von Demenz. Busfahrer, Polizisten und Feuerwehrleute haben in Schulkursen erfahren, was zu tun ist, wenn ältere Bürger orientierungslos umher irren. Bankangestellte und Mitarbeiter von Einzelhandelsgeschäften haben gelernt, wie man sensibel handelt, wenn ältere Kunden regelmäßig größere Beträge abheben oder Tag für Tag zehn Tafeln Schokolade einkaufen: Man spricht sich mit den Angehörigen ab, diese zahlen das Geld wieder ein oder können die Ware ohne Umstände zurückbringen.

„Die kennen teilweise diese Leute, müssen aber erst einmal wissen, wie zu reagieren ist“, sagt Ruth Weiskopf. Allerdings müsse auch klar sein, dass die Freiheit, die Menschen mit Demenz genießen, wenn man sie gewähren lässt, nur um den Preis zu haben ist, dass die Öffentlichkeit über die Erkrankung der betreffenden Person im Bild ist. Der Datenschutz muss da hinten anstehen.

Auch die Pflegeprofis haben verschiedentlich Weiterbildungsangebote angenommen. So hielt Ruth Weiskopf kürzlich einen halbstündigen Vortrag über aktivierende Pflege – und danach gab es eineinhalb Stunden Diskussion.

„Es klappt zwar noch nicht alles hundertprozentig“, fasst Ilse Giesinger zusammen, „aber es hat sich viel verändert.“ Klar ist jedoch für die Projektmitarbeiterinnen, dass weder sie noch die anderen Ehrenamtlichen die Aufgabe, ein gedeihliches Miteinander zu schaffen, allein stemmen können. Vor allem, wenn in absehbarer Zeit die Fördermittel der Aktion Demenz wegfallen, die überwiegend in den Druck von Werbematerial und dergleichen geflossen sind. „Die Politik muss auch etwas tun“, sagt Projektmitarbeiterin Martina Glatthaar, im Hauptberuf Sekretärin in der Gemeindeverwaltung von Mäder. Zurzeit laufen bei ihr auch Menschen mit Demenz oder deren Angehörige auf, wenn sie zum Beispiel Schuldenprobleme haben. Die kann Glatthaar neben ihrer eigentlichen Arbeit jedoch nicht auch noch lösen: „Dafür müssten die Kommunen zumindest Teilstellen schaffen. Ganz ohne eigene Investitionen wird es nicht gehen“.

Derweil zieht die Aktion Demenz weiter ihre Kreise. In neun weiteren Gemeinden sind Freiwillige dabei, selbst aktiv zu werden und dabei von den Erfahrungen in der Region „Am Kumma“ zu profitieren.

4.10 Mehr und fächerübergreifend forschen

Verlässliche Zahlen sind die Voraussetzung für alle Planung. Solange noch Ungewissheit über die tatsächliche Zahl von Menschen mit Demenz herrscht, stehen auch Prognosen auf schwachen Füßen. Für Deutschland wollen die Wissenschaftler des Rostocker Zentrums für die Erforschung des demografischen Wandels jetzt noch viel umfassender als bisher anonymisierte Krankenversicherungsdaten auswerten. So wollen sie Auftreten und Verlauf der Erkrankung genau erfassen. Sie arbeiten dafür mit dem Wissenschaftlichen Institut der Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK) zusammen. Langfristig wollen die Forscher ein Demenzregister anlegen, das alle verfügbaren epidemiologischen Daten sammelt.²⁶¹

Nur auf der Grundlage verlässlicher Zahlen lässt sich möglicherweise auch sagen, ob kulturelle Einflüsse bei der Entstehung von Demenz eine Rolle spielen (siehe Kapitel 2.3). Wenn dem so wäre, ließe sich daraus womöglich eine Vorbeugungsstrategie ableiten. Bislang bleibt jedoch unklar, ob abweichende Häufigkeiten in unterschiedlichen Weltgegenden lediglich auf ungenaue Erfassung oder unscharfe Definition zurückzuführen sind. Erst wenn genauere Daten über längere Zeiträume vorliegen, lässt sich auch die These überprüfen, die geistige Alterung setze heute aufgrund einer besseren Gesundheit insgesamt später ein als noch vor einigen Jahrzehnten.

Die Welt-Alzheimervereinigung weist in ihrem Jahresbericht 2009 darauf hin, dass weit mehr Geld in Forschung zu Krebs und zu Herz-Kreislauf-Erkrankungen fließt als in wissenschaftliche Untersuchungen zu Demenz. Auch die Zahl der Forschungspublikationen in den letzten zehn Jahren zu diesen Themen liege viel höher. Krebs und Herzinfarkt können relativ rasch zum Tode führen, während

demenzielle Erkrankungen das Leben der Betroffenen über längere Zeit zunehmend einschränken. Der Bericht sieht einen direkten Zusammenhang: „Je behindernder die Erkrankung ist, desto weniger wurde sie erforscht.“²⁶²

Allerdings sollten für die biomedizinische Forschung zu Demenz klarere Prioritäten gesetzt werden als dies bisher geschieht. So häufen sich in letzter Zeit vor allem in den USA Veröffentlichungen von Arbeiten, die auf eine möglichst frühe Erkennung abzielen. Beispielsweise könnten so genannte Biomarker im Blut früher als mit heutigen Methoden eine Diagnose ermöglichen. Diese würden eventuell eine Prognose in einem Stadium erlauben, in dem sich äußerlich noch keine Symptome zeigen, so die Hoffnung. Auch Verweise auf bildgebende Verfahren wie Scans, die Veränderungen im Gehirn sichtbar machen, tauchen immer wieder in den Nachrichten auf. Solche Methoden im Sinne eines Screenings einzusetzen, würde jedoch nicht nur immens teuer. Solange es keine Aussicht auf Heilung gibt, würde es auch wenig helfen, sondern nur falsche Hoffnungen wecken. Diese Feststellung steht nicht im Widerspruch zu der Forderung, Demenz müsste so früh wie möglich diagnostiziert werden. Denn mit den heutigen Methoden lässt sich immerhin Zeit gewinnen, um sich auf Veränderungen einzustellen.²⁶³

Molekularbiologen und Mediziner, die nach den Ursachen der Demenz vom Alzheimer-Typ suchen, sind lange Zeit von gegensätzlichen Hypothesen ausgegangen. Eine Fraktion war überzeugt, die Vorstufen der Amyloid-Plaques wirkten als Auslöser, eine andere vermutete als Schuldige eher die faserförmig verklumpten Tau-Proteine. Inzwischen ist immerhin klar, dass beide Mechanismen irgendwie eine Rolle spielen – oder aber, dass die Ursache vielleicht eine ganz andere ist, und beide Arten von Ablagerung nur die Folge davon.

Eine stärkere Vernetzung der Wissenschaftler untereinander würde auch bei der Forschung helfen, Leerläufe und Doppelspurigkeiten zu vermeiden und den Informationsfluss zu verbessern. Ansätze dazu gibt es. Spezialisten verschiedener deutscher Universitäten haben 2002 den Forschungsverbund „Kompetenznetz Demenzen“ ins Leben gerufen. Bis vor kurzem erhielt dieses Netz Förderung vom Bund. Heute verfolgt der Verbund als Verein eigene Projekte. Im Jahre 2009 hat die Bundesregierung mit dem „Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen“ (DZNE) innerhalb der Helmholtz-Gesellschaft parallel einen weiteren Verbund gegründet. Die Fäden dieses Netzwerks laufen in Bonn zusammen. Kooperationspartner aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen sind über das ganze Land verteilt. Sie forschen an den biochemischen Ursachen und an Umwelteinflüssen auf das Gehirn ebenso wie an möglichen Behandlungen und an der Versorgung von Menschen mit Demenz. Rund 60 Millionen Euro im Jahr lässt sich die Bundesregierung dieses Vorhaben kosten.

Im Heidelberger Graduiertenkolleg „Demenz“ arbeiten junge Wissenschaftler daran, Befunde aus den unterschiedlichsten Fachgebieten zu praktischen Anwendungen zusammenzuführen. Das von der Robert Bosch Stiftung geförderte Kolleg des Netzwerks Altersforschung unter Leitung von Andreas Kruse und Konrad Beyreuther soll eine „Signalwirkung haben für die notwendige Zusammenarbeit der Gesundheitsberufe in einem hochdifferenzierten Gesundheitswesen“.²⁶⁴

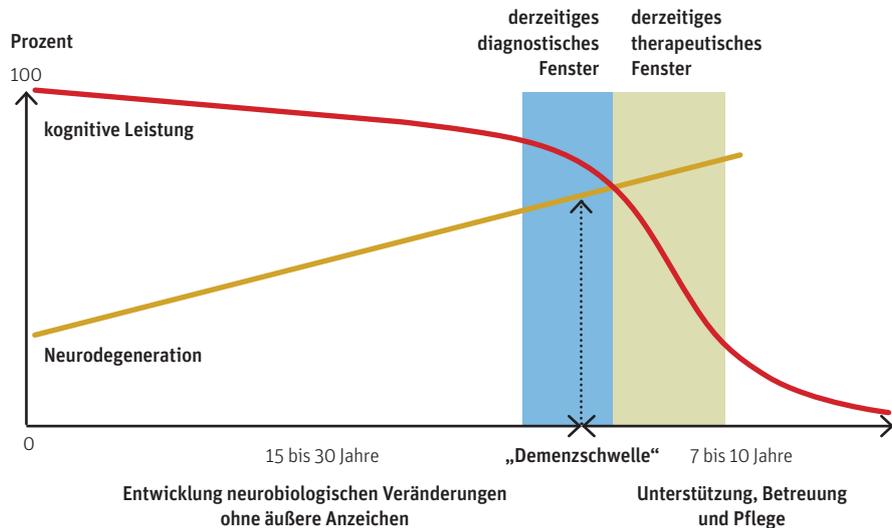
Was die Wissenschaftler erarbeiten, gilt es zu nutzen: Ihre Erkenntnisse liefern die Grundlage für Aufklärung und politischen Dialog. Wenn es gelingt, kommunale Verwaltungen und Privatwirtschaft, Verbände, begleitende Angehörige und für das Gemeinwesen engagierte Bürger in diesen Dialog einzubinden, ist ein großer Schritt getan, der Herausforderung Demenz zu begegnen.

Langer Vorlauf

Mit dem Alter nimmt generell die Leistungsfähigkeit des Gehirns ab. Kommt es dann zusätzlich zu krankhaften Veränderungen, verschlechtern sich die kognitiven Fähigkeiten Betroffener zunächst nur ganz allmählich. Erst wenn der Abbau schon relativ weit fortgeschritten ist, machen sich Ausfälle deutlich genug bemerkbar, um mit den heute verfügbaren – und noch bezahlbaren – Methoden eine Diagnose stellen zu können. Das „Zeitfenster“ für eine Behandlung mit heutigen Antidementiva ist kurz. Diese Medikamente können den Abfall der roten Kurve, also der kognitiven Leistungen jedoch nicht stoppen, sondern lassen ihn lediglich etwas weniger steil ausfallen. Dadurch ziehen sich die ersten Stadien der Erkrankung etwas in die Länge.

Mit neuen Methoden lässt sich möglicherweise in naher Zukunft schon früher feststellen, ob sich eine demenzielle Erkrankung entwickelt. Doch diese Methoden sind wahrscheinlich ebenso teuer wie sinnlos, solange keine Heilung in Sicht ist. Bei einer frühen Diagnose nach dem heutigen Stand des Wissens gewinnt der demenzkranke Mensch Zeit. Und wenn er von dem Zeitpunkt an, der hier mit „Demenzschwelle“ bezeichnet ist, individuell betreut und gepflegt wird sowie sozial eingebettet ist, gewinnt er auch Lebensqualität.

Schematischer Verlauf der neurobiologischen Veränderungen und der kognitiven Leistungen bei demenziellen Erkrankungen (Nach: Lutz Frölich, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit, Mannheim)



Hier finden Sie Informationen und Hilfe

Überregionale Organisationen Deutschland

Aktion Demenz e.V.

Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Karl-Glöckner-Straße 21 E
35394 Gießen

Telefon: 0641-99 232 06

Mobil: 01577-28 883 78

Email: info@aktion-demenz.de

www.aktion-demenz.de

Deutschlandweite bürgerschaftliche Initiative, die sich als Netzwerk versteht und zivilgesellschaftliches Engagement fördert.

Bundesinteressenvertretung der Nutzerinnen und Nutzer von Wohn- und Betreuungsangeboten im Alter und bei Behinderung (BIVA)

Vorgebirgsstraße 1

53913 Swisttal

Telefon: 02254-7045

E-Mail: info@biva.de

www.biva.de

Unabhängiger Selbsthilfeverband für die Stärkung der Rechte von Bewohnerinnen und Bewohner aller Heimarten und Wohnformen.

Demenz Support Stuttgart gGmbH

Zentrum für Informationstransfer

Hölderlinstraße 4

70174 Stuttgart

Telefon: 0711-99 787 10

E-Mail: redaktion@demenz-support.de

www.demenz-support.de

Das Zentrum arbeitet die wissenschaftliche Literatur praxisorientiert auf, mit dem Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu verbessern. Die Publikationen sind online zugänglich.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Selbsthilfe Demenz

Friedrichstraße 236, 10969 Berlin

Telefon: 030-259 37 95-0

Alzheimer-Telefon: 01803-17 10 17

E-Mail: info@deutsche-alzheimer.de

www.deutsche-alzheimer.de

Interessenvertretung für Menschen mit Demenz und ihre Betreuungspersonen. Dachorganisation vieler lokaler Gesellschaften, die persönlich beraten und unterstützen, regelmäßige Gruppen organisieren und viele weitere Dienste anbieten. Vielfältige Informationsmaterialien online und gedruckt erhältlich.

Hirnliga e.V.

Postfach 1366, 51657 Wiehl

Telefon: 02262-999 99 17

E-Mail: bueror@hirnliga.de

www.hirnliga.de

Der Verein sammelt Geld zur Förderung der Alzheimer-Forschung, engagiert sich für Früherkennung und für ärztliche Fortbildung.

Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA)

Wilhelmine-Lübke-Stiftung e.V.

An der Pauluskirche 3, 50677 Köln

Telefon: 0221-931847-0

E-Mail: info@kda.de

www.kda.de

Die Stiftung bietet Beratung und entwickelt Projekte für Kommunen, Einrichtungen des Gesundheitswesens und Kassen, vor allem für gemeinwesenorientierte Seniorenarbeit, Nachbarschafts- und Quartierentwicklung.

Verein Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V. (SWA)

c/o Bruni Zuber

Herbert-Tschäpe-Straße 49, 10369 Berlin

Telefon: 030-85 40 77 18

E-Mail: verein@swa-berlin.de

www.swa-berlin.de

Der Verein widmet sich der Formulierung, Entwicklung und Sicherung von Qualitätskriterien für ambulant betreute Wohngemeinschaften, in denen Menschen mit Demenz zusammen leben.

wir pflegen e.V.

c/o Dr. Hanneli Döhner, Universitätsklinikum

Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizin-Soziologie,

AG Sozialgerontologie

Martinstraße 52, 20246 Hamburg

Telefon: 040-7410 545 28

E-Mail: doehner@wir-pflegen.net

www.wir-pflegen.net

Interessenvertretung begleitender Angehöriger und Freunde von Pflegebedürftigen allgemein in Deutschland.

Überregionale Organisationen Österreich

Alzheimer Angehörige Austria

Obere Augartenstrasse 26-28, 1020 Wien

Telefon: 01-332 51 66

E-Mail: alzheimeraustria@aon.at

www.alzheimer-selbsthilfe.at

Selbsthilfeorganisation mit regionalen Angehörigen-Gruppen und Beratungsangeboten.

Morbus Alzheimer Syndrom (M.A.S.)

Gemeinnütziger Verein für

interdisziplinäre Gerontologie

Lindastraße 28, 4820 Bad Ischl

Telefon: 06132-21410

E-Mail: verein@mas.or.at

www.alzheimer-hilfe.at

Entwicklung interdisziplinärer Begleitungskonzepte für Demenzpatienten, Entlastungsprogramme für Angehörige, Aus- und Weiterbildung von Pflegepersonal, Angehörigen und anderen Interessierten.

Österreichische Alzheimer Gesellschaft (ÖAG)

c/o Univ. Prof. Dr. Reinhold Schmidt
Universitätsklinik für Neurologie,
Medizinische Universität Graz
Auenbruggerplatz 22, 8036 Graz
Telefon: 0316 -385-3397
E-Mail: reinhold.schmidt@meduni-graz.at
www.alzheimer-gesellschaft.at

Vereinigung zur Förderung der Grundlagen- und angewandten Forschung, bietet auch Information und Unterstützung.

Überregionale Organisationen Schweiz

Schweizerische Alzheimervereinigung

Rue des Pêcheurs 8 E,
1400 Yverdon-les-Bains
Telefon: 024 - 426 20 00
Alzheimer-Telefon: 024 - 426 06 06
E-Mail: info@alz.ch
www.alz.ch

Der gemeinnützige Verein und seine örtlichen Unterorganisationen bieten Beratung und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sowie für Pflegenden. Online-Informationen, Broschüren, Gruppen für Betroffene und Angehörige, Entlassungs- und Fortbildungsangebote.

Internet

„Wegweiser Demenz“. Internetportal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). www.bmfsfj.de

„Demenz-Leitlinie“. Informationsplattform des Universitätsklinikums Freiburg mit evidenzbasierten Empfehlungen zur Diagnostik und Behandlung für Ärzte und Pflegenden, Entscheidungshilfen und Tipps für Betroffene und Angehörige. www.demenz-leitlinie.de

„Pflege daheim“. Plattform des österreichischen Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMASK) für pflegende Angehörige allgemein. www.pflegedaheim.at

Demenz-Hotline für Ärzte

Das Kompetenznetz Degenerative Demenzen (KNDD, www.kndd-demenzen.de) und das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE, www.dzne.de) betreiben eine Info-Hotline für Ärzte. Diese erhalten Auskunft zu Diagnostik, leitliniengerechter Behandlung, Pflege, klinischen Studien und neurobiologischen Grundlagen demenzieller Erkrankungen.
Rufnummer: 0 1803-77 99 00 (9 Cent/min aus dem deutschen Festnetz), mittwochs von 12:30 bis 15:30 Uhr

Empfehlenswerte Literatur

Demenz Support Stuttgart (2010): „Ich spreche für mich selbst“. Menschen mit Demenz melden sich zu Wort. Mabuse-Verlag, Frankfurt/Main.

Erfahrungen und Erlebnisse, Wünsche und Forderungen von Menschen, die mit der Diagnose Demenz leben.

Richard Taylor (2010): Alzheimer und Ich. Huber Verlag, Bern

Schilderungen aus erster Hand des amerikanischen Aktivisten Richard Taylor.

Annette Bruhns, Beate Lakotta, Dietmar Pieper (Hrsg.) (2010): Demenz. Was wir darüber wissen, wie wir damit leben. DVA, München/Spiegel Buchverlag, Hamburg.

Reportagen, Gespräche und Berichte rund um das Thema.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010): Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen. Berlin.

Handbuch für Kommunen und Verbände mit praxisnahen Schulungsmaterialien und Erfahrungsberichten.

Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Schleswig-Holstein/KIWA (Hrsg.) (2010): Gepflegt alt

werden – selbstbestimmt und privat leben. Qualitätsempfehlungen und Planungshilfen für ambulant betreute Wohn-Pflege-Projekte in Schleswig-Holstein. Kiel.

Wiener Gebietskrankenkasse/Competence Center Integrierte Versorgung (2009):

Erster Österreichischer Demenzbericht. Wien (Download: www.wgkk.at).

Umfassender Bericht zur Versorgungssituation in Österreich. Der dritte Teil enthält eine umfassende Liste mit Kurzbeschreibungen integrierter Versorgungsmodelle.

Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2008):

Demenzhandbuch. Wien (Download: broschuerenservice.bmask.gv.at).

Enthält Übersicht über Heime in Österreich, die eine demenzgerechte Betreuung anbieten.

Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.)

(ohne Datum): Wohngruppen in geteilter Verantwortung für Menschen mit Demenz. Das Freiburger Modell. Forschungs- und Projektbericht. Freiburg.

Robert Bosch Stiftung (2007): Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz. Dokumentation von sieben Workshops, bei denen im Rahmen einer Initiative der Bosch-Stiftung von 2004 bis 2006 verschiedene Aspekte des Umgangs mit demenziellen Erkrankungen behandelt und bestehende gute Ansätze gesammelt wurden. Huber Verlag, Bern (www.verlag-hanshuber.com)

Die Landesinitiative Demenz-Service NRW

hält verschiedene Veröffentlichungen zu Demenz von allgemeinem Interesse bereit (www.demenz-service-nrw.de/content/seite47.html).

Die regionalen Daten zu den Karten auf den Seiten 24 bis 26 sind im Internet unter www.berlin-institut.org abrufbar.

QUELLEN UND ANMERKUNGEN

¹ Zitiert nach: Demenz Support Stuttgart (2010): „Ich spreche für mich selbst.“ Frankfurt/M.

² Europäische Kommission (2008): Eurostat, Bevölkerung, <http://epp.eurostat.ec.europa.eu>

³ Statistisches Bundesamt (2009): Bevölkerung nach Altersgruppen Deutschland, www.destatis.de

⁴ Statistik Schweiz (2008): Todesfälle: Anzahl, Entwicklung und Ursachen, www.bfs.admin.ch

1 – ALLMÄHLICHES VERGESSEN

⁵ Weyerer, Siegfried (2005): Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28. Robert Koch-Institut. Berlin

⁶ Kurz, Alexander (2010): Das Wichtigste über die Alzheimer-Krankheit und andere Demenzformen, www.deutsche-alzheimer.de

⁷ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010): Das Wichtigste 1: Die Epidemiologie der Demenz, www.deutsche-alzheimer.de

⁸ Vgl. Fußnote 6

⁹ Jessen, Frank et al. (2010): Prediction of Dementia by Subjective Memory Impairment. *Archives of General Psychiatry* 67(4): 414 – 422

¹⁰ Voderholzer, Ulrich; Hohagen, Fritz (2009): Therapie psychischer Erkrankungen. State of the Art. München

¹¹ Universität Witten/Herdecke (2005): Demenz. Evidenzbasierte Leitlinie zu Diagnose und Therapie, www.evidence.de

¹² Ni, Jiaona et al. (2007): The functional status of patients with dementia in a geriatric hospital and its relationship to cognitive function. *European Journal of Geriatrics* 9(2): 73 – 79

¹³ Vgl. Fußnote 5

¹⁴ Universität Witten/Herdecke (2005): Leitlinie für Betroffene, Angehörige und Pflegende Demenzerkrankter, www.patientenleitlinien.de

¹⁵ World Health Organization (2007): International Classification of Diseases, <http://apps.who.int>; Statistik Schweiz (2008): Todesursachenstatistik. Ursachen der Sterblichkeit 2005 und 2006. Neuchâtel, www.bfs.admin.ch

¹⁶ Viswanathan, Anand et al. (2009): Vascular risk factors and dementia. How to move forward? *Neurology* 72: 368 – 374

¹⁷ Agency for Health Care Research and Quality (2010): Alzheimer's Disease and Cognitive Decline, www.ahrq.gov; National Institutes of Health (2010): Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline. Final Panel Statement, <http://consensus.nih.gov>

¹⁸ Gupta, Susham; Warner, James (2008): Alcohol-related dementia: a 21st-century silent epidemic? *The British Journal of Psychiatry* 193, 351 – 353

¹⁹ Kang, Jae-Eun et al. (2009): Amyloid- β Dynamics Are Regulated by Orexin and the Sleep-Wake Cycle. *Science* 326(5955): 1005 – 1007

²⁰ Saczynski, Jane et al. (2010): Depressive symptoms and risk of dementia. *Neurology* 75(1): 35 – 41

²¹ Thomas Grimm (2009): „Frau Walter Jens“. Dokumentarfilm

²² Brayne, Carol et al. (2010): Education, the brain and dementia: neuroprotection or compensation. *Brain* 133(8): 2210 – 2216; Engelhardt, Henriette et al. (2008): Social Engagement, Behavioural Risks and Cognitive Functioning Among the Aged. *European Demographic Research Papers* No. 1. Wien.

²³ Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2009): Memantin bei Alzheimer-Demenz; dies. (2007): Cholinesterasehemmer bei Alzheimer Demenz, www.iqwig.de

²⁴ Lutz Frölich, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit Mannheim, mdl. Mitteilung 10.5.2010

²⁵ Lutz Frölich, Vortrag Eröffnungskongress Graduiertenkolleg Demenz, Heidelberg 18.3.2010

²⁶ Bevölkerungszahlen gemäß nationalen Statistikämtern; Demenz-Zahlen Stand 2006 gemäß Alzheimer Europe (2010): Prevalence of dementia in Europe, European Collaboration on Dementia (EuroCoDe), European Community Concerted Action on the Epidemiology and Prevention of Dementia (EuroDem), www.alzheimer-europe.org

2 – IMMER MEHR MENSCHEN MIT DEMENZ

²⁷ Statistisches Bundesamt: Bevölkerung 2008, Bevölkerung 2050; Prävalenz Demenz von Alzheimer Europe: EuroDem; eigene Berechnungen

²⁸ United Nations (2008): World Population Prospects, <http://esa.un.org>

²⁹ Vgl. Fußnote 28

³⁰ Vgl. Fußnote 28; Statistisches Bundesamt (2009): 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung, www.destatis.de

³¹ Scholz, Rembrandt; Idanov, Dimitri (2008): Weniger Hochbetagte als gedacht. *Demografische Forschung aus Erster Hand*, Jahrgang 5, Nr. 1, www.demografische-forschung.org

³² Erster Altenbericht der Bundesregierung 1993, Bundestagsdrucksache 12/5897; Lindenberger, Ulman; Smith, Jacqui; Mayer, Karl Ulrich; Baltes, Paul B. (Hrsg.)(2010): Die Berliner Altersstudie. Berlin

³³ François Höpflinger, Universität Zürich, mdl. Mitteilung 14.04.2010

³⁴ Statistik Schweiz (2009): Wohnbevölkerung nach Haushaltstyp und Altersgruppe 2000-2009, Haushaltsszenarien, www.bfs.admin.ch

³⁵ Statistik Austria (2010): Familien- und Haushaltsstatistik. Wien, www.statistik.at

³⁶ Menning, Sonja (2007): Haushalte, familiäre Lebensformen und Wohnsituation älterer Menschen. Report Altersdaten. Gerostat. Berlin; Statistisches Bundesamt (2010): Haushalte und Familien. Wiesbaden

³⁷ Statistisches Bundesamt (2010): Frauen und Männer in verschiedenen Lebensphasen. Wiesbaden

³⁸ OECD (2009): Society at a Glance, www.oecd.org

³⁹ Menning, Sonja; Hoffmann, Elke (2009): Die Babyboomer – ein demografisches Porträt. *GeroStat* 02/2009. Berlin

⁴⁰ Statistik Austria (2002): Volkszählung 2001, Hauptergebnisse I – Österreich. Wien, www.statistik.at

⁴¹ Nationale Statistik-Ämter (2010): Daten für 1964

⁴² Vgl. Fußnote 39

⁴³ Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Pressemitteilung 17.03.2010: Renten im Osten rutschen unter die Grundsicherung, www.diw.de; Richter, Matthias; Hurrelmann, Klaus (2007): Gesundheit und soziale Ungleichheit. Aus Politik und Zeitgeschichte 42/2007

⁴⁴ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Altern im Wandel. Zentrale Ergebnisse des Deutschen Alterssurveys, www.bmfsfj.de

⁴⁵ Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2007): Demografischer Wandel in Deutschland. Heft 1: Bevölkerungs- und

Haushaltsentwicklung im Bund und in den Ländern. Wiesbaden

⁴⁶ Statistisches Bundesamt Deutschland (2010): Frauen und Männer in verschiedenen Lebensphasen. Wiesbaden; vgl. Fußnote 36

⁴⁷ University of Montreal (26.04.2010): Baby boomers aging to be self-reliant, www.sciencedaily.com

⁴⁸ François Höpflinger, Universität Zürich, mdl. Mitteilung 14.04.2010

⁴⁹ Beske, Fritz; Katalinic, A.; Peters, E.; Pritzkeleit, R. (2009): Morbiditätsprognose 2050. Ausgewählte Krankheiten für Deutschland, Brandenburg und Schleswig-Holstein. Fritz Beske Institut für Gesundheits-System Forschung, Kiel

⁵⁰ Alzheimer's Disease International (2009): World Alzheimer Report 2009. London

⁵¹ World Health Organization (2006): Neurological Diseases: Public Health Challenges. Genf

⁵² Die Weltgesundheitsorganisation WHO hat 1995 eine neue Kodierung der Todesursachen und dabei auch eine Unterkategorie Demenzerkrankungen als Todesursache eingeführt; Die Schweiz hat diese Richtlinie freiwillig übernommen.

⁵³ Birgitta Martensson, Geschäftsführerin Alzheimer Schweiz, mdl. Mitteilung 15.03.2010

⁵⁴ Ferri, Cleusa P. et al (2005): Global prevalence of dementia – a Delphi consensus study. *Lancet* 366: 2112 – 17

⁵⁵ Vgl. Fußnote 50

⁵⁶ Sousa, Renata M. et al. (2009): Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet* 374: 1821 – 30

⁵⁷ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2010): Das Wichtigste 1: Die Epidemiologie der Demenz, www.deutsche-alzheimer.de

⁵⁸ Ziegler, Uta; Doblhammer, Gabriele (2009): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. *Das Gesundheitswesen* 71: 281 – 290

⁵⁹ Vgl. Fußnote 28; Alzheimer Europe (2010): Eurodem, www.alzheimer-europe.org

⁶⁰ Corrada, Maria et al. (2010): Dementia Incidence Continues to Increase with Age in the Oldest-Old: The 90+ Study. *Annals of Neurology* 60,1: 114 – 121

⁶¹ Staehelin, Hannes B. (2004): Epidemiologie der Demenzerkrankungen. Schweiz Med Forum 4: 247–250, www.medicalforum.ch

⁶² Vgl. Fußnote 57

⁶³ Vgl. Fußnote 57

⁶⁴ White L, Petrovitch H, Ross GW et al. (1996): Prevalence of dementia in older Japanese-American men in Hawaii. JAMA 276: 955–60

⁶⁵ Alzheimer Europe (2010): EuroDem, www.alzheimer-europe.org

⁶⁶ Vgl. Fußnote 65

⁶⁷ Statistik Austria (2006): Aktualisierung der regionalisierten ÖROK – Bevölkerungs-, Erwerbstätigen- und Haushaltsprognose 2001 bis 2031. 1. Teil: Bevölkerung und Arbeitskräfte. Wien

⁶⁸ Kohli, Raymond (2006): Scénarios de l'évaluation démographique des cantons et des grandes régions de Suisse 2005-2050. Statistik Schweiz. Neuchâtel

3 – WER KÜMMERT SICH UM DIE WACHSENDE ZAHL VON MENSCHEN MIT DEMENZ?

⁶⁹ Thane, Pat (2005): Das Alter – eine Kulturgeschichte. Darmstadt

⁷⁰ Mutual Information System on Social Protection in the EU Member States, the EEA and Switzerland (MIS-SOC) (2009): Missoc-Analyse 2009: Pflegebedürftigkeit

⁷¹ Schneekloth, Ulrich; Wahl, Hans Werner (Hrsg.) (2007): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in stationären Einrichtungen (MuG IV). Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Integrierter Abschlussbericht. München

⁷² Pick, Peter; Brüggemann, Jürgen; Grote, Christiane; Grünhagen, Elke; Lampert, Thomas (2004): Pflege. Robert Koch-Institut. Berlin

⁷³ Kofahl, Christopher (2006): Summary of main findings from Eurofamcare, www.uke.de; Lamura, Giovanni et al. (2008): Family Carers of Older People in Europe. A Six-Country Comparative Study. Berlin; Döhner, Hanneli et al. (2008): Family Care for Older People in Germany. Results from the European Project EUROFAMCARE. Berlin

⁷⁴ Schneekloth, Ulrich; Wahl, Hans Werner (Hrsg.) (2005): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Integrierter Abschlussbericht. München

⁷⁵ Perrig-Chiello, Pasqualina; Höpflinger, François; Schnegg, Brigitte (2010):

SwissAgeCare-2010. Pflegende Angehörige von älteren Menschen in der Deutschschweiz. Studie im Auftrag Spitex Verband Schweiz, www.spitex.ch

⁷⁶ Tarricone, Rosanna; Tsouros, Agis D. (2008): Home Care in Europe – The Solid Facts. WHO Regional Office for Europe. Kopenhagen

⁷⁷ Deutschland, Griechenland, Italien, Polen, Schweden, Großbritannien

⁷⁸ Alzheimer Europe (2006): Dementia in Europe – Yearbook 2006. Luxemburg

⁷⁹ Vgl. Fußnote 73

⁸⁰ Vgl. Fußnote 74

⁸¹ Vgl. Fußnote 75

⁸² Vgl. Fußnote 73

⁸³ OECD (Hrsg.) (2004): Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis. OECD Health Working Papers. Paris

⁸⁴ Schacke, Claudia; Zank, Susanne (ohne Jahr): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Kurzfassung Abschlussbericht Phase 2, www.uni-siegen.de

⁸⁵ Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie (2010): DIngs. Menschen mit einer Demenz zuhause begleiten, www.zfg.uzh.ch

⁸⁶ Vgl. Fußnote 83

⁸⁷ Vgl. Fußnote 84

⁸⁸ Norton, Maria et al. (2010): Greater Risk of Dementia When Spouse Has Dementia? The Cache County Study. Journ Am Geriatr Soc 58: 895–900

⁸⁹ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Altern im Wandel. Zentrale Ergebnisse des Deutschen Alterssurveys (DEAS). Berlin

⁹⁰ Europäische Kommission (2010): Eurostat

⁹¹ Vgl. Fußnote 89

⁹² Deutsche Bank Research (2009): Deutsche Pflegeversicherung vor massiven Herausforderungen. Aktuelle Themen 442, www.dbresearch.de; Blinkert, Baldo; Klie, Thomas; Roloff, Juliane (2001): Zukünftige Entwicklung des Verhältnisses von professioneller und häuslicher Pflege bei differierenden Arrangements und privaten Ressourcen bis zum Jahr 2050. Expertise im Auftrag der Enquete-Kommission Demographischer Wandel des Deutschen Bundestages

⁹³ Marin, Bernd; Leichsenring, Kai; Rodrigues, Ricardo; Huber, Manfred (2009): Who Cares? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union. Discussion Paper for the Conference on Healthy and Dignified Ageing, Stockholm 15-16 September 2009, www.euro.centre.org

⁹⁴ Rat der Europäischen Union (2008): Gemeinsamer Bericht über Sozialschutz und soziale Eingliederung. Brüssel

⁹⁵ Vgl. Fußnote 76

⁹⁶ Vgl. Fußnote 70

⁹⁷ Vgl. Fußnote 76

⁹⁸ Vgl. Fußnote 70

⁹⁹ Alzheimer Europe (2006): Dementia in Europe – Yearbook 2006. Luxemburg

¹⁰⁰ Grass-Kapanke, Brigitte; Kunczik, Thomas; Gutzmann, Hans (2008): Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor – DIAS. Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie. Berlin

¹⁰¹ Vgl. Fußnote 84

¹⁰² Alzheimer Europe (2010): Germany, Social support systems, www.alzheimer-europe.org; Bundesministerium für Gesundheit (2010): Ratgeber Pflege. Alles, was Sie zur Pflege wissen müssen. Berlin, www.bmg.bund.de

¹⁰³ Vgl. Fußnote 70

¹⁰⁴ Bundesregierung (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Bundestagsdrucksache 14/8822

¹⁰⁵ Vgl. Fußnote 100

¹⁰⁶ Vgl. Fußnote 70

¹⁰⁷ Gesundheit Österreich (2010): Situation pflegender Angehöriger, www.goeg.at

¹⁰⁸ Hörl, Josef; Kolland, Franz; Majce, Gerhard (2009): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme. Hrsg. vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz. Wien

¹⁰⁹ Gleichweit, Sonja; Rossa, Martina (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 1: Analyse zur Versorgungssituation. Wien

¹¹⁰ Alzheimer Europe (2010): Country comparisons, Social support systems, www.alzheimer-europe.org

¹¹¹ Vgl. Fußnote 108

¹¹² Bundessozialamt (2010): Unterstützungsfonds; dies.: Infoblatt Demenzerkranktenpflege, www.bundessozialamt.gv.at

¹¹³ Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2008): Demenzhandbuch. Wien

¹¹⁴ Vgl. Fußnote 109

¹¹⁵ Vgl. Fußnote 113

¹¹⁶ Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (2010): Plattform für pflegende Angehörige, www.pflegedaheim.at

¹¹⁷ Vgl. Fußnoten 109 und 113

¹¹⁸ Vgl. Fußnote 109

¹¹⁹ Schweizerische Alzheimervereinigung (Hrsg.) (2008): Demenz. Diagnose, Behandlung und Betreuung. Schweizer Experten empfehlen. Yverdon

¹²⁰ Bundesamt für Gesundheit (2009): Neuordnung der Pflegefinanzierung, www.bag.admin.ch

¹²¹ Schweizerische Eidgenossenschaft/Das Schweizer Portal (2010): Unterstützung durch Familienangehörige, www.ch.ch

¹²² Vgl. Fußnote 110

¹²³ Schweizerische Alzheimervereinigung/Pro Senectute (2002): Grundversorgung Demenz. Bericht zu Handen der Fachstelle Altersfragen des Bundesamtes für Sozialversicherung

¹²⁴ François Höpflinger, Universität Zürich, mdl. Mitteilung 15.04.2010

¹²⁵ Verein Gesundheitsnetz 2025 (2010): SiL – Sozialmedizinische individuelle Lösungen für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen, www.gn2025.ch

¹²⁶ Schweizerische Alzheimervereinigung (2009): Immer mehr Menschen mit Demenz leben zu Hause, www.alz.ch

¹²⁷ Die Bundesversammlung (2010): Curia Vista Geschäftsdatenbank, www.parlament.ch

¹²⁸ Jonas, Ines (2007): Vergessen in der zweiten Heimat. In: ProAlter 2/07, Kuratorium Deutsche Altershilfe

¹²⁹ Karrer, Dieter (2009): Der Umgang mit demenzten Angehörigen: Über den Einfluss sozialer Unterschiede. Wiesbaden

¹³⁰ Razum, Oliver; Meesmann, Ute et al. (2008): Migration und Gesundheit. Robert Koch-Institut. Berlin

¹³¹ Nationales Forum Alter und Migration (2010): Tagung „... und es kamen Menschen“, www.alter-migration.ch

¹³² Menning, Sonja; Hoffmann, Elke (2009): Ältere Migrantinnen und Migranten. Report Altersdaten GeroStat 01. Berlin

¹³³ Baykara-Krumme, Helen (2007): Gar nicht so anders: Eine vergleichende Analyse der Generationenbeziehungen bei Migrantinnen und Einheimischen in der zweiten Lebenshälfte. WZB Discussion Paper SP IV 2007-604. Berlin

¹³⁴ Myllymäki-Neuhoff, Johanna (2008): Zielgruppen mit besonderen Bedürfnissen im Alter – Migrantinnen und Migranten. Referat Wissenschaftliche Tagung der österreichischen Gesellschaft für Public Health, www.oepf.at

¹³⁵ Raabe, Harald (2007): „Kulturfaire Assessments“ – Demenzen bei Migrantinnen besser aufdecken. In: ProAlter 2/07; Kessler, Josef; Kalbe, Elke (2010): Die Sprachlosigkeit überwinden. In: pflegen:demenz, Heft 14

- ¹³⁶ Vgl. Fußnote 132
- ¹³⁷ Ines Jonas, Simone Helck (2007): „Alzheimer ist eine Strafe Allahs“. In: *ProAlter* 2/2007
- ¹³⁸ Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen (2010): Demenz-Servicezentrum Nordrhein-Westfalen für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte, www.demenz-service-nrw.de
- ¹³⁹ Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg (2010): IdeM – Informationszentrum für dementiell und psychisch erkrankte sowie geistig behinderte MigrantInnen, www.vdk.de
- ¹⁴⁰ Kaiser, Claudia: Die Versorgung demenziell erkrankter Migrantinnen und Migranten in Deutschland, Vortrag Fachtagung Deutsche Alterswissenschaftliche Gesellschaft 07.11.2009
- ¹⁴¹ Institut für transkulturelle Betreuung, www.itb-ev.de
- ¹⁴² Nascha Kwartihra, www.nascha-kwartihra.de
- ¹⁴³ Stiftung Alterswohnen in Alsbrieden, www.alterswohnen-awa.ch
- ¹⁴⁴ Held, Christoph (2010): „Aria italiana“. In: *pfliegen:demenz*, Heft 14
- ¹⁴⁵ Vgl. Fußnote 93
- ¹⁴⁶ Curaviva (2010): Demenz, www.curaviva.ch; Bundesamt für Statistik, Medienmitteilung 07.06.2010: Nahezu zwei von fünf Betagten leiden an einer Demenz, www.bfs.admin.ch; Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie, Medienmitteilung 02/2005: Demenz-Pflege-Evaluation, www.zfg.uzh.ch
- ¹⁴⁷ Frankfurter Forum für Altenpflege (2010): Würde im Alter mit Heimvorteil, www.ffa.frankfurt.de
- ¹⁴⁸ Rißmann, Ulrich: Das ReduFix-Projekt: Hintergrund – Erfahrungen – Ergebnisse. Vortrag 09.01.2009; Laschet, Patrick: Freiheitsberaubende Maßnahmen: Ethische Entscheidung zwischen Freiheit und Sicherheit. Vortrag 23.04.2009
- ¹⁴⁹ Bundesministerium für Gesundheit (2006): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz, www.bmg-bund.de
- ¹⁵⁰ ReduFix (2010): Ein Projekt zur Reduktion körpernaher Fixierung, www.redufix.com
- ¹⁵¹ Kruse, Andreas (2008): Situation Pflegebedürftiger in der Bundesrepublik Deutschland am Beispiel Demenz. Referat auf dem 111. Deutschen Ärztetag Ulm
- ¹⁵² Majic, Tomislav et al. (2010): Pharmakotherapie von neuropsychiatrischen Symptomen bei Demenz. *Deutsches Ärzteblatt* 107(18): 320 – 7
- ¹⁵³ Ballard, Clive et al. (2009): The dementia antipsychotic withdrawal trial. *The Lancet Neurology*, 8(2): 151 – 157
- ¹⁵⁴ Universität Witten/Herdecke Pressemitteilung 07.04.2010: Psychiater verordnen zu viele Psychopharmaka an pflegebedürftige Menschen mit Demenz
- ¹⁵⁵ Weyerer, Siegfried; Schäufele, Martina et al. (2004): Evaluation der Besonderer Stationären Dementenbetreuung in Hamburg, www.bmfsfj.de
- ¹⁵⁶ Vgl. Fußnote 71
- ¹⁵⁷ Oppikofer, Sandra; Lienhard, Andreina; Nussbaumer, Regula (2005): Demenzpflege-Evaluation. Bewohnerinnen und Bewohner mit Demenz im Pflegeheim – Darstellung und Vergleich spezialisierter versus integrierter Betreuungsformen. *Zürcher Schriften zur Gerontologie* Nr. 2, www.zfg.uzh.ch
- ¹⁵⁸ Marquardt, Gesine; Schmiege, Peter (2007): Kriterienkatalog Demenzfreundliche Architektur. Möglichkeiten der Unterstützung der räumlichen Orientierung in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Berlin
- ¹⁵⁹ Ermini-Fünfschilling, Doris; Held, Christoph (2005): Das demenzgerechte Heim. Freiburg
- ¹⁶⁰ Susanna Fischer (2007): „Vom Begriff ‚demenzgerecht‘ haben wir uns verabschiedet“. In: *SozialAktuell/AvenirSocial* 3/ 2007, www.sonnweid.ch
- ¹⁶¹ Vgl. Fußnote 93
- ¹⁶² Statistik Schweiz, Medienmitteilung 25.11.2010: Hohes Beschäftigungswachstum im Gesundheitsbereich, www.bfs.admin.ch
- ¹⁶³ Deutsche Bank Research (2010): Aussetzen des Zivildienstes – Der drohende Pflegenotstand fällt aus. Aktueller Kommentar, www.dbresearch.de
- ¹⁶⁴ Verbände warnen vor Entprofessionalisierung in der Pflege. *Deutsches Ärzteblatt* 23.11.2010
- ¹⁶⁵ Kingma, Mireille (2010): Pflegemigration. In: *Online-Handbuch Demografie*, Berlin-Institut, www.berlin-institut.org
- ¹⁶⁶ Vgl. Fußnote 76
- ¹⁶⁷ Isfort, Michael; Weidner, Frank (2002): Pflege-Thermometer 2002. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung, Köln
- ¹⁶⁸ Hans Gut (2009): Stiftung Careum. In: *News Public Health Schweiz* 1/09, www.public-health.ch
- ¹⁶⁹ Vgl. Fußnote 167
- ¹⁷⁰ Weidner, Frank et al. (2003): Pflege-Thermometer 2003. Frühjahrsbefragung zur Lage und Entwicklung des Personalwesens in der stationären Altenhilfe in Deutschland. Köln
- ¹⁷¹ Statistisches Bundesamt, Pressemitteilung 06.12.2010: Demografischer Wandel: Engpässe beim Pflegepersonal werden zunehmen, www.destatis.de
- ¹⁷² Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, mdl. Mitteilung 10.12.2010
- ¹⁷³ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2009): Gesundheitspersonal in der Schweiz – Bestandaufnahme und Perspektiven bis 2020, www.obsan.ch
- ¹⁷⁴ Jaccard Ruedin, Hélène; Weaver, France (2009): Ageing Workforce in an Ageing Society. Wie viele Health Professionals braucht das Schweizer Gesundheitssystem bis 2030? Schweizerisches Gesundheitsobservatorium/Careum, www.obsan.ch
- ¹⁷⁵ Vgl. Fußnote 70; OECD (2005): Long-term Care for Older People. Paris
- ¹⁷⁶ Neuhaus, Andrea; Isfort, Michael; Weidner, Frank (2009): Situation und Bedarfe von Familien mit mittel- und osteuropäischen Haushaltshilfen. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung, www.dip.de
- ¹⁷⁷ Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend, Pressemitteilung 25.04.2007: Mit dem Hausbetreuungsgesetz wird die Grundlage für die Rundum-die-Uhr-Betreuung geschaffen, www.bmwfj.gv.at
- ¹⁷⁸ Bundesärztekammer (2001): Gehen dem deutschen Gesundheitswesen die Ärzte aus? Ergebnisse der Ärztestatistik zum 31. Dezember 2001, www.bundesaeztekammer.de
- ¹⁷⁹ Bundesamt für Statistik, STATmagazin 11.05.2010: Ab in die Schweiz? Ärzte im Wanderfieber, www.destatis.de
- ¹⁸⁰ Zitiert nach: „In der Schweiz gibt es keinen Ärztemangel“, 20 Minuten 9.4.2010
- ¹⁸¹ Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (2008): Der Ärztemangel könnte bis 2030 die ambulante medizinische Versorgung in der Schweiz gefährden, www.obsan.ch; Österreichische Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (2010): Wir brauchen den (Fach-)Arzt für Allgemeinmedizin, www.oegam.at
- ¹⁸² Vgl. Fußnote 119
- ¹⁸³ Vgl. Fußnote 109
- ¹⁸⁴ Lämmle, Gernot; Stechl, Elisabeth; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth (2007): Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Z Gerontol Geriat* 40: 81 – 87
- ¹⁸⁵ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (2010): Koverdem-Projekt endet, www-uke.de
- ¹⁸⁶ Vgl. Fußnote 83
- ¹⁸⁷ Alzheimer Europe (2010): Country comparisons, Reimbursement of Anti-Dementia Drugs, www.alzheimer-europe.org
- ¹⁸⁸ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2005): Das Wichtigste 5 – Die medikamentöse Behandlung der Alzheimer-Krankheit, www.deutsche-alzheimer.de
- ¹⁸⁹ Vgl. Fußnote 109
- ¹⁹⁰ Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pressemitteilung 21.03.2007: KDA fordert bessere Einstellung auf Patienten mit Demenz, www.kda.de
- ¹⁹¹ Kleina, Thomas; Wingenfeld, Klaus (2007): Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus. Bielefeld
- ¹⁹² Aktion Demenz (2010): Akutkrankenhaus, www.aktion-demenz.de
- ¹⁹³ Archibald, Carole (2007): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Ein Lern- und Arbeitsbuch für Pflegefachkräfte. Köln
- ¹⁹⁴ Müller, Elke (2010): Menschen mit Demenz im Krankenhaus: das Projekt GISAD. Vortrag, www.gero.uni-heidelberg.de
- ¹⁹⁵ Kirchen-Peters, Sabine (2005): Aufenthalt im Allgemeinkrankenhaus: Krisenerlebnis oder Chance für psychisch kranke alte Menschen? Saarbrücken, www.iso-institut.de
- ¹⁹⁶ Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (2010): Demenz im Krankenhaus, www.dip.de
- ¹⁹⁷ Vgl. Fußnote 191
- ¹⁹⁸ Bickel, Horst (2001): Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Gerontologie + Geriatrie* 34;2
- ¹⁹⁹ Rothgang, Heinz et al. (2010): Barmer GEK Pflegereport 2010. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse, Band 5. Schwäbisch Gmünd
- ²⁰⁰ Swedish Council on Health Technology Assessment (2008): Dementia – Caring, Ethics, Ethical and Economical Aspects. A Systematic Review, www.sbu.se
- ²⁰¹ Alzheimer's Disease International (2010): World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. London
- ²⁰² Ecoplan (2010): Kosten der Demenz in der Schweiz, www.alz.ch
- ²⁰³ Statistisches Bundesamt, Pressemitteilung 11.08.2010: Hohe Kosten durch Demenz und Depressionen, www.destatis.de
- ²⁰⁴ Grillnberger, Ilse (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 2: Gesundheitsökonomische Aspekte der Demenz. Wien
- ²⁰⁵ Vgl. Fußnoten 109 und 200
- ²⁰⁶ Vgl. Fußnote 93

²⁰⁷ Deutsche Bank Research (2009): Deutsche Pflegeversicherung vor massiven Herausforderungen. Aktuelle Themen 442, www.dbresearch.de

²⁰⁸ Schätzungen der Kreisverwaltung Dithmarschen auf der Basis veröffentlichter Daten des Statistischen Amtes für Hamburg und Schleswig-Holstein (Pflegebedürftige in Schleswig-Holstein 2009)

²⁰⁹ Kreisverwaltung Dithmarschen, Fachdienst Soziale Leistungen, persönl. Mitteilung 17.12.2010: Fallzahlen (HzP nach SGB XII, PWG nach LPflegeG SH), Fragebogenaktion in der stationären Pflege 2007-2010

²¹⁰ Alter und Soziales e.V. (2007): Abschluss- und Ergebnisbericht 2004 – 2006 zum Modellprojekt „Evaluation der Effektivität und Effizienz eines integrierten Versorgungssystems für ältere hilfe- und pflegebedürftige Menschen am Beispiel der Pflege- und Wohnberatung in Ahlen“. Ahlen, www.gkv-spitzenverband.de; Martin Kamps, mdl. Mitteilung 15.12.2010

4 – WIE KÖNNEN SICH GESELLSCHAFT UND POLITIK VORBEREITEN?

²¹¹ Demenz Support Stuttgart (2010): „Ich spreche für mich selbst“. Frankfurt/M.

²¹² „Ich bin ja noch ich“, Gespräch mit Rita Dechant, Christian Zimmermann, Helen Merlin. Spiegel Wissen Nr. 1/2010

²¹³ Zitiert nach: Demenz Support Stuttgart (2009): DESSorientiert 1/09, www.demenz-support.de

²¹⁴ Stechl, Elisabeth; Lämmle, Gernot; Steinhagen-Thiessen, Elisabeth; Flick, Uwe (2007): Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung von Demenz im Frühstadium – SÜWADEM. Z Gerontol Geriatr 40: 71 – 80

²¹⁵ Fachhochschule Kiel (2009): Forschungsprojekt „Frühdemenz“, www.fh-kiel.de

²¹⁶ „Damals war Alzheimer praktisch unbekannt“. Gespräch mit den Gründungsvorsitzenden der Deutschen Alzheimer Gesellschaft 03.12.2009, www.alzheimerblog.de

²¹⁷ Kruse, Andreas (2008): Situation Pflegebedürftiger in der Bundesrepublik Deutschland am Beispiel Demenz. Referat auf dem 111. Deutschen Ärztetag Ulm

²¹⁸ Robert Bosch Stiftung (2010): Leben im Alter. Stuttgart

²¹⁹ Vgl. Fußnote 214

²²⁰ Spannungsfeld Pflege und Technik. pflegen:demenz 4/2007

²²¹ Nuffield Council on Bioethics (2009): Dementia – Ethical Issues. Cambridge/UK

²²² Institut für Gerontologie, Universität Heidelberg (2010): Laufende

Forschungsprojekte, HILDE, DEMIAN, www.gero.uni-heidelberg.de

²²³ Goethe-Universität Frankfurt/M. (2010): Leuchtturmprojekt Demenz Quadern, www.quadem.de

²²⁴ Bundesministerium für Gesundheit (2007): Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe. Berlin

²²⁵ Sabine Bartholomeyczik, Universität Witten/Herdecke, mdl. Mitteilung 12.03.2010

²²⁶ Vgl. Fußnote 93

²²⁷ Ministère de la Santé et des Solidarités (2010): Centre Local d'Information et de Coordination, clic-info.personnes-agees.gouv.fr

²²⁸ Michell-Auli, Peter; Strunk-Richter, Gerlinde; Tebest, Ralf (2010): Was leisten Pflegestützpunkte? Konzeption und Umsetzung. Kurzfassung der Ergebnisse aus der „Werkstatt Pflegestützpunkte“. Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln

²²⁹ Hamburgische Brücke e.V. (2004): Gemeinsame Verantwortung für Menschen mit Demenz. Handbuch zum Pflegebündnis. Hamburg, www.hamburgische-bruecke.de

²³⁰ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2011): Wissens- und Hilfenetzwerk für Demenzkranke, www.bmfsfj.de

²³¹ Kuratorium Deutsche Altershilfe/Landesinitiative Demenz-Service NRW (2008): Demenz-Servicezentren in Aktion. Köln

²³² Vgl. Fußnote 109

²³³ Seidl, Elisabeth; Walter, Ilsemarie; Kacetl, Patricia (2009): Erster Österreichischer Demenzbericht. Teil 3: Unterstützungsangebote und Projektdarstellungen zur integrierten Versorgung für demenzkranke Menschen. Wien

²³⁴ Sager, Fritz; Rüfli, Christian; Wälti, Marina (2010): Schnittstellen zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. Obsan-Dossier 10, Neuchâtel; Bayer-Oglesby, Lucy; Höpflinger, François (2010): Statistische Grundlagen zur regionalen Pflegeheimplanung in der Schweiz. Obsan-Bericht 47, Neuchâtel

²³⁵ Kofahl, Christopher; Dahl, Katharina; Döhner, Hanneli (2004): Vernetzte Versorgung für ältere Menschen in Deutschland. Münster

²³⁶ Hanneli Döhner, Universitätsklinikum Eppendorf, mdl. Mitteilung 03.05.2010

²³⁷ PariSozial Minden-Lübbecke (2010): EDe - Entlastungsprogramm bei Demenz, www.projekt-ed.de

²³⁸ Österreichische Ärztekammer (2009): Leben mit Vergessen, www.aerztekammer.at

²³⁹ Bundesregierung (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Bundestagsdrucksache 14/8822; vgl. Fußnote 109

²⁴⁰ Kuratorium Deutsche Altershilfe Pressemitteilung 10.03.2010: KDA legt Ergebnisse vor – Die Zukunft liegt im Umbau, www.kda.de

²⁴¹ Vgl. Fußnote 239

²⁴² Baugenossenschaft Freie Scholle (2010): Rund ums Wohnen – Wohn- und Altenberatung, www.freie-scholle.de

²⁴³ Pawletko, Klaus-W. (2002): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen. Studie im Auftrag, des BMFSFJ; Klie, Thomas (2002): Wohngruppen für Menschen mit Demenz. Hannover; Reggentin, Heike (2005): Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. Z Gerontol Geriatr 38(2): 101–107; Reggentin, Heike; Dettbarn-Reggentin, Jürgen (2006): Demenzkranke in Wohngruppen betreuen und fördern. Ein Praxisleitfaden. Stuttgart

²⁴⁴ Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2007): Stellungnahme zu Selbstbestimmung und Qualität in ambulant betreuten Wohngemeinschaften für Demenzkranke, www.deutsche-alzheimer.de

²⁴⁵ Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (ohne Jahr): Wohngruppen in geteilter Verantwortung für Menschen mit Demenz. Forschungsbericht. Das Freiburger Modell. Freiburg

²⁴⁶ Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Schleswig-Holstein/KIWA (Hrsg.) (2010): Gepflegt alt werden – selbstbestimmt und privat leben. Qualitätsempfehlungen und Planungshilfen für ambulant betreute Wohn-Pflege-Projekte in Schleswig-Holstein. Kiel

²⁴⁷ Oliver Hoischen, Markus Wehner: „Ohne Ehrenamt kein gutes Alter“. In: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung 18.5.2008

²⁴⁸ Peter Kolakowski (2010): „Die Bürger sind nicht so egoistisch!“ In: Pro Alter 03, Juli/August 2010

²⁴⁹ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Monitor Engagement, Ausgabe Nr. 2. Freiwilliges Engagement in Deutschland 1999 – 2004 – 2009. Kurzbericht des 3. Freiwilligen-survey. Berlin

²⁵⁰ Bundesregierung (2009): Zukunft gestalten – sozialen Zusammenhalt sichern. Nachhaltige Entwicklung durch bürgerschaftliches Engagement. Berlin

²⁵¹ Alzheimer Europe (2010): National Dementia Plans, www.alzheimer-europe.org

²⁵² Aktion Demenz (2007): Demenz und Kommune – Wie verändern wir unsere Dörfer, Städte und Gemeinden in Orte, die ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen? Ein praktischer Vorschlag für lokale Aktivitäten. Berlin/Gießen

²⁵³ Netzwerk Demenz Stuttgart (2010): Demenzwegweiser Stuttgart, www.alzheimer-bw.de

²⁵⁴ Anna von Münchhausen: Wann dürfen wir sterben? In: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung 22.11.2009

²⁵⁵ Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, www.charta-zur-betreuung-sterbender.de

²⁵⁶ Statistisches Bundesamt, (2010): Bevölkerungsfortschreibung Fachserie 1 Serie 1.3, www.destatis.de; Statistisches Amt Mecklenburg-Vorpommern, Pressemitteilung 25.08.2009: Mecklenburg-Vorpommerns Einwohner sind im Durchschnitt 44,7 Jahre alt, www.statistik-mv.de

²⁵⁷ Siewert, Ulrike et al. (2010): Versorgungsepidemiologische Auswirkungen des demografischen Wandels in Mecklenburg-Vorpommern. Deutsches Ärzteblatt 107(18):328-334; Anstieg von 27.000 im Jahr 2008 auf 41.000 im Jahr 2025 nach eigenen Berechnungen auf Grundlage der Prognose des Bundesamtes für Bauwesen und Raumordnung Deutschland: Inkar 2009

²⁵⁸ Vortrag Sibylle Scriba, 2. Gesundheits- und Seniorenkonferenz Uecker-Randow, 30.06.2010

²⁵⁹ van den Berg, N et al. (2009): AGnES: Hausarztunterstützung durch qualifizierte Praxismitarbeiter. Dtsch Arztebl Int 106(1-2): 3 – 9

²⁶⁰ Statistisches Amt Mecklenburg-Vorpommern (2009): Bevölkerungsentwicklung der kreisfreien Städte und Landkreise in Mecklenburg-Vorpommern 2030. Schwerin

²⁶¹ Bundesministerium für Bildung und Forschung (2010): AOK öffnet Datenbank für Demenzforscher des DZNE, www.biotechnologie.de

²⁶² Alzheimer's Disease International (2009): World Alzheimer Report 2009, London

²⁶³ Eschweiler, Gerhard et al. (2010): Neue Entwicklungen in der Demenzdiagnostik. Dtsch Arztebl Int 107(39): 677 – 83

²⁶⁴ Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg (2010): Graduiertenkolleg „Demenz“, www.nar.uni-heidelberg.de

Berlin-Institut

für Bevölkerung und Entwicklung
Schillerstraße 59
10627 Berlin

www.berlin-institut.org

Das Berlin-Institut dankt der Robert Bosch Stiftung für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Studie.

Robert Bosch **Stiftung**

ISBN 978-3-9812473-4-3

++ wenn die Babyboomer ins Rentenalter kommen, fehlen potenzielle Betreuungspersonen +++ Abwanderungsregionen sind besonders gefordert +++
den +++ betreuende Angehörige entlasten +++ die Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz stärken +++ neue Wohnformen: Alternativen zu Haus