

ISO-REPORT NR. 6

BERICHTE AUS FORSCHUNG UND PRAXIS

KULTURWANDEL IM UMGANG MIT MENSCHEN MIT DEMENZ

Evaluationsergebnisse aus dem Porticus-Programm zur
Verbesserung des Lebens von Menschen mit Demenz

Dr. Sabine Kirchen-Peters

Dr. Elisabeth Krupp

unter Mitarbeit von Maximilian Becker

Reihe:

iso-Report. Berichte aus Forschung und Praxis
Nr. 6, März 2021,
ISSN 2199-5834

Der vorliegende *iso*-Report entstand im Rahmen einer Beauftragung des *iso*-Instituts von Porticus für die Evaluation des „Programme to Improve the Life of People with Dementia“.

Impressum

Herausgeber: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft (iso) e. V., Trillerweg 68, 66117 Saarbrücken

Vereinsregister: Das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. ist im Vereinsregister des Amtsgerichts Saarbrücken unter der Registernummer 17 VR 3017 als gemeinnütziger Verein eingetragen. Vorsitzender des Vereins ist Dr. Volker Hielscher.

Vertreter: Das Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. wird gesetzlich vertreten durch den Geschäftsführer Dr. Volker Hielscher.

Umsatzsteuer-Identifikationsnummer gemäß § 27a Umsatzsteuergesetz: DE138118160

INHALT

1. EINLEITUNG	1
2. FRAGESTELLUNGEN UND METHODISCHES KONZEPT DER EVALUATION	3
3. PORTRAITS DER INVOLVIERTEN PROJEKTE	4
3.1 Projektportrait – Würdetherapie	6
3.1.1 Angaben zur Struktur	6
3.1.2 Ziele des Projekts	6
3.1.3 Stand des Projekts	6
3.1.4 Bewertung des Projekts	7
3.1.5 Weiterführende Informationen	8
3.2 Projektportrait – Selbstsorge	9
3.2.1 Angaben zur Struktur	9
3.2.2 Ziele des Projekts	9
3.2.3 Stand des Projekts	9
3.2.4 Bewertung des Projekts	11
3.2.5 Weiterführende Informationen	11
3.3 Projektportrait – PROMENZ	13
3.3.1 Angaben zur Struktur	13
3.3.2 Ziele des Projekts	13
3.3.3 Stand des Projekts	13
3.3.4 Bewertung des Projekts	16
3.3.5 Weiterführende Informationen	17
3.4 Projektportrait – Demenzfreundliche Gemeinschaften	18
3.4.1 Angaben zur Struktur	18
3.4.2 Ziele des Projekts	18
3.4.3 Stand des Projekts	18
3.4.4 Bewertung des Projekts	21
3.4.5 Weiterführende Informationen	21
3.5 Projektportrait – Freizeitbuddies Caritas Wien	23
3.5.1 Angaben zur Struktur	23
3.5.2 Ziele des Projekts	23
3.5.3 Stand des Projekts	23
3.5.4 Bewertung des Projekts	26

3.5.5 Weiterführende Informationen	27
3.6 Projektportrait – Town Hall Projekt	28
3.6.1 Angaben zur Struktur.....	28
3.6.2 Ziele des Projekts.....	28
3.6.3 Stand des Projekts	28
3.6.4 Bewertung des Projekts.....	31
3.6.5 Weiterführende Informationen	31
3.7 Projektportrait – Demenzberatung Diakoniewerk.....	32
3.7.1 Angaben zur Struktur.....	32
3.7.2 Ziele des Projekts.....	32
3.7.3 Stand des Projekts	32
3.7.4 Bewertung des Projekts.....	36
3.7.5 Weiterführende Informationen	37
4. WEITERE ZWISCHENERGEBNISSE DER EVALUATION	38
5. ZUKUNFTSVISIONEN - GEDANKENSPLITTER	40
LITERATURVERZEICHNIS	42

1. EINLEITUNG

Aufgrund der demographischen Entwicklung nimmt die Zahl von Menschen mit Demenz weltweit zu. Aktuell leben ca. 1,6 Millionen Demenzkranke in Deutschland (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2020), 130.000 in Österreich (Höfler et al. 2015) und 147.000 in der Schweiz (BASS 2018). Weltweit ist bis 2050 ein Anstieg von 50 Millionen Erkrankten auf 152 Millionen zu erwarten (WHO 2020). Für Westeuropa wird ein Zuwachs von 7,5 Millionen auf 14,3 Millionen vorhergesagt (Prince et al. 2015). Schätzungen zufolge steigen demnach auch die Kosten der Demenzversorgung in Europa von ca. 177 Milliarden Euro im Jahr 2008 auf rund 250 Milliarden Euro bis zum Jahr 2030 (Wimo et al. 2009). Hinter diesen nüchtern wirkenden Zahlen verbirgt sich ein dramatischer Handlungsbedarf. Demenz stellt ohne Zweifel eine der größten gesundheits- und sozialpolitischen Herausforderungen für unsere Gesellschaften und deren Gesundheitssysteme dar.

Doch auch wenn das Thema Demenz aufgrund der hohen Zahl an Betroffenen in der Bevölkerung und der mittlerweile gestiegenen medialen Präsenz stärker in das öffentliche Bewusstsein rückt, bestehen nach wie vor massive Probleme im Umgang mit Demenzkranken. Die Beschäftigung mit der Erkrankung konfrontiert die Menschen mit eigenen Ängsten und Unsicherheiten. Insbesondere die Vorstellung, durch eine Demenz einen unaufhaltsamen Verlust des Verstandes zu erleiden – in Kombination mit einer zunehmenden Abhängigkeit von Dritten –, stellt in der Wahrnehmung der Menschen eine massive gesundheitliche Bedrohung dar (Deutscher Ethikrat 2012). Und diese Ängste sind alles andere als unbegründet: Menschen mit Demenz werden vor dem Hintergrund eines rationalistisch geprägten Menschenbildes, das den Verstand in den Mittelpunkt rückt, häufig abgewertet. Der Abbau ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit wird mit einer Entpersonalisierung oder einer Entmenschlichung gleichgesetzt. Dabei gerät aus dem Blick, dass das Menschsein auch eine soziale und emotionale Seite hat und dass Demenzkranke in diesen Dimensionen noch über erhebliche Ressourcen verfügen.

In der Folge ist der Umgang mit Menschen mit Demenz immer noch primär durch Verdrängung, Tabuisierung und mangelndes Wissen geprägt. Denn es gibt individuell nachvollziehbare Gründe, beginnende Symptome einer Demenz zu negieren und der Außenwelt zu verschweigen, leitet doch die Diagnose Demenz in aller Regel einen Prozess der fortschreitenden Stigmatisierung ein. So gehört es zum Alltag, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen stigmatisiert werden und in vielen Bereichen von der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen sind. Sie werden häufig als passive Pflegeobjekte ohne Möglichkeiten der Selbstbestimmung behandelt und ethische Aspekte der Krankheit oder die Frage nach der Würde von Menschen mit Demenz werden kaum thematisiert. Dabei wollen auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einen Beitrag zur Gemeinschaft leisten und als Individuen mit Stärken und Fähigkeiten wahrgenommen werden. Viele Betroffene sind trotz nachlassender Merkfähigkeit und Wortfindungsstörungen zu Beginn ihrer Erkrankung noch in der Lage, sich selbstständig zu versorgen und benötigen lediglich bei der Bewältigung anspruchsvoller Aufgaben Unterstützung. Zudem bleiben die emotionalen Ressourcen selbst bei einer schweren Demenz noch lange Zeit intakt. Eine ressourcenorientierte Sichtweise, die den Fokus auf vorhandene Fähigkeiten legt, spielt jedoch nach wie vor eine eher untergeordnete Rolle, obwohl heute immer mehr Menschen – als Angehörige, Nachbarn oder Freunde – indirekt von Demenz betroffen sind.

Von der Tabuisierung der Erkrankung und der Stigmatisierung der Erkrankten ist auch das soziale Umfeld betroffen. Gemäß dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ und dem Wunsch der meisten Patient*innen entsprechend wird der größte Teil der Pflege und Betreuung von Familienangehörigen, Freiwilligen und Fachkräften zu Hause geleistet. Die emotionale Verbindung des Demenzkranken mit seiner Pflegeperson und ein Umfeld, das sich der Bedürfnisse, Ressourcen und Wünsche des Betroffenen bewusst ist, liefern einen wichtigen Beitrag zu einer bedarfsgerechten Versorgung. Die im Verlauf der Erkrankung voranschreitende

Pflegebedürftigkeit und der zunehmende Betreuungsbedarf stellen jedoch enorme körperliche, psychische, und soziale Anforderungen an die Pflegenden. Nur wenigen Angehörigen gelingt aufgrund der beschriebenen Mechanismen ein offener und bewusster Umgang mit der Demenz und demzufolge werden bestehende Hilfen zur Beratung und Unterstützung in vielen Fällen zu spät oder gar nicht in Anspruch genommen.

Um eine Überlastung zu vermeiden, könnten professionelle Dienstleister wertvolle Unterstützung leisten. Doch auch vielen Pflegekräften und Ärzt*innen fehlt es an geeigneten professionellen Strategien für den Umgang mit Demenzkranken. Mangelndes Hintergrundwissen und zunehmender Zeitdruck führen nicht nur zu einem inadäquaten Umgang in Pflege, Behandlung und Betreuung, sondern auch dazu, dass die Strukturen und Arbeitsprozesse nicht an den spezifischen Bedürfnissen der psychisch Kranken ausgerichtet werden. Auch auf der Ebene der „Professionellen“ ist die Frage der Haltung zu Menschen mit Demenz von entscheidender Bedeutung. Nur wenn Demenzkranke als Personen ernst genommen werden, ist es möglich, sie mit Würde in ihrem Krankheitsprozess zu unterstützen und sie dabei in allen Stadien der Erkrankung in die Gestaltung von Abläufen und Entscheidungen einzubinden.

Angesichts dieser Herausforderungen ist es erforderlich, dass die Politik nachhaltige Lösungen für die bedarfsgerechte Versorgung von Menschen mit Demenz entwickelt und etabliert. Dementsprechend hat das europäische Parlament in einer Entschließung am 19. Januar 2011 den Europäischen Rat aufgefordert, Demenz

zu einer gesundheitspolitischen Priorität der EU zu erklären. Mit verschiedenen Pflegereformen und der Entwicklung Nationaler Demenzstrategien haben einige Mitgliedsländer erste Schritte für eine verbesserte Betreuung von Menschen mit Demenz unternommen. Dennoch existieren nach wie vor große länderspezifische Unterschiede im Umgang mit Demenz und die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategien verläuft zum Teil sehr schleppend, nicht zuletzt, weil den verschiedenen Zielen nur unzureichende Ressourcen zugewiesen werden. Dabei ist vor allem zu beklagen, dass die meisten Mittel in die pflegerische und medizinische Versorgung fließen und eher wenig in das „soziale Gelingen“ der Demenz investiert wird.

An diesem Punkt setzt ein Demenzprogramm von Porticus an. Unterstützt wurden Projekte in Deutschland, Österreich und der Schweiz, die mit unterschiedlichen Ansätzen versuchen, die Haltung zu Menschen mit Demenz positiv zu beeinflussen. Ihr gemeinsames Ziel ist es, die besonders vulnerable Personengruppe der Demenzkranken wieder in die Mitte der Gesellschaft zu rücken, sie bei einer selbstständigen Lebensführung zu unterstützen und ihnen gleichzeitig den benötigten Schutz zu bieten. Die Projekte beinhalten damit die Chance, einen Kulturwandel hin zu einer wertschätzenden Gesellschaft und eine Veränderung der Einstellungen gegenüber Menschen mit Demenz zu initiieren. Sie leisten einen Beitrag zur sozialen Gerechtigkeit und zur Etablierung von Gesundheitssystemen, die den Fokus auf den Wert und die Würde von Menschen unabhängig von ihren Handicaps legen.

2. FRAGESTELLUNGEN UND METHODISCHES KONZEPT DER EVALUATION

Wenn eine Demenzdiagnose gestellt wird, ist dies für die meisten Menschen eine erschütternde Nachricht. Der Begriff Demenz übt einen besonderen Schrecken aus und wird im Gegensatz zu vielen anderen Erkrankungen als nicht kontrollierbar und handhabbar empfunden. In der öffentlichen Wahrnehmung wird dabei vielfach übersehen, dass viele Demenzkranke über eine lange Phase ein durchaus erfülltes und zufriedenes Leben führen können. Ansatzpunkte, wie ein würdevolles Leben mit Demenz gelingen kann, sollen durch eine Evaluation herausgearbeitet werden. Anknüpfend an die geförderten Projekte besteht das übergeordnete Ziel der Evaluation darin, zielgenaue Strategien für eine Steigerung von Demenzsensibilität herauszuarbeiten. Für die Analyse ist dabei die entscheidende Frage, unter welchen Bedingungen und mit welchen Methoden die subjektiven Einstellungen von Menschen zu der Erkrankung beeinflusst werden können.

Neben dieser übergreifenden Fragestellung werden im Rahmen der Evaluation die Projekte gemessen an ihren eigenen Zielstellungen analysiert. Dabei stehen z.B. folgende Fragen im Fokus:

- Inwieweit können die Projekte die gesteckten Ziele erreichen?
- Welche Rahmenbedingungen und Vorgehensweisen beeinflussen den Erfolg?
- Welche Erfahrungen sammeln die Akteure mit der Akzeptanz ihrer Maßnahmen bei den unterschiedlichen Zielgruppen?

Entsprechend der forschungsleitenden Fragestellungen handelt es sich um eine formative Evaluation: Im Gegensatz zu einer Wirkungsanalyse im klassischen Sinne wird

danach gefragt, **ob** die angestrebten Ziele erreicht wurden. Bei einer formativen Evaluation soll in erster Linie nachvollzogen werden, **wie** die Modellvorhaben zu ihren Zielen gelangt sind und welche hemmenden und förderlichen Faktoren sich dabei herauskristallisiert haben. Durch den Fokus der Evaluation auf die Art und Weise der Zielerreichung ist gewährleistet, dass die in den Einzelprojekten erzielten Ergebnisse einen allgemeinen Nutzen erwirken und für andere übertragbar werden. Das Erkenntnisinteresse liegt auf der Auswertung von Erfahrungen mit Guter Praxis und mit Gelingensfaktoren für Einstellungsänderungen. Hierzu werden die Projekte tiefgreifend reflektiert und deren Vorgehensweisen und Erfahrungen gesammelt und analysiert.

Die Analyse umfasste im Jahr 2019 zunächst eine Konzeptevaluation, in der die Planungen und erste Umsetzungsschritte der Projekte ebenso wie relevante Literatur zum Thema ausgewertet wurden. Zum Zeitpunkt der Berichtslegung befand sich die Evaluation in der Phase einer vertiefenden Analyse, in der bis 2021 Interviews, Reflexionsgespräche und Fokusgruppen durchgeführt werden. Die nachfolgenden Projektportraits sind ein Zwischenprodukt der Evaluation auf der Basis des unterschiedlichen Entwicklungsstandes an den einzelnen Standorten. Sie spiegeln den jeweiligen Stand der Umsetzung in den begleiteten Projekten wider und zeigen die Erfahrungen der Projektbeteiligten in der Entwicklung und Umsetzung geeigneter Strategien zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf. Darüber hinaus werden hemmende Faktoren für den Projekterfolg aufgezeigt, sowie Ansätze zur Überwindung dieser Barrieren.

3. PORTRAITS DER INVOLVIERTEN PROJEKTE

Die in die Evaluation eingeschlossenen Projekte des „Programms zur Verbesserung des Lebens von Menschen mit Demenz“ sind in folgender Tabelle aufgelistet. Es handelt sich um sieben Vorhaben, darunter vier in Österreich und zwei in der Schweiz sowie eines in Deutschland. Beteiligt sind sowohl Forschungs- und Bildungseinrichtungen als auch Vertreter von Wohlfahrtspflege und Selbsthilfe. Während zwei Projekte bereits im Jahr 2017 begonnen haben, sind drei in 2018 und zwei in 2019 an den Start gegangen.

Es gibt darüber hinaus zwei weitere unterstützte Demenzprojekte in Deutschland, die allerdings nicht intensiver in die Evaluation eingebunden sind. Dabei handelt es sich um ein Projekt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft („Evaluation des Alzheimertelefons“), das über eine eigene Evaluation verfügt und um ein Projekt der Demenz Support Stuttgart („KuKuK-TV“), bei dem sich die Mittel auf die Produktion von Kurzfilmen beziehen.

Das Projekt der Alzheimer Gesellschaft setzt an dem hohen Beratungsbedarf der Angehörige von Menschen mit Demenz an. Um diesem zu begegnen, bietet die Alzheimer Gesellschaft seit vielen Jahren eine telefonische Beratung an. Das „Alzheimer-Telefon“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft berät etwa 6.000 Personen pro Jahr. In dem Projekt „Evaluation of a dementia helpline through participatory research“ wird dieses Angebot durch die TU München evaluiert mit dem Ziel, Hinweise für die Verbesserung telefonischer Beratungsleistungen für die Zielgruppe der Angehörigen von Menschen mit

Demenz zu erarbeiten. Dies erfolgt durch die qualitative Auswertung von mitgeschnittenen Beratungsgesprächen und durch Fokusgruppen mit Angehörigen. Ansprechpartnerin für dieses Projekt ist die Geschäftsführerin der Alzheimer Gesellschaft Sabine Jansen (sabine.jansen@deutsche-alzheimer.de; <https://www.deutsche-alzheimer.de>).

Älteren Menschen eine Stimme zu geben, ihre Themen zur Diskussion zu stellen – und zwar aus *ihrer* Perspektive: das ist Aufgabe und Anspruch des YouTube-Teilhabekanals KuKuK-TV. Ältere Menschen mit und ohne kognitive oder andere Beeinträchtigungen gestalten daher das Programm mit und bringen sich aktiv ein. Getragen wird die Arbeit von engagierten älteren und jüngeren Menschen in den bisher vier Regionalgruppen in Stuttgart, Innsbruck, Hamburg und Wien. Die gemeinnützige Demenz Support Stuttgart koordiniert die Arbeit, bietet filmische Unterstützung und qualifiziert Interessierte: hier lernt man, wie man Filmbeiträge mit ganz einfachen Mitteln erstellen kann, zum Beispiel mit dem Smartphone oder dem Tablet. KuKuK-TV greift Themen wie Einsamkeit im Alter, Senioren-WGs auf dem Bauernhof, Demenz in jungen Jahren oder den Alltag in Zeiten der Coronapandemie auf und jede Person kann Vorschläge für Programmbeiträge unterbreiten. Ansprechpartner ist Geschäftsführer Peter Wißmann (peter.wissmann@gmx.de; <https://www.youtube.com/kukuktv>).

3. Portraits der involvierten Projekte

Tabelle 1: Projekte des Demenzprogramms

Institution	Universität Zürich, Lehrstuhl Spiritual Care	Universität Zürich, Institut für Sozial- anthropologie und Empirische Kultur- wissenschaft - Populäre Kulturen	PROMENZ-Initia- tive von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichterem Leben mit Demenz	Kardinal König Haus	Caritas der Erzdiözese Wien	Universität Heidel- berg, Institut für Gerontologie	Diakoniewerk
Projekttitel	Würdetherapie für Patient*innen mit Demenz im Früh- stadium. Empirische und narratologische Studien im Rahmen der Spirituellen Pflege	Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Empirischer Kultur- wissenschaft	Aufbau und Verbreitung von Unterstützungs- und Lobbying- Gruppen für Menschen mit Demenz	Einführung und Umsetzung des Konzepts der de- menzfreundlichen Gemeinschaften in Österreich	Freizeitbuddies für Menschen mit Demenz	Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – Das Town Hall Projekt	Multiregionale und multimodale Demenzberatung
Ort	Zürich	Zürich	Wien	Wien	Wien und Region südliches Nieder- österreich	Heidelberg	Graz, Klagenfurt und Salzburg
Projektbeginn	26.09.2017	01.02.2018	01.04.2018	01.04.2018	01.01.2019	01.03.2019	01.05.2019
Ansprechpart- ner*in	Prof. Dr. Simon Peng-Keller	Prof. Dr. Harm-Peer Zimmermann	Raphael Schön- born; Reingard Lange	Petra Rösler	Norbert Partl	Dr. Stefanie Wiloth; Dr. Birgit Kramer	Nicole Bachinger- Thaller
Art der Ein- richtung	Bildungs- und Forschungs- einrichtung	Bildungs- und Forschungs- einrichtung	Selbsthilfegruppe	Bildungszentrum der Jesuiten und der Caritas	Wohlfahrtsverband	Bildungs- und Forschungs- einrichtung	Wohlfahrtsverband

3.1 Projektportrait – Würdetherapie

3.1.1 Angaben zur Struktur

Projekttitel: „Würdetherapie für Patienten mit Demenz im Frühstadium. Empirische und narratologische Studien im Rahmen der Spirituellen Pflege“

Projekträger: Universität Zürich, Lehrstuhl Spiritual Care

Förderzeitraum: 26.09.2017 – 26.09.2020

3.1.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

In dem Projekt geht es vorrangig darum, wissenschaftliche Grundlage für eine neue Form von Therapie zu entwickeln, die an den Ressourcen von Menschen mit Demenz ansetzt und nicht auf die Behebung von Defiziten ausgerichtet ist. Dabei steht zusätzlich das Anliegen im Hintergrund, das Feld von „Spiritual Care“ auf andere Wirkungsbereiche auszudehnen und die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Behandlung von Menschen mit Demenz zu fördern.

Teilziele

- Nutzen der Würdetherapie bei Menschen mit Demenz im frühen Stadium und bei nahen Familienmitgliedern testen
- Grundlagen zur Bewertung der Machbarkeit, Akzeptanz und Praktikabilität der Würdetherapie schaffen
- Lebensqualität, Würdegefühl und Beziehungen in den Familien verbessern
- Interdisziplinäre Forschung fördern

Zielgruppen

- Menschen mit Demenz in einem frühen Stadium
- Nahe Angehörige dieser Menschen

3.1.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Das Projekt „Würdetherapie“ ging vom Lehrstuhl „Spiritual Care“ aus und wird in einem Verbund verschiedener Institutionen umgesetzt. Grundlage der Studie sind

Vorarbeiten zur Würdetherapie bei Sterbenden am Universitätsspital Zürich. Der Patienteneinschluss erfolgt am Stadtspital Waid, in dem Menschen mit Kognitionsstörungen ambulant getestet werden. Bei der Durchführung der Studie wird mit dem Institut für Sozialanthropologie und Kulturwissenschaft an der Universität Zürich kooperiert, an dem das ebenfalls von Porticus geförderte Projekt zur Selbstsorge angesiedelt ist.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Die Würdetherapie kann als ein strukturierter und angeleiteter Prozess der Aufmerksamkeitslenkung auf positive Aspekte und Ressourcen der von Demenz betroffenen Familien betrachtet werden. Durch eine bewusste Auseinandersetzung mit der Erkrankung und mit den Gefühlen, die damit verbunden sind, soll das Thema auf eine gute Weise offengelegt, das „Durcheinander in den Köpfen“ reduziert und die Situation insgesamt entspannt werden.

Die Patient*innen werden über eine Akutgeriatrie rekrutiert. Dort werden sie mit einem standardisierten Verfahren getestet und für das Projekt angefragt. Auch eine Anfrage im Rahmen einer Nachkontrolle bei bereits diagnostizierter Demenz ist möglich. Damit werden Menschen in schweren Stadien ausgeschlossen, für die die Therapie nicht geeignet ist. Die Würdetherapie wird von einem Seelsorger und zwei Psycholog*innen durchgeführt. Es hat sich gezeigt, dass neben der Fachlichkeit vor allem kommunikative Kompetenzen wichtig sind, um die Gespräche erfolgreich durchzuführen. Vor allem die Fähigkeit, den Patient*innen mit Empathie und einer offenen Neugier zu begegnen und in dem Interview sehr bewegende biografische Informationen herauszuarbeiten, ist von Bedeutung. Um eine einheitliche Vorgehensweise abzusichern, werden alle Interviewer*innen auf die Gespräche und auf mögliche Schwierigkeiten vorbereitet.

Die Würdetherapie umfasst drei Sitzungen. In der ersten Sitzung gibt es das *Vorbereitungsgespräch*, in dem die Ziele und der Ablauf erklärt werden. Beim zweiten Treffen wird anhand eines strukturierten Leitfadens das *Interview* durchgeführt. Die Fragen drehen sich

insbesondere um die Zeiten, die im Leben jeweils am wichtigsten waren. Abgefragt werden zudem Wünsche, wie die Betroffenen in Erinnerung gehalten werden wollen und was sie ihrer Familie aus ihrer Lebenserfahrung heraus noch mitteilen möchten. Aus dem aufgenommenen und transkribierten Interview wird ein Erinnerungsdokument erstellt, in dem die Erlebnisse und Aussagen so ausgedrückt werden, wie es die Menschen mit Demenz in der Regel selbst nicht mehr geschafft hätten. Die dritte Sitzung dient der *Abstimmung des Generativitätsdokuments*. Betroffene und Angehörige haben die Möglichkeit, die editierte Version anzupassen, damit das Dokument all ihren Wünschen und Erwartungen entspricht. Sobald das Dokument genehmigt ist, erhalten die Familien die Endfassung mit der Einladung, dieses mit anderen zu teilen.

An allen drei Gesprächen sind Angehörige beteiligt, in der Regel der oder die Partner*in; es kann aber auch ein erwachsenes Kind oder ein/e Freund*in sein. Das entspannt die Situation für die Betroffenen und es können zusätzliche Informationen fließen, auch wenn der Schwerpunkt des Interviews bei den Patient*innen liegt. Bis das Erinnerungsdokument erstellt ist, sind eine ganze Reihe aufwendiger Arbeitsschritte zu erfüllen. Die Interviews dauern meistens zwischen 30 und 60 Minuten, selten länger als eine Stunde, die Transkription ungefähr weitere drei bis fünf Stunden. Für das Editieren fällt ein Zeitaufwand von vier bis fünf Stunden an.

Ausgehend von der Ersterhebung psychometrischer Werte vor der Würdetherapie findet nach drei Monaten eine Follow-up-Erfassung zu folgenden Dimensionen statt:

- generelle Belastung
- Angst und Depression
- Lebensqualität
- Würdegefühl
- Coping in der Partnerschaft

Der Vorher-Nachher-Vergleich erlaubt eine Abschätzung der Wirkungen von Würdetherapie. Darüber hinaus erhalten die Betroffenen und ihre Angehörigen einen standardisierten Fragebogen, in dem sie z. B.

angeben können, wie die Therapie bewertet wird und ob sie diese weiterempfehlen würden.

Akzeptanz der Maßnahmen

Drei von vier angefragten Menschen mit Demenz nahmen an der Studie teil. Damit ist die Akzeptanz der Würdetherapie überraschend gut, wenn man bedenkt, dass in den betroffenen Familien gerade nach einer Diagnosestellung eine sehr vulnerable Situation vorherrscht. Als Erfolg kann zudem bewertet werden, dass im Vergleich zu anderen Studien wenige Patient*innen die Therapie abbrechen („Dropout“).

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Die Hauptprobleme stellten sich bislang bei der Rekrutierung der Proband*innen ein. Rund ein Viertel der angefragten Familien hat eine Teilnahme an dem Projekt abgelehnt. Dabei handelte es sich vorwiegend um ältere Menschen mit Demenz, die sich von dem Angebot nicht angesprochen fühlten. Viele waren bei der Anfrage noch in der Verarbeitungsphase der Diagnose und mental nicht in der Lage, sich auf die Therapie einzulassen. Eine Teilnahme war zudem nicht möglich, wenn die Menschen zu weit weg wohnten oder wenn bei Menschen mit Migrationshintergrund die Sprachfähigkeiten nicht gegeben waren. Ein weiteres Problem bestand bei Menschen mit Demenz ohne Krankheitseinsicht, die keine Notwendigkeit für die Therapie sahen. In der Regel standen die Angehörigen der Therapie positiver gegenüber als die Betroffenen.

Evaluation der Zielerreichung

Bei dem Projekt handelt es sich um eine Interventionsstudie, bei der der Nutzen für die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen getestet wird.

3.1.4 Bewertung des Projekts

Quantitative Ergebnisse, die eine Bewertung des Nutzens erlauben, liegen erst zum Projektende 2021 vor. Allerdings gibt es bereits erste Eindrücke aus den Interviews, die auf eine positive Resonanz schließen lassen. Die Würdetherapie hilft den Betroffenen und ihren Angehörigen, sich mit der Situation auseinanderzusetzen. Sie erfahren es als wohltuend, sich mit der

gemeinsamen Vergangenheit positiv zu beschäftigen und wichtige biografische und familiäre Meilensteine schriftlich zu sichern. Damit erfolgt eine Abwendung von der Krankheits- und Problemfixierung hin zu einer Fokussierung auf die Ressourcen, z.B. auf lebensgeschichtliche Erfahrungen, auf die man sich in dieser schwierigen Situation zurückbesinnen kann.

Der Schwerpunkt des Projekts liegt auf der Generierung neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse. Mit der Studie soll geprüft werden, ob die bereits für andere Patient*innengruppen erprobte Würdetherapie auch bei Menschen mit Demenz wirksam ist. Dabei können Entwicklungen auf sehr unterschiedlichen Dimensionen wie Belastung, Depressivität, Lebensqualität, Würdegefühl und Coping in der Partnerschaft nachvollzogen werden. Zudem ist es möglich, Effekte getrennt voneinander für Menschen mit Demenz und für Angehörige zu bewerten.

Falls sich die Würdetherapie als wirksam erweist, läge jenseits von Medikamenten eine weitere Behandlungsoption für die Demenzerkrankung vor. Durch das Unterstützungsangebot erhalten die Betroffenen die Möglichkeit, selbst zu einem positiveren Verlauf der Erkrankung beizutragen und sind der Situation nicht mehr hilflos ausgeliefert. Somit könnte sich die Würde-

therapie auch zur Empowerment-Strategie entwickeln. Auf der Grundlage valider Ergebnisse besteht im Idealfall die Möglichkeit, eine Kassenzulassung zu erreichen und damit den Boden für einen breiten Transfer zu legen.

Mit dem Konzept der Würdetherapie wird die Hoffnung verbunden, die Tabuisierung der Demenz zu reduzieren, indem es „normaler“ wird, über Demenz zu sprechen und sich bewusst mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Zudem könnte als Nebeneffekt gelingen, die im Rahmen der Würdetherapie deutlich werdenden Ressourcen von Menschen mit Demenz systematisch aufzuzeigen.

3.1.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Prof. Dr. Simon Peng-Keller

Universität Zürich

Professur für Spiritual Care

Kirchgasse 9

CH-8001 Zürich

Tel.: +41 44 634 54 00

E-Mail: simon.peng-keller@theol.uzh.ch

Internet:

www.theologie.uzh.ch/faecher/spiritual-care.html

www.theologie.uzh.ch/de/faecher/spiritual-care/forschung/W%C3%BCrdezentrierte-Therapie-f%C3%BCr-Menschen-mit-leichter-demenzieller-Erkrankung.html

Veröffentlichungen:

Zimmermann, H. P.; Peng-Keller, S. 2021 (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität. Frankfurt a. M. / New York.

3.2 Projektportrait – Selbstsorge

3.2.1 Angaben zur Struktur

Projekttitel: „Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Empirischer Kulturwissenschaft“

Projektträger: Universität Zürich, Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft – Populäre Kulturen

Förderzeitraum: 01.02.2018 – 31.01.2021

3.2.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Die Studie zielt darauf ab, ein erweitertes Bild der Lebenssituation von Menschen mit Demenz wissenschaftlich zu fundieren: Entgegen dem einseitigen Blick auf die Hilfebedürftigkeit sollen Demenzkranke als Akteure beschrieben werden, die um sich selbst und um andere Sorge tragen. Dabei wird von einem Verständnis der Selbstsorge als Potenzial ausgegangen, welches neben kognitiven auch leibliche und spirituelle Dimensionen umfasst. Menschen können trotz einer Demenzerkrankung unterschiedliche Formen der Selbstsorge in ihr Alltagsleben integrieren und sich um sich selbst und um andere sorgen. Der Diskurs über die Selbstsorge wird in der Untersuchung in philosophischer, ethischer und pflegewissenschaftlicher Sicht in den Blick genommen. Es soll vermehrt Wissen zur Selbstsorge von Menschen mit Demenz in der Theorie, in der Forschung und in der Praxis aufgebaut und verbreitet werden. Dabei wird die Perspektive auf die Ressourcen und Potenziale der Demenzkranken gelenkt und aufgezeigt, wie mit Selbstsorge zu einem guten Leben beigetragen werden kann. Darüber hinaus werden hemmende und förderliche Faktoren für das Gelingen von Selbstsorge herausgearbeitet. Im Ergebnis soll die Studie zu einer Abkehr von der Defizitorientierung und zur Etablierung humaner Lebensformen für Menschen mit Demenz beitragen.

Teilziele

- Theoretisches Konzept zur Selbstsorge erstellen
- Empirische Daten sammeln, um die Bedeutung der Selbsthilfe nachzuweisen

Zielgruppen

- Menschen mit Demenz
- Expert*innen aus verschiedenen Demenzbereichen

3.2.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Das Projekt „Selbstsorge“ wird federführend vom Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft – Populäre Kulturen in Kooperation mit der Theologischen Fakultät der Universität Zürich durchgeführt. Es baut auf mehrjähriger Forschungserfahrung im Bereich der Palliativ- und Spiritual Care auf und wird durch kulturelle und anthropologische Expertise zu den Themen Altern und Demenz unterstützt. Neben den beiden Lehrstuhlinhabern sind drei wissenschaftliche Mitarbeiter*innen in dem Projekt beschäftigt.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Der Begriff der Selbstsorge im Zusammenhang mit Demenz wurde erstmals von der Universität Zürich mit diesem Projekt ins öffentliche Bewusstsein gerückt. Selbstsorge bedeutet in diesem Verständnis das bewusste Einbringen eigener subjektiver Bedürfnisse durch die Erkrankten selbst. Die Demenzkranken übernehmen für sich selbst mit Verantwortung und werden durch die Vertretung der eigenen Interessen und Belange subjektiv in ihrer Persönlichkeit gestärkt. Sie drücken damit ihre eigenen Werthaltungen aus. Je nach Erkrankungsschwere können die Erkrankten ihren Alltag selbstbestimmt gestalten und zu eigenem (spirituellen) Wohlbefinden und dem Wohlbefinden anderer beitragen. Somit könnte sich der Selbstsorgeansatz zu einem bedeutenden Faktor entwickeln, wenn es um eine gesellschaftliche Anerkennung und Würdigung von Fähigkeiten und Interessen von Menschen mit Demenz geht.

Derzeit ist jedoch im öffentlichen Diskurs vornehmlich eine defizitorientierte Sichtweise vorzufinden, bei der die Potenziale und Ressourcen der Erkrankten, die durch die Selbstsorge aktiviert werden können, nicht im Vordergrund stehen. Darüber hinaus fehlen

theoretische Konzepte zum Selbstsorgeansatz für Menschen mit Demenz sowie eine systematische Datengrundlage und praxisorientierte Selbsthilfeinitiativen in der gesamten Schweiz. Das hat den Ausschlag für dieses Projekt gegeben und an dieser Lücke setzt das Projekt an. Es trägt mithilfe der Kooperation zwischen der Theologischen Fakultät und dem Institut für Sozialanthropologie und Empirischen Kulturwissenschaft – Populäre Kulturen zu einer vermehrten Auseinandersetzung und zum Wissensaufbau zum Thema Selbstsorge von Menschen mit Demenz bei. Dabei werden drei Ebenen in den Blick genommen werden:

- die theoretisch-konzeptionelle Ebene
- die empirisch-lebensweltbezogene Ebene
- die praktische Umsetzungsebene der Selbstsorge

Es werden zwei Forschungsstränge verfolgt:

Im Forschungsstrang A wird der aktuelle Stand im Wissenschaftsdiskurs mit der Methode der Diskursanalyse untersucht. Ausgewertet werden relevante Literaturquellen aus dem Zeitraum 1992 bis 2020. Darüber hinaus werden Experteninterviews mit Personen aus der Demenzhilfe durchgeführt. Darin geht es darum, wie über Menschen mit Demenz in der Wissenschaft gesprochen und inwiefern die Selbstsorge bei Demenz in wissenschaftlichen Publikationen thematisiert wird. In den Experteninterviews werden jeweils vier Personen aus dem kommunalen, pflegerischen, zivilgesellschaftlichen und kirchlichen Kontext befragt. Dabei werden Veränderungen im Selbstbild der Demenzkranken, Veränderungen in deren Beziehungen und in der Gesellschaft berücksichtigt sowie gesellschaftliche Rahmenbedingungen zur alltagspraktischen Förderung einer Selbstsorge von Menschen mit Demenz erörtert. Die Ergebnisse werden in Relation zu theologischen, philosophischen, ethischen und sozialwissenschaftlichen Theorien zur Selbsthilfe gesetzt, um daraus einen konzeptionellen Rahmen der Selbsthilfe zu entwickeln.

Im Forschungsstrang B wird auf der empirisch-lebensweltbezogenen Ebene versucht, im Rahmen einer kulturellen Feldstudie mit Menschen mit Demenz ins Gespräch zu kommen (N=15). Durch teilnehmende Beobachtungen und Interviews werden die Erfahrungen

der Betroffenen im Umgang mit der eigenen Selbstsorge und mit der Sorge um andere erfasst und analysiert. Die Datensammlung findet während der Begleitung von drei Selbsthilfegruppen in Wien und Zürich statt. Aber auch im Rahmen von Gottesdiensten oder Gesangskreisen von Kirchen wurde mit den Erkrankten das Gespräch gesucht.

Akzeptanz der Maßnahmen

Das Interesse an der Studie ist in beiden Forschungssträngen groß. Die Menschen mit Demenz und die Expert*innen aus Demenzhilfe und Wissenschaft haben sich bereitwillig auf die Auseinandersetzung mit dem Konzept der Selbstsorge eingelassen. Insbesondere in den Gesprächen mit den Demenzkranken in den Selbsthilfegruppen wurde ein großes Mitteilungsbedürfnis festgestellt.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Zu Beginn des Projekts war es schwierig, den neuen Begriff der Selbstsorge zu etablieren und hierfür ein Verständnis zu entwickeln. Es bedarf weiterhin einer theoretischen Klärung, Sensibilisierung und Weiterentwicklung des Begriffs im offenen Diskurs mit allen Beteiligten.

Eine Schwierigkeit ergab sich zunächst auch beim Zugang zu den Selbsthilfegruppen. Es bestand auf Seiten der Angehörigen ein ausgeprägtes Bedürfnis, die Demenzkranken zu schützen und es musste in einem längeren Prozess zuerst Vertrauen aufgebaut werden. Dabei war eine situativ angepasste und intensive Kommunikation erforderlich.

Bei der Diskursanalyse im Forschungsstrang A ergab sich ein klassisches Problem qualitativer Sozialforschung. Aufgrund der großen Anzahl an Literaturquellen und Daten war es hierbei wichtig, sich für die richtigen Strategien der Eingrenzung des Materials zu entscheiden, um Komplexität zu reduzieren.

Evaluation der Zielerreichung

Es handelt sich um ein Projekt mit wissenschaftlichem Fokus. Neben den empirischen Arbeiten werden regelmäßige interne Diskussionsgruppen zur Prüfung des

Projektstands durchgeführt und externes Feedback aus der Wissenschaft und aus der Praxis zur Projektsteuerung eingesetzt. Die Reflexionen werden als hilfreich empfunden, weil sie die theoretische Diskussion über Begriffe und Paradigmen bereichern.

3.2.4 Bewertung des Projekts

Das Projekt kann als wichtiger Beitrag zur Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz gesehen werden, indem für Selbstsorgepraktiken und deren Auswirkungen auf der individuellen und der gesellschaftlichen Ebene sensibilisiert wird und diese in das Bewusstsein politischer Entscheidungsträger transportiert werden

3.2.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Prof. Dr. Harm-Peer Zimmermann

Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft - Populäre Kulturen-

Affolternstrasse 56

CH-8050 Zürich

Tel.: +41 44 634 58 65

Fax: +41 44 634 49 94

E-Mail: hpz@ipk.uzh.ch

Prof. Dr. Simon Peng-Keller

Universität Zürich

Professur für Spiritual Care

Kirchgasse 9

CH-8001 Zürich/Schweiz

Tel. 0041 44 634 54 00

E-Mail: simon.peng-keller@theol.uzh.ch

Internet:

<https://www.isek.uzh.ch/en/culturestudies/staff/staff/zimmermann.html>

www.theologie.uzh.ch/de/faecher/spiritual-care/forschung/Selbstsorge-bei-Demenz-im-Horizont-von-Spiritual-Care-und-Kulturwissenschaft.html

können. Falls sich die Auseinandersetzung mit der Selbstsorge auf der theoretisch-konzeptionellen und empirisch-lebensweltbezogenen Ebene als erfolgreich erweist, wäre dies ein Ansatz, mit dem ein differenzierteres Bild von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft befördert werden könnte.

Der Transfer von Ergebnissen wird durch Präsentationen auf Kongressen und Veranstaltungen seit 2018 in vielfältiger Weise erfolgreich angebahnt. Ergänzt wurden diese Bemühungen bereits im laufenden Projekt durch mehrere projektbezogene Veröffentlichungen. Weitere Publikationen sind nach Projektende geplant.

<https://isek.uzh.ch/de/popul%C3%A4rekulturen/forschung/projekte/drittmittelprojekte/selbstsorgedemenz.html>
<https://www.theologie.uzh.ch/de/faecher/spiritual-care/personen/simon-peng-keller.html>

www.theologie.uzh.ch/faecher/spiritual-care.html

www.theologie.uzh.ch/de/faecher/spiritual-care/forschung/W%C3%BCrdezentrierte-Therapie-f%C3%BCr-Menschen-mit-leichter-demenzieller-Erkrankung.html

Veröffentlichungen

Grebe, H.; Keller, V. (2021): Menschen mit Demenz als Selbstsorgende: Perspektivische Grundlagen und Praxisbeispiele. In: Kolland, F.; Gallistl, V.; Parisot, V. (Hrsg): Kulturgerontologie. Konstellationen, Relationen und Distinktionen. Wiesbaden [in Druck].

Grebe, H. (2021): Selbstsorge von Menschen mit Demenz – ein Überblick. In: Zimmermann, H.-P.; Peng-Keller, S. (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag Würde, Spiritualität. Frankfurt/New York [in Druck].

Grebe, H.; Keller, V.; Peng-Keller, S.; Pilgram-Frühauf, F.; Zimmermann, H.-P. (2021): Selbstsorge bei Demenz: Wie ist sie möglich, warum ist sie wichtig? In: Demenz. Das Magazin (48) [im Erscheinen].

Keller, V. (2021): Selbstsorge bei Demenz: Vom erschütterten Selbstbild zur Suche nach Ganzheit. In: Zimmermann, H.-P.; Peng-Keller, S. (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag Würde, Spiritualität. Frankfurt/New York [in Druck].

Pilgram-Frühauf, F. (2019): 'Wer hofft, ist jung'. Spiritualität als Motivationsquelle im Alter. In: NOVA-cura (6): 45-47.

Pilgram-Frühauf, F. (2020): Gespiegeltes Selbst. Reflexionen zum Verhältnis von Selbst- und Seelsorge. In: Wege zum Menschen. (1): 70–83.

Pilgram-Frühauf, F. (2020): Leiden spirituelle Menschen weniger? [Interview]. In: auguste. Das Magazin von Alzheimer Schweiz. <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/auguste/schwerpunkt/beitrag/leiden-spirituelle-menschen-weniger/> (Zugriff: 16.02.2021)

Pilgram-Frühauf, F. (2020): Sinn suchen – nach Hause finden. Zur Symbolsprache bei Demenz. In: Leidfaden. Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer (4): 16-19.

Pilgram-Frühauf, F. (2020): Demenz – und darüber hinaus. In: frauen forum. Evangelische Zeitschrift (9): 9-11.

Pilgram-Frühauf, F. (2021): „...irgendetwas, was beheimatet?“ Selbstsorge und Spiritualität in narrativen Formen. In: Zimmermann, H.-P.; Peng-Keller, S. (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag Würde, Spiritualität. Frankfurt/New York [in Druck].

Zimmermann, H.-P.; Peng-Keller, S. (Hrsg) (2021): Selbstsorge bei Demenz. Alltag Würde, Spiritualität. Frankfurt/New York [in Druck].

Zimmermann, H.-P.; Peng-Keller, S. (2021): Selbstsorge bei Demenz. Annäherungen an einen neuen Leitbegriff. In: Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag Würde, Spiritualität, Campus: Frankfurt/New York [in Druck].

Zimmermann, H.-P. (2020) (Hrsg.): Ideen für die Zukunft der Pflege: personenzentriert und kultursensibel. (= Werkstücke 11) Zürich.

Zimmermann, H. -P. (2020): Anders Altern – Kulturwissenschaftliche Perspektiven in der Kritischen Gerontologie. In: Schroeter, K. R.; Vogel, C.; Künemund, H. (Hrsg.): Handbuch Soziologie des Alter(n)s. Wiesbaden.

3.3 Projektportrait – PROMENZ

3.3.1 Angaben zur Struktur

Projekttitle: „Aufbau und Verbreitung von Unterstützungs- und Lobbying-Gruppen für Menschen mit Demenz“

Projektträger: PROMENZ – Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichterem Leben mit Demenz

Förderzeitraum: 01.04.2018 – 31.12.2020

3.3.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Das Projekt zielt darauf, das soziale Gelingen eines Lebens mit Demenz zu befördern. Dazu wird zum einen an den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen angesetzt. Diesen Zielgruppen werden ein geschützter Raum und Unterstützung angeboten, um voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu ermutigen. Das Projekt zielt darüber hinaus darauf ab, dass das Bild der Demenz in der Gesellschaft einer differenzierteren Betrachtung unterzogen wird und ermöglicht den Betroffenen, diesen Bewusstseinswandel in Selbstvertretung mit zu gestalten.

Teilziele

- Unterstützte Selbsthilfegruppen von Menschen mit Demenz aufbauen
- Selbstrepräsentation von Menschen mit Demenz und aktive Öffentlichkeitsarbeit vorantreiben
- PROMENZ-Gruppen und Vernetzung weiterentwickeln
- Partizipative Forschung betreiben und Publikationen verfassen

Zielgruppen

- Menschen mit Demenz
- Angehörige der PROMENZ-Gruppenmitglieder
- Forschungseinrichtungen, Sozial- oder Gesundheitsorganisationen, öffentliche Dienste oder Wirtschaftsdienste
- Interessierte Bürger*innen

3.3.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Beginnend mit einer Forschungsarbeit und ehrenamtlichem Engagement hat sich PROMENZ als gemeinnütziger Verein etabliert. PROMENZ versteht sich als Betroffeneninitiative. Angehörige sowie Menschen mit Demenz sind als Mitglieder im Vorstand vertreten. Dabei wird von den Verantwortlichen darauf geachtet, die Menschen mit Demenz nicht mit ihrer Aufgabe zu überfordern und Schaden (z.B. finanzieller Art) von ihnen abzuhalten. Vorstandssitzungen werden so gestaltet, dass den Betroffenen die Informationen gut zugänglich sind und sie auf dieser Grundlage mitentscheiden können. Das ist eine besondere Herausforderung. Gefördert werden die Geschäftsführung des Vereins sowie eine zusätzliche Assistenz.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Ein zentrales Element der Aktivitäten von PROMENZ sind unterstützte Selbsthilfegruppen. Diese sind so organisiert, dass es auf der einen Seite die so genannten Nutzerinnen und Nutzer gibt und auf der anderen Seite die Unterstützerinnen und Unterstützer, die diese Gruppen ermöglichen. Derzeit sind vier Selbsthilfegruppen etabliert:

- Zwei Selbsthilfegruppen in Wien im 13. Bezirk (Kardinal König Haus). Diese Gruppen treffen sich alle zwei Wochen und es nehmen regelmäßig rund zehn Personen teil. Die ursprüngliche Gruppe wurde aufgrund der wachsenden Teilnehmerzahlen geteilt.
- Eine Selbsthilfegruppe im 17. Bezirk (seit Mai 2019). Diese befindet sich noch im Aufbau und es gibt eine stärkere Fluktuation. Dort sind zwischen zwei und fünf Personen präsent.
- Eine Selbsthilfegruppe in Klosterneuburg in Kooperation mit der Caritas Wien, die von fünf bis sechs Personen besucht wird.

PROMENZ stellt zudem anderen Trägern die eigene Expertise über unterstützte Selbsthilfegruppen zur Verfügung. So konnte der Verein dazu beitragen, dass eine

Selbsthilfegruppe in Innsbruck unter Trägerschaft der Caritas entstanden ist.

Für die vier Gruppen gibt es zehn ehrenamtliche Unterstützerinnen und Unterstützer, deren Einsatz von den hauptamtlichen Kräften koordiniert wird. Zusätzlich sind auch die hauptamtlichen Kräfte bei Bedarf als Unterstützer tätig. Insgesamt nutzen ca. 40 Menschen mit Demenz das Angebot von PROMENZ. Neben den Gruppen finden auch noch persönliche Kontakte zu Betroffenen und Angehörigen sowie Telefonate statt.

In Folge des Lockdowns, in dessen Verlauf keine persönlichen Treffen stattfinden durften, haben die Verantwortlichen ihre Arbeitsweise verändert, um zu vermeiden, dass der Kontakt zu den Nutzer*innen abbricht. Dadurch sind drei neue Formate entstanden, die auch nach dem Lockdown weitergeführt werden:

- Kontaktrufe

Jede/r Nutzer*in wird einmal in der Woche an die Selbsthilfetreffen erinnert. Meist geschieht das als Kontaktruf, auf Wunsch der Nutzer*innen aber auch als SMS oder Mail. Im Rahmen der Kontaktrufe werden die Personen auch an die anderen Formate erinnert, die zusätzlich zur Verfügung stehen.

- Telefon- bzw. Videogruppen

Jeden Dienstagnachmittag finden Selbsthilfetreffen statt, in Telefongruppen mit maximal fünf Personen oder als Videotelefonie. Im Videosetting können mehr Personen teilnehmen, sie bedeuten aber auch mehr Supportleistung von den Unterstützenden. Da die Teilnehmenden von zuhause agieren, sind manchmal auch die Angehörigen eingebunden. Es laufen oft fünf Telefon- bzw. Videogruppen parallel.

- Online-Café PROMENZ

Moderiert von einer ehemaligen Unterstützerin mit journalistischer Vorerfahrung findet montags, mittwochs und donnerstags ein offenes Forum statt, in dem sich Betroffene, Angehörige und Expert*innen eine Stunde lang austauschen können. Dabei geht es nicht nur um Fachthemen, sondern um Alltägliches und Kulturelles. Mit dem Vorbild des Cafés PROMENZ hat ein

anderer Träger das Café Auszeit ins Leben gerufen, in dem sich Angehörige austauschen können.

Insgesamt ist durch den Auf- und Ausbau der neuen Formate der Zusammenhalt der „PROMENZ-Familie“ weiter gewachsen und durch die häufigeren Kontakte wurde das Vertrauensverhältnis gestärkt. Darüber hinaus konnte nun auch für die Unterstützerinnen und Unterstützer im Anschluss an die Telefongruppen eine regelmäßige wöchentliche Reflexion von 45 Minuten installiert werden.

Nach den Erfahrungen von PROMENZ bestehen große Hemmschwellen bei den Betroffenen, sich zu öffnen und mit anderen über ihre Erkrankung in einen Austausch zu treten. Die Betroffenen lernen in der Gruppe, mehr Akzeptanz für die eigenen Beeinträchtigungen zu erlangen. Zudem schöpfen sie Mut und erhalten wichtige Anregungen, wie man den Alltag mit Demenz meistern kann. Wichtig ist für die Menschen auch die psychische Entlastung: Sie können über Ängste, die sie mit der Zukunft verbinden, sprechen und die Erfahrung sammeln, dass sie mit diesen Problemen nicht alleine sind.

Das zweite wichtige Standbein der Aktivitäten von PROMENZ ist die Unterstützung der Selbstvertretung der Betroffenen. In diesem Zusammenhang werden Auftritte von Menschen mit Demenz bei Veranstaltungen als sogenannte „Einsätze“ organisiert. Die Nachfrage nach den Einsätzen ist derzeit hoch, weil es sich um ein noch unbekanntes Format handelt, das auf großes Interesse stößt. Meist reist man mit mehreren Betroffenen an. Die Einsätze erfolgen auf Anfrage der Veranstalter. Entweder werden die Betroffenen als ein Programmpunkt im Rahmen größerer Veranstaltungen gebucht oder die ganze Veranstaltung dreht sich um diesen Besuch. Im Zentrum der Auftritte steht, dass die Betroffenen schildern, wie sie mit ihren Beeinträchtigungen zu-rechtkommen, wie das Leben mit Demenz gelingen kann und an welchen Punkten Unterstützung benötigt wird. Damit hat sich ein bedeutsamer Wandel vollzogen: Es wird nicht mehr nur *über* Demenzkranke gesprochen, sondern die Betroffenen sprechen *selbst* und man kann sich mit ihnen auf Augenhöhe austauschen. Diese Kontakte lösen nach den Erfahrungen von

PROMENZ erhebliche Wirkungen und „AHA-Effekte“ bei den Zuhörern aus. Das Format scheint geeignet zu sein, selbst stabile Einstellungen und verkürzte defizit-orientierte Bilder von Demenz zu verändern und Ängste abzubauen, weil hierdurch glaubhaft erfahrbar gemacht wird, dass das Leben nicht mit der Diagnose Demenz in eine vollkommene Abhängigkeit und Sackgasse gerät.

In der Umsetzung hat sich herausgestellt, dass es für die hauptamtlichen Kräfte mit einem hohen Aufwand verbunden ist, die Auftritte so vorzubereiten, dass sich die Betroffenen dabei wohl fühlen und dass es für die Zuhörer einen Gewinn darstellt. Zur Vorbereitung gehört z. B., die Menschen zu der Veranstaltung zu begleiten, sie mit Fotos immer wieder daran zu erinnern, mit welchen Personen sie dort, z.B. im Rahmen eines Podiums, Kontakt haben werden und jeweils mehrmals durchzugehen, was die Betroffenen sagen möchten und was nicht. Auch die Nachbereitung von Einsätzen ist von großer Bedeutung. Zu klären ist, wie der Auftritt von den Menschen mit Demenz wahrgenommen wurde, an welchen Stellen vielleicht eine Überforderung aufgetreten ist und was man daraus lernen kann. Damit die Betroffenen sich zu Repräsentanten für einen adäquaten Umgang mit Menschen mit Demenz in der Gesellschaft entwickeln können, müssen sie sich mit Hilfe der Unterstützer mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen, Hemmschwellen abbauen und in einen Prozess der Selbstreflexion eintreten. Ohne die vielfältigen Unterstützungsleistungen wären die Einsätze für die Betroffenen nicht umsetzbar, was wohl der Grund dafür ist, dass solche Formate in der Regel nicht zustande kommen.

Neben den beiden Hauptaktivitäten haben sich so genannte Aktiv-Teams entwickelt, die zum einen Ausflüge von und mit Betroffenen organisieren. So fand z.B. 2020 auf Anregung eines Betroffenen ein Ausflug zum Mini-golf statt, zu dem alle Nutzer*innen und Unterstützer*innen eingeladen waren. Diese und andere Aktivitäten haben eine doppelte Funktion: Sie ermöglichen den Menschen mit Demenz zum einen interessante Erfahrungen und soziale Teilhabe. Zum anderen werden diese Aktivitäten als Maßnahmen der

Öffentlichkeitsarbeit genutzt. Öffentlichkeitsarbeit sowie Sensibilisierungskampagnen spielen bei PROMENZ ohnehin eine wichtige Rolle und diese inhaltlich-konzeptionelle Arbeit ist ein zweiter Aufgabenbereich der Aktivteams. Unter Einbindung externer Fachexpertise werden vielfältige Maßnahmen geplant, die sich an die allgemeine Öffentlichkeit wenden, wie Auftritte in sozialen Medien, Radio-Beiträge und Veröffentlichungen in den Printmedien. Die Mitarbeit an politisch ausgerichteten Stellungnahmen (z.B. Positionspapier zum Unterstützungsbedarf von Menschen mit Demenz, Stellungnahme zum Thema „Sorge und Corona“) hat sich ebenso zum Tätigkeitsspektrum herausgebildet wie die Mitwirkung in politisch relevanten Gremien. Um mehr Menschen zu erreichen, hat man zudem begonnen, mit neuen Medien zu arbeiten. Es ist z.B. ein eigener YouTube-Kanal eingerichtet worden, auf dem mehrere selbst produzierte Kurzfilme und ein Radiobeitrag eingestellt sind. In diesen Kurzfilmen kommen insbesondere Betroffene und Angehörige zu Wort. Damit hat sich die Öffentlichkeitsarbeit von PROMENZ insgesamt weiter professionalisiert.

Akzeptanz der Maßnahmen

Da der Begriff "Demenz" negativ belegt ist, wird nach Möglichkeit auf seinen Gebrauch verzichtet und von Betroffenen als „Menschen mit Vergesslichkeit“ gesprochen. Auf eine nicht diskriminierende Sprache wird großen Wert gelegt und versucht, durch Sprache Akzeptanzbarrieren zu reduzieren. Die Verantwortlichen assoziieren den Begriff Demenz mit einem einseitigen und medizinisch orientierten Blick auf die Defizite und Störungen, die mit einer Demenz verbunden sind. Von den involvierten Betroffenen wird der Begriff als stigmatisierend erlebt: Er schaffe eine Hierarchie zwischen dem Kranken und seinem Gegenüber. Um solche Effekte zu unterbinden, wird daran gearbeitet, eine höhere Sensibilität für die Wirkungen des Sprachgebrauchs zu erzielen.

Die hohe Sensibilität für die besondere Situation von Menschen mit Demenz und die konsequente Betroffenenperspektive führen dazu, dass die Selbsthilfegruppen im Vergleich zu anderen Angeboten dieser Art gut

besucht sind. Allerdings ist jeweils in der Aufbauphase mit einer noch schwankenden Belegung zu rechnen.

Die Veranstaltungen mit Selbstvertretung, auf denen die Betroffenen selbst sprechen, sind meist sehr gut besucht und die Sequenzen von PROMENZ werden dort nicht selten als Highlight erlebt. Zwischenzeitlich hatte das Angebot von PROMENZ insbesondere männliche Betroffene angesprochen. Nachdem die Verantwortlichen gegengesteuert haben, ist der Anteil von Frauen mit Demenz jedoch deutlich gestiegen. Bei den Unterstützer*innen ist der Frauenanteil hingegen dominant und es stellt sich die Frage, ob noch mehr Männer für dieses Ehrenamt gewonnen werden können.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Das größte Problem zur Verstetigung und zur Verbreiterung der Erfahrungen von PROMENZ liegt in der Finanzierung. Das Format „unterstützte Selbsthilfe“ ist in Österreich nicht förderfähig und es gibt auch keine Stiftenkultur wie in anderen Ländern. Deshalb ist es eine große Herausforderung, in der verbleibenden Zeit als Modellprojekt eine nachhaltige Finanzierungsstruktur zu entwickeln.

Auf der individuellen Ebene stellt sich die kontinuierliche Aufgabe, das „Heranwagen“ der Betroffenen an die Selbsthilfegruppe zu begleiten und ihnen den Zugang zu dem Angebot, z.B. über eine sensible Sprache, die Vertrauen erzeugt, zu erleichtern.

Als Hindernis ist darüber hinaus zu erwähnen, dass sowohl bei den politisch Verantwortlichen als auch bei Vertreter*innen des Pflege- und Medizinsektors eine verkürzte und defizitorientierte Sicht auf Demenz vorherrscht, die den Blick auf Selbsthilfepotentiale und Ressourcen versperrt. Auch die wichtige Unterstützung durch Angehörige wird strukturell und finanziell zu wenig unterstützt.

Evaluation der Zielerreichung

Um die Ausrichtung des Projekts und die eigenen Aktivitäten stets kritisch zu hinterfragen und sich weiterzuentwickeln, findet im Sinne einer Eigenevaluation Aktionsforschung statt. Darüber hinaus ist eine externe Begleitung eingerichtet.

3.3.4 Bewertung des Projekts

PROMENZ hat sich innerhalb kurzer Zeit von einem Projekt zu einer sogar international bekannten und geschätzten Marke entwickelt. Es handelt sich um ein Projekt mit einem hohen Innovationspotential, das von fachlich versierten und persönlich hoch engagierten Verantwortlichen stetig weiterentwickelt wird.

Die Stärke des Projekts liegt zweifelsohne in der großen Authentizität und Glaubwürdigkeit, mit der die Betroffenenperspektive in den Mittelpunkt gerückt wird. Das Projekt wird als Lernort beschrieben, in dem Gesunde und Kranke voneinander profitieren, sich gegenseitig wertschätzen und neue Formen des sozialen Miteinanders erproben. Keimzelle dieses sozialen Experiments sind die unterstützten Selbsthilfegruppen.

Parallel wird die Öffentlichkeit mit unterschiedlichen Formen in die Entwicklung eingebunden mit dem ehrgeizigen Ziel, ein differenziertes Bild der Erkrankung Demenz zu etablieren und Stigmata abzubauen. Die Erfahrungen mit den Einsätzen der Betroffenen machen Mut. Demenzkranken eine Stimme zu geben, spricht viele Menschen auf einer emotionalen Ebene an und eröffnet ihnen neue Einblicke in eine zuvor völlig fremde und beängstigende Welt. Dies könnte in der Tat ein Weg sein, die Einstellung und Haltung zur Demenz zu differenzieren und zu öffnen.

Im Laufe der Umsetzung wurden mittels verschiedener Medien Transferprodukte für verschiedene gesellschaftliche Gruppen entwickelt und Forschungsergebnisse kommuniziert. Dabei steht stets die konkrete Verbesserung von Lebensbewältigungschancen für Menschen mit Demenz im Fokus des Interesses.

Auch die Corona-Krise konnte den Tatendrang von PROMENZ nicht aufhalten. Gleich drei neue Austauschformate wurden ins Leben gerufen, die sich so gut bewährt haben, dass sie auch weiter angeboten werden, obwohl persönliche Treffen wieder möglich sind. So konnte die Zahl an erreichten Personen sogar trotz der Krise ausgebaut werden und es haben sich zusätzlich Erkenntnisse ergeben, wie digitale Angebote mit der entsprechenden Unterstützung für Menschen mit Demenz ausgestaltet werden sollten. Denn wie sich gezeigt hat,

fällt manchen Menschen mit Demenz ein Austausch mit Gleichgesinnten leichter, wenn sie diesen in dem vertrauten Rahmen ihrer Wohnung durchführen können.

Die Erfolge des Projekts stehen nicht in Zweifel. Allerdings sind noch erhebliche Anstrengungen zu unter-

nehmen, damit PROMENZ nach der Modellphase in eine geregelte Finanzierung kommen kann.

3.3.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Raphael Schönborn und Reingard Lange
PROMENZ
Bergmillergasse 8/1/17
A-1140 Wien
Tel.: +43 680 501 6309
E-Mail: schoenborn@promenz.at
E-Mail: lange@promenz.at
Internet: www.promenz.at

Internet:

www.promenz.at
www.facebook.com/PROMENZ-161482717886565/
www.instagram.com/promenz_austria/
www.youtube.com/channel/UCdoriC4XC2fyKGeaNWiiUxw

Veröffentlichungen:

Caritas; PROMENZ (2020): Perspektive von Menschen mit Vergesslichkeit. [https://www.ig-pflege.at/downloads/news/2021/PROMENZ_Caritas_Pflegereform_Perspektiven-vonBetroffenen__01_2021.pdf?m=1610123633&\(demenzfreundlich.at\)](https://www.ig-pflege.at/downloads/news/2021/PROMENZ_Caritas_Pflegereform_Perspektiven-vonBetroffenen__01_2021.pdf?m=1610123633&(demenzfreundlich.at)) (Zugriff: 09.02.2021).

Schönborn, R. (2020): Der Demenz den Schrecken nehmen. In: Golla, M. (Hrsg.) Pflege Professionell. Königstetten. <https://pflege-professionell.at/der-demenz-den-schrecken-nehmen> (Zugriff: 22.12.2020).

Schönborn, R. (2020): Faden verloren? Über ein Kunstprojekt der unterstützten Selbsthilfegruppe PROMENZ und über Erfahrungen mit der Vergesslichkeit als „Normalität“. In: demenz. Das Magazin (44): 16–17. https://www.demenz-magazin.de/uploads/tx_wwproducts/dem_44_IHV.pdf (Zugriff: 22.12.2020).

Schönborn, R. (2020): Selbsthilfe für Menschen mit Demenz braucht Unterstützung. In: Pflege Professionell - Das Fachmagazin (28), 71-72. Online verfügbar unter <https://www.pflege-fortbildung.at/datei/ausgabe28032020klein.pdf> (Zugriff: 28.10.2020).

Schönborn, R. (2020): Reden wir Demenz schön? In: demenz. Das Magazin (43): 46–47. https://www.demenz-magazin.de/uploads/tx_wwproducts/dem_43_IHV.pdf (Zugriff: 03.02.2020).

Volkshilfe Österreich (Hrsg.) (2019): Selbstständig leben mit PROMENZ. Unter Mitarbeit von Schönborn, R.; Klee, K.; Millner-Kurzbauer, T. Wien. https://www.volkshilfe.at/fileadmin/user_upload/Media_Library/PDFs/LEBEN_MIT_PROMENZ.pdf (Zugriff: 06.06.2019).

Lange, R. (2018): Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz. Gruppeninterviews mit Betroffenen auf der Grundlage der dokumentarischen Methode. Wiesbaden.

Schönborn, R. (2018): Demenzsensible psychosoziale Intervention. Wiesbaden.

3.4 Projektportrait – Demenzfreundliche Gemeinschaften

3.4.1 Angaben zur Struktur

Projekttitle: „Einführung und Umsetzung des Konzepts der demenzfreundlichen Gemeinschaften in Österreich“

Projektträger: Kardinal König Haus Wien

Förderzeitraum: 01.04.2018 – 31.03.2021

3.4.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Das Projekt setzt daran an, die Haltung zu Menschen mit Demenz über einen konsequenten Wissensaufbau zu verändern. Dazu werden Multiplikator*innen unterschiedlichster Art mit neuen Bildern und Zugängen zu Demenz konfrontiert und dabei unterstützt, ihre Muster im Umgang mit den Kranken zu reflektieren und zu hinterfragen. Die ausgebildeten Multiplikator*innen dienen anschließend als Botschafter, mit deren Hilfe Stigmatisierung und soziale Isolation betroffener Familien reduziert werden können.

Über die Multiplikatoren- und Multiplikatorenausbildung hinaus unterstützt das Projekt den Aufbau demenzfreundlicher Kommunen, um die Möglichkeiten zu verbessern, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen überall in Österreich ein barrierefreies Umfeld finden, in dem sie aktiv bleiben können und notwendige Hilfen erhalten.

Teilziele

- Stigmatisierung und damit verbundene Isolation vermeiden
- Multiplikator*innen für die Umsetzung einer anderen Haltung zur Demenz ausbilden
- Ausbau demenzfreundlicher Gemeinschaften unterstützen
- Arbeitserleichternde Materialien für Akteure im Demenzfeld entwickeln

Zielgruppen

- Professionell Pflegende in allen Qualifikationsstufen

- Seelsorger*innen, Sozialarbeiter*innen, Ergotherapeut*innen etc.
- Freiwillige und Ehrenamtliche
- Politiker*innen und Meinungsbildner in der Gesellschaft

3.4.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Das Kardinal König Haus ist das Bildungszentrum der Jesuiten und der Caritas in Wien. In der beruflichen Qualifikation hat neben der Vermittlung von Fachwissen die Persönlichkeitsbildung einen hohen Stellenwert. Ein Schwerpunktthema der Bildungsangebote besteht im Themenfeld „Hospiz, Palliative Care, Demenz“.

Das Kardinal König Haus arbeitet eng mit PROMENZ zusammen. Ein Teil der Gruppentreffen von PROMENZ findet in den Räumen des Trägers statt. Zudem treten die an PROMENZ beteiligten Menschen mit Demenz bei Veranstaltungen und Fortbildungen des Kardinal König Hauses auf und geben den Teilnehmer*innen dadurch Anregungen, auf deren Grundlage diese an ihrer Einstellung zu der Erkrankung arbeiten können.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Die zwei Säulen des Projekts bestehen in der Bildungsarbeit auf der einen Seite und in der Unterstützung demenzfreundlicher Gemeinschaften auf der anderen Seite. Dabei greifen die Aktivitäten beider Stränge ineinander. Während z. B. im Rahmen von Vorträgen und Fortbildungen auf die Angebote der Kommunen hingewiesen wird, erhalten die Kommunen wiederum aus der Bildungs- und Koordinierungstätigkeit des Kardinal König Hauses wichtige Hinweise für ihre konzeptionelle Arbeit.

Die Bildungsangebote im Demenzbereich bewegen sich auf einem innovativen und kreativen Niveau. Es geht ausdrücklich nicht nur um die Vermittlung von Faktenwissen, sondern die Selbsterfahrung und Reflexion nimmt einen breiten Raum ein. Bewusst möchte man die Haltung der Teilnehmer*innen zur Demenz in den Fokus rücken und damit reale Veränderungen in den

Einstellungen, aber auch im Verhalten bewirken. Dazu ist z. B. relevant, dass sich die Teilnehmer*innen darüber bewusst werden, welche Bilder von Demenz in ihren Köpfen vorherrschen und wie diese den Umgang beeinflussen. Im Rahmen der Schulungseinheiten werden punktuell Menschen mit Demenz (z. B. von PROMENZ) eingeladen, um über ihren Alltag, ihre Wünsche und die Bewältigung ihrer Einschränkungen zu berichten. Darüber hinaus werden die Betroffenen in die Planung der Aktivitäten einbezogen. Wie aus den Rückmeldungen der Teilnehmer*innen hervorgeht, sind die neuen Formate, mit denen der Träger Qualifizierungen angeht, für einen Teil ungewohnt. Mehrheitlich erhält der Träger jedoch eine sehr positive Resonanz und die Kurse sind gut besucht.

Grundsätzlich werden die beschriebenen Bildungsangebote allen Personen angeboten, die sich mit Demenz beschäftigen mit einem Schwerpunkt auf Mitarbeiter*innen in der Pflege in den unterschiedlichen Qualifikationsstufen. Auch ehrenamtlich Tätige sowie andere Berufsgruppen, die in Einrichtungen mit Menschen mit Demenz zu tun haben, wie Seelsorger*innen, Therapeut*innen u.a., sind angesprochen. Bewusst bringt man sogar Beschäftigte unterschiedlicher Berufsgruppen und Einrichtungstypen zusammen, um weitere Reflexionsprozesse in Gang zu setzen. Wie auch von anderen Bildungsträgern berichtet wird, gelingt es nur schwerlich, Ärzt*innen in die üblichen Tagesveranstaltungen zu integrieren. Diese kommen eher zu Vortragsformaten. So konnten z. B. im ersten Quartal 2020 rund 40 niedergelassene Ärzt*innen zu einem medizinischen Vortrag über Diagnosemethoden und rechtliche Fragen bei Demenz gewonnen werden, in dessen Rahmen auch über die demenzfreundlichen Kommunen berichtet wurde.

Spezielle Kurse wurden auch für Führungskräfte im Pflegewesen angeboten. Bei diesen steht das personenzentrierte Führen im Vordergrund. Die Teilnehmer*innen lernen, als Team gute Lösungen für die Praxis zu erarbeiten. Auch dieses Format lebt von Selbsterfahrungselementen, weil neben fachlichen Inputs mit reflexiven Methoden wie Gruppenarbeit, Peer Group

Treffen, praktischen Übungen und Beobachtungsaufträgen gearbeitet wird.

Für den Ausbau und die Weiterentwicklung demenzfreundlicher Kommunen nimmt das Kardinal König Haus eine koordinierende Funktion ein. Mit solchen Gemeinschaften soll eine akzeptierende Umgebung geschaffen werden, in der sich Betroffene wohl fühlen und ein sozialer Rückzug nicht nötig ist. Dazu müssen sich alle Menschen und Betriebe in der jeweiligen Region auf die besonderen Bedürfnisse der Zielgruppe einstellen wie z. B. Friseur- oder Einzelhandel, Banken oder Pfarrgemeinden.

Im Rahmen des Projekts werden die einzelnen Gemeinschaften miteinander vernetzt und deren Austausch gefördert. Das Kardinal König Haus organisiert regelmäßige Treffen mit den Koordinatoren der Netzwerke, in denen neue Ideen entwickelt oder bereits begonnene Initiativen unterstützt und gefördert werden. Die Treffen sind zudem dazu gedacht, dass divergierende Interessen zwischen verschiedenen Beteiligten der Netzwerke besprochen werden können und gemeinsam nach Lösungen gesucht wird. Dies resultiert daraus, dass eigentlich am Markt konkurrierende Träger und Einrichtungen zusammenkommen und zwangsläufig unterschiedliche Interessen moderiert werden müssen. Nicht alle Netzwerkkoordinator*innen sind in solchen Moderationsaufgaben geübt. Seit der Corona-Pandemie finden die Treffen als Zoom-Konferenzen und als gemeinsamer Austausch zwischen den Koordinator*innen und den Vertreter*innen der Angehörigenberatung statt. Damit werden die Teilnehmerzahlen erhöht und die Perspektiven erweitert.

Darüber hinaus erhalten die Netzwerke durch das Projekt fortlaufend fachliche Impulse. So werden im Netzwerk des eigenen Bezirks pilothafte Maßnahmen, wie z. B. eine eigene Website, entwickelt an denen sich die anderen Netzwerke orientieren und beteiligen können. Eine weitere Strategie ist, immer wieder externe Expert*innen zu speziellen Themen einzuladen oder Exkursionen zu organisieren.

So fand im Mai 2019 eine gemeinsame Studienreise nach Schottland statt. Zudem werden Handlungshilfen

und PR-Instrumente zur Verfügung gestellt. Die Vernetzung wirkt auch in externe Prozesse hinein, etwa in die „Plattform demenzfreundliches Wien“ und in die Umsetzung der Demenzstrategie, z. B. durch Mitwirkung an einem Medienleitfaden.

Unterstützung von Seiten des Kardinal König Hauses erhalten auch solche Personen, die ein neues Netzwerk aufbauen möchten. Diese werden umfassend beraten wie z. B. zu der Frage, wie man sich bereits in der Anfangsphase Verbündete in der Politik und bei großen Trägern suchen und sich möglichst breit aufstellen kann. Darüber hinaus wird über Organisations- und Strategiefragen informiert.

Neben der Bildungsarbeit und der Unterstützung demenzfreundlicher Gemeinschaften führt das Kardinal König Haus Veranstaltungen für eine größere Öffentlichkeit durch. Zusammen mit PROMENZ wurde ein Positionspapier „Unterstützung für Menschen mit Demenz“ erarbeitet. In dem 10-Punkte-Papier geht es im Rahmen von Lobbying um die wichtigsten Bedarfe zur Autonomieförderung im Alltag von Menschen mit Demenz. Es gab fünf Initiator*innen des Papiers und acht große Träger, die das Papier unterstützen. Zu einer weiteren Initiative für das „Nachdenkpapier zu Corona und Care“ haben sich bisher Verbündete aus 20 Institutionen zusammengefunden.

Das Kardinal König Haus wird aufgrund seiner Projektaktivitäten zunehmend in politische Gestaltungsprozesse einbezogen (z. B. im Rahmen der Demenzstrategie oder des Pflegereformprozesses). Auch beim geplanten „Pakt gegen Einsamkeit“ wollen die Projektbeteiligten sich einbringen.

Akzeptanz der Maßnahmen

Das Kardinal König Haus ist zu einer prominenten Adresse für Bildungsarbeit und Lobbying für Menschen mit Demenz geworden. Professionelle aus unterschiedlichen Berufsgruppen sowie Ehrenamtliche nehmen die qualitativ hochwertigen Qualifizierungsmaßnahmen des Trägers gerne an, auch wenn dies teilweise mit privaten Kosten verbunden ist. Das Feedback ist mehrheitlich sehr gut. Auch die Koordinierungsfunktion für die demenzfreundlichen Kommunen wird wertgeschätzt.

Die Koordinatoren nehmen an den regelmäßigen Treffen teil und nutzen die Beratungsangebote und zur Verfügung gestellten Instrumente des Trägers.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Als Hauptbarriere für die Umsetzung der Ziele gilt der omnipräsente Personalmangel quer durch alle Einrichtungstypen. Dieser führt zu einer allgemeinen Zeitknappheit im Arbeitsalltag sowie zu vielen Überstunden und Belastungen beim Personal. In einer solchen Situation ist die Bereitschaft der Beschäftigten und der Führungskräfte für umfangreichere Bildungsmaßnahmen oder für ein Engagement in Netzwerken reduziert.

Verschärft wird die Situation durch einen Reformdruck mit ständig neuen Projekten, die zusätzliche Zeit in Anspruch nehmen. Auch umfangreiche Dokumentationsaufgaben verkleinern die Spielräume, sich Zeit für Bildung oder Netzwerkarbeit zu nehmen. So kann man zusammenfassen, dass die Beschäftigung mit der Haltung zu Menschen mit Demenz bei knappen Zeitressourcen häufig in den Hintergrund tritt oder sich in Konkurrenz zu vermeintlich wichtigeren Themen nicht durchsetzen kann.

Bei der Umsetzung demenzfreundlicher Kommunen wirkt sich zudem negativ aus, dass kaum finanzielle Mittel für die umfangreichen Koordinationsaufgaben zur Verfügung stehen. Dies betrifft auch Sachmittel z. B. für die Erstellung von Materialien zur Öffentlichkeitsarbeit oder für die Schulung von Freiwilligen. Darüber hinaus werden die Netzwerke dadurch in ihrer Effektivität behindert, dass kaum Ärzt*innen für eine Mitarbeit gewonnen werden können.

Evaluation der Zielerreichung

Die Evaluation findet als Selbstevaluation mit dem klaren Fokus auf Verbesserungen des Alltags von Menschen mit Demenz statt. So wurde z. B. zur Unterstützung der demenzfreundlichen Kommunen ein Leitfaden „Tool Medien“ angestoßen, der von der österreichischen Demenzstrategie aufgegriffen und für ein allgemeineres Publikum ausgearbeitet wurde. Der Leitfaden, der auch eine ausführliche Literatur- und Linkliste enthält, wurde noch nicht veröffentlicht. Sobald dies

der Fall ist, wird das Kardinal König Haus auf der Grundlage der Zusammenstellung perspektivisch Schulungen für Journalist*innen anbieten. Im März 2020 fand ein umfangreicher Austausch zur nachhaltigen Gestaltung von demenzfreundlichen Netzwerken statt. Ermittelt wurde u.a. ein Bedarf an Wissen über Demenz, Projektmanagement, Gruppendynamik, Finanzierung usw.

3.4.4 Bewertung des Projekts

Der Aufbau demenzfreundlicher Gemeinschaften wird durch das Projekt des Kardinal König Hauses in mehrfacher Weise vorangetrieben. Zum einen werden auf verschiedenen Ebenen Multiplikator*innen ausgebildet, die im Rahmen ihrer Schulung eine andere Sichtweise auf Menschen mit Demenz erhielten. Es geht dabei um zentrale Fragen: nicht nur auf die Krankheit, sondern auf den Menschen mit seinen Ressourcen zu schauen oder die Betrachtung nicht auf die letzte Phase der Demenz zu beschränken. Die Multiplikator*innen gehen zurück in ihre Einrichtungen oder in die Familien und leben dort eine Haltung auf Augenhöhe vor, indem sie z. B. anders mit den Betroffenen sprechen, sie in ihren Bedürfnissen unterstützen und Wertschätzung ausdrücken. Dadurch lernen in einem Schneeballsystem auch Kolleg*innen und Angehörige neue Wege im Umgang mit Menschen mit Demenz.

In kleinen regionalen Einheiten werden demenzfreundliche Strukturen erprobt, die von anderen übernommen werden können. Dabei spielt die demenzfreundliche Kommune im eigenen Bezirk des Trägers eine Pionierrolle, die für die anderen Gemeinschaften als Vorbild dienen kann.

Auch für die allgemeine Öffentlichkeit werden Veranstaltungen und Forderungskataloge entwickelt, um die Botschaft der Projektbeteiligten weiter in die Breite zu treiben. Dabei ist der Leitgedanke, dass sich die Gesellschaft auf allen Ebenen so umgestalten muss, dass ein weitgehend normales Leben auch für Menschen mit Handicaps, wie Demenz, möglich ist. Das Projekt strebt auch eine politische Einflussnahme an, indem viele Initiativen in Abstimmung mit dem Projekt PROMENZ in die Landes-Demenzstrategie einfließen. Damit wird ein

Transfer der Ergebnisse und Ideen für ganz Österreich beabsichtigt.

Besonders hervorzuheben ist, wie engagiert und kreativ die Projektverantwortlichen ihre Aufgabe trotz der beschriebenen Barrieren umsetzen. Anlässlich der Coronakrise wurden z. B. geplante Workshops zügig auf Zoom-Konferenzen umgestellt, an denen sich zahlreiche Expert*innen, darunter auch weitere Porticus-Projekte, beteiligten. Der bereits mehrfache Austausch zu den Themen sorgende Gemeinschaften, Beratung und Selbsthilfe war für die Teilnehmer*innen in vieler Hinsicht befruchtend: es ging um Erfahrungsberichte und Gute-Praxis-Beispiele sowie um die Diskussion offener sowie strategischer Fragen.

Vor dem Hintergrund der erfolgreichen Projektarbeit stellt sich die Frage, wie die vielfältigen Aktivitäten insbesondere im Bereich der Vernetzung und politischen Einflussnahme nach Auslaufen der Modellförderung weitergeführt werden könnten.

3.4.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Petra Rößler

Kardinal König Haus
Kardinal-König-Platz 3
A-1130 Wien
Tel.: +43 1 804 75 93 607
E-Mail: roesler@kardinal-koenig-haus.at

Internet:

www.demenzfreundlich.at

Veröffentlichungen:

Demenz vernetzen (Hrsg.) (2020): Care trotz Corona mit und für Menschen im Alter. Ein Nachdenk- und Diskussionspapier. Web. URL: https://www.kardinal-koenig-haus.at/media/care_und_corona_nachdenkpapier_update_09_09.pdf (Zugriff: 21.01.2021).

Demenz vernetzen (Hrsg.) (2020): Weihnachten feiern mit Menschen mit Demenz in Zeiten der Pandemie 2020. Web. URL:

<https://www.demenzfreundlich.at/wp-content/uploads/2021/01/weihnachten-2020.pdf>

(Zugriff: 21.01.2021).

Demenzfreundliche Gemeinden (Hrsg.) (2020): Demenz bei wohnungslosen Menschen. Web. URL:

<https://www.demenzfreundlich.at/positionen>

(Zugriff: 21.01.2021).

Demenzfreundliche Gemeinden (Hrsg.) (2020): Unterstützung für Menschen mit Demenz. Positionspapier. Web. URL:

https://www.kardinal-koenig-haus.at/media/positionspapier_unterstuetzung_23_06_2020_1.pdf

(Zugriff: 21.01.2021).

3.5 Projektportrait – Freizeitbuddies Caritas Wien

3.5.1 Angaben zur Struktur

Projekttitle: „Freizeitbuddies für Menschen mit Demenz“

Projektträger: Caritas der Erzdiözese Wien

Förderzeitraum: 01.01.2019 – 31.12.2021

3.5.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Das Projekt zielt darauf ab, die Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Demenz zu erweitern. Durch ausgebildete Assistenzkräfte soll es ermöglicht werden, dass Betroffene Angebote im Freizeit- und Kulturbereich ebenso nutzen können wie geistig Gesunde. Damit werden auch gesellschaftliche Veränderungen angestrebt: Es soll zur Normalität werden, Menschen mit Demenz in sozialen Zusammenhängen zu begegnen. Dies führt im besten Fall dazu, dass sich das Bild der Demenz in der Gesellschaft erweitert und dass sich die einseitige Fokussierung auf Abhängigkeit und Pflege reduziert.

Teilziele

- Sozialem Rückzug gegensteuern
- Partnerschaften mit Kulturinstitutionen, Sportstätten und Bildungseinrichtungen aufbauen
- Barrieren abbauen, um Freizeiteinrichtungen für Menschen mit Demenz zugänglich zu machen
- Ehrenamtlichen als „Freizeitbuddies“ gewinnen und ausbilden
- Gesellschaftliche Diskussion über die Situation von Menschen mit Demenz verstärken

Zielgruppen

- Menschen mit Demenz, die Zuhause leben
- Angehörige von Menschen mit Demenz
- Freiwillige als „Freizeitbuddies“
- Einrichtungen im Freizeit- / Kulturbereich und Vereine

3.5.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Ausgangspunkt der Projektidee war das ambulante Angebot „Café Zeitreise“, das der Träger in Wien und Niederösterreich betreibt. Alle zwei Wochen können sich Angehörige und Menschen mit Demenz dort treffen. Nach einem gemeinsamen Kaffeetrinken erhalten die Menschen mit Demenz Angebote zur geistigen und körperlichen Aktivierung und die Angehörigen können sich in dieser Zeit unter fachlicher Anleitung austauschen. Im Rahmen dieses Betreuungsangebots wurden erste Exkursionen in Museen durchgeführt, die durch das Projekt „Freizeitbuddies“ ausgeweitet werden sollen.

In Wien wurde das Projekt mit einem halben Jahr Vorlauf im Januar 2019 im 10. und 17. Bezirk gestartet. Um auch Erfahrung mit einem solchen Angebot in ländlichen Regionen zu sammeln, wurde als weitere Testregion das südliche Niederösterreich ausgewählt. Die Förderung fließt insbesondere in die Finanzierung der Koordinatoren und in das Projektmanagement. Zudem sind Sachmittel erforderlich, um die Schulung der Ehrenamtlichen und die Exkursionen zu finanzieren.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Durch das Projekt werden soziale Kontakte und das Aufrechterhalten von Hobbies gefördert. Zudem erhalten Menschen mit Demenz einen Zugang zu kulturellen Events und Freizeitangeboten. Damit dies gelingen kann, sind auf drei Ebenen Partner zu gewinnen:

- Menschen mit Demenz: Es müssen Betroffene gefunden werden, die sich für das Angebot interessieren. Diese sind dabei zu unterstützen, bestehende Hemmschwellen für eine Inanspruchnahme zu überwinden.
- Ehrenamtliche: Es müssen Freizeitfreunde, sogenannte „Buddies“ gewonnen und auf die Aufgabe vorbereitet werden.
- Kultur- und Freizeitbetriebe bzw. Vereine: Schließlich müssen sich Institutionen bereit erklären, ihre Angebote so zu gestalten, dass diese von

Menschen mit Demenz besucht und genutzt werden können.

Der Zugang zu Menschen mit Demenz hat sich als die größte Herausforderung im Projekt herauskristallisiert. Um von dem Angebot zu profitieren, muss es sich eher um Menschen in einem früheren Stadium der Demenz handeln, bei denen die pflegerische Versorgung im Hintergrund steht. Über verschiedene Wege hat die Caritas versucht, auf das Projekt aufmerksam zu machen und Zugänge zu schaffen. Es hat sich herausgestellt, dass eine Bewerbung über Multiplikator*innen wie Pflegeeinrichtungen, Ärzt*innen und Krankenhäuser nur wenig Resonanz auslöst. Bei Menschen, die sich bereits in pflegerischer Versorgung befinden, rücken soziale Anliegen meist in den Hintergrund. Betroffene, die sich bei Ärzt*innen oder in Krankenhäusern einer Diagnosestellung unterziehen, beurteilen in der Regel die Dringlichkeit vorrangig, den Alltag mit Demenz zu meistern. Die Themen Freizeitgestaltung und soziale Teilhabe haben dann eine geringere Priorität. So kommen die meisten Zugänge eher über die allgemeine Öffentlichkeitsarbeit und vereinzelt auch über die Nutzer der ambulanten „Cafés“ zustande.

Ein besonderes Interesse an dem Projekt ist bei jüngeren Angehörigen aus der Kindergeneration zu konstatieren, die sich mehr für soziale Integration einsetzen als betroffene Ehepartner*innen. Insgesamt konnten bislang knapp 60 Personen (Stand August 2020) gewonnen werden, die das Angebot nutzen, darunter die meisten in Wien. Im ländlichen Bereich sind größere Hürden zu überwinden. Die Tabuisierung der Demenz ist noch sehr stark verbreitet und aufgrund der mangelnden Anonymität schrecken viele Familien davor zurück, sich durch die Nutzung des Angebots zu „outen“. Auch der Zugang zu Menschen mit Migration, der vor allem im 10. Bezirk erprobt wird, ist noch eine Zukunftsaufgabe, die im weiteren Projektverlauf bearbeitet werden soll. Hier hat man die Erfahrung gesammelt, dass allgemeine Öffentlichkeitsarbeit eher wenig hilfreich ist und der Kontakt über spezielle Institutionen für Menschen mit Migrationshintergrund gesucht werden muss.

Erfreulich hat sich die Akquise von „Freizeitbuddies“ entwickelt und auch das gilt vorwiegend für den städtischen Bereich. Zwischen 50 und 60 Ehrenamtliche sind im Projekt aktiv und unterstützen die Menschen mit Demenz auf unterschiedliche Weise: Im Vordergrund steht die Begleitung zu kulturellen und Freizeitangeboten. Dazu gehört auch die Unterstützung in der Mobilität. Bei Personen, die aufgrund von Gebrechen das Haus nicht oder vorübergehend nicht verlassen können, findet die soziale Aktivierung in der eigenen Häuslichkeit statt. Schließlich gibt es einen Teil Ehrenamtlicher, die Unterstützung bei den „Kalendertreffen“ leisten. Dabei handelt es sich um offene Zusammenkünfte einmal im Monat, die auch dazu dienen, das Projekt bekannter zu machen. Im Rahmen dieser Treffen können Ehrenamtliche Kontakte zu Menschen mit Demenz aufbauen und überlegen, ob sie sich als „Freizeitbuddy“ engagieren möchten.

Die Leistung der „Freizeitbuddies“ wird nicht vergütet. Wenn Transporte übernommen werden, können jedoch Fahrtkosten gewährt werden. Umgekehrt sollen den Ehrenamtlichen durch ihr Engagement jedoch keine Kosten entstehen, so dass keine Eintrittsgelder berechnet werden. Darüber hinaus bietet der Träger den „Buddies“ eine kostenfreie Schulung zur Demenz im Umfang von 40 Stunden an. Diese findet einmal jährlich statt. Bei „Quereinsteiger*innen“ werden die Kosten für eine externe Schulung übernommen. Wenn eine entsprechende Vorbildung besteht, können die Ehrenamtlichen bereits eingesetzt werden, ohne dass sie die komplette Schulung durchlaufen haben.

Die Organisation der Schulung, die Koordination der Einsätze, die Teambegleitung und Supervision der Ehrenamtlichen sowie die Planung von Veranstaltungen ist Aufgabe der sogenannten Koordinator*innen. Darüber hinaus müssen die Koordinator*innen stets ein offenes Ohr für die Ehrenamtlichen auf der einen Seite sowie für die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf der anderen Seite haben. Sie übernehmen auch das „Matching“ der Tandems von Menschen mit Demenz und „Buddies“. Dies hat sich als anspruchsvolle Aufgabe herausgestellt. Zunächst müssen die zeitlichen Vorstellungen der Tandemanwärter*innen überein-

stimmen und es ist zu berücksichtigen, dass die meisten Ehrenamtlichen nur ein enges Zeitkorsett für ihr Engagement haben. Dann sollten sich die Interessen der Personen ähneln und die „soziale Chemie“ stimmen. Auch die Entfernung der Wohnorte sollte gering sein, damit der Zeitaufwand für den Ehrenamtlichen nicht ausufert. Kennenlernen können sich die Tandems im „Café Zeitreise“, anlässlich eines Kalendertreffens oder direkt bei einem ersten Hausbesuch.

Um soziale Teilhabe umzusetzen, müssen Kooperationsbeziehungen zu entsprechenden Institutionen aufgebaut werden. Bedingung ist hierbei, dass Eintrittsgelder für die „Buddies“ erlassen werden. Während im städtischen Bereich eine Vielfalt auch größerer Betreiber zur Verfügung steht, spielt sich das soziale Leben auf dem Land eher in Vereinen ab. Von den 20 angestrebten Institutionen wurden bereits 14 für eine Kooperation gewonnen. Dabei wird die Caritas insbesondere in Niederösterreich die Anstrengungen forcieren müssen. Unter den Partnern in Wien sind renommierte Einrichtungen wie das Haus der Musik, das Technische Museum und die Volkshochschule. Durch die Kooperation mit dem Projekt profitieren auch die Freizeitorganisationen. So lernen sie, welche Bedürfnisse Menschen mit Demenz haben und wie sie ihre Angebote auf diese neue Zielgruppe ausrichten können.

Akzeptanz der Maßnahmen

Zur Bewertung der Akzeptanz der Maßnahmen ist zu unterscheiden zwischen den Erfahrungen, die in Wien gesammelt wurden, und den Erfahrungen im ländlichen Bereich Niederösterreichs. In Wien konnte bereits auf Vorarbeiten aufgebaut werden und die Gewinnung von Nutzer*innen und Ehrenamtlichen hat sich schon in der ersten Phase positiv entwickelt. Zudem gibt es eine ganze Reihe von Freizeitmöglichkeiten, die in das Setting eingebaut werden können.

Während es im eher anonymen städtischen Bereich für die Menschen einfacher ist, ein Freizeitangebot für Demenzzranke anzunehmen, ist eine solche Anonymität auf dem Land nicht herstellbar. Jede/r Nachbar*in würde durch eine Teilnahme am Projekt mitbekommen, dass eine Familie von Demenz betroffen ist. Da die

gesellschaftliche Aufklärung noch hinterherhinkt, fühlen sich die Familien durch Stigmatisierung bedroht, wenn sie eine Demenz nach außen tragen. Auch die Gewinnung von „Freizeitbuddies“ ist schwieriger als in der Stadt. In der Stadt leben Menschen häufig eher isoliert und suchen selbst die Gesellschaft ihrer Mitmenschen und eine Aufgabe. Bei der Bevölkerung auf dem Land handelt es sich nicht selten um Personen, die ihrerseits Hilfe benötigen und diejenigen, die noch rüstig sind, engagieren sich meist in bestehenden Vereinen. Anstatt also weiter auf die Bewerbung von Einzelpersonen zu setzen, wird die neue Strategie sein, einen direkten Kontakt zu Vereinen aufzubauen. Dies macht auch deshalb Sinn, weil in ländlichen Gebieten die Vereine und weniger die Kulturinstitutionen soziale Angebote organisieren. Schließlich stößt das ursprüngliche Konzept auf dem Land auch an Mobilitätsgrenzen.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Die größte Herausforderung wird sein, die Strukturen, die sich in der Stadt Wien bewährt haben, nun auf die ländlichen Bedingungen in Niederösterreich anzupassen. Damit können in der zweiten Projekthälfte Erfahrungen gesammelt werden, welche Teilhabekonzepte sich für ländliche Strukturen eignen.

Wie auch in anderen Projekten des Programms zeigt sich auf der individuellen Ebene das Problem, dass Angebote aus Angst vor Stigmatisierung nicht genutzt werden. Hier ist weiter daran zu arbeiten, Vorurteile abzubauen, die den betroffenen Familien eine Bewältigung ihrer Situation unnötig erschweren. Dies betrifft, wie das Projekt „Freizeitbuddies“ verdeutlicht, nicht nur die Gesellschaft, sondern auch medizinische und pflegerische Berufsgruppen. Hier ist anzusetzen, um die rein defizitorientierte Sicht auf Demenz zu erweitern und diesen Multiplikator*innen die Bedeutung sozialer Teilhabe zu verdeutlichen.

Unterschätzt hat man die Tatsache, dass Ehrenamtliche oft in sehr engen zeitlichen Margen planen müssen und dass diese Zeitkontingente nicht immer mit den Bedarfen der Haushalte mit Demenz zusammenpassen. Auch der Zugang zu Menschen mit Migrationshintergrund hat sich als schwierig herausgestellt. Ein spezielles

Problem hat sich zudem dadurch ergeben, dass Haushalte „Buddies“ buchen wollten, um die zweistündige Pause einer 24-Stunden-Betreuung abzudecken. Der Träger hat sich entschieden, die Ehrenamtlichen nicht für solche Zwecke einzusetzen.

Evaluation der Zielerreichung

Eine regionale Evaluation des Projekts wird von der Universität Wien umgesetzt. Nach Auskunft des Projekts liegt bereits ein Zwischenbericht vor, der sich auf die Umsetzung in Wien bezieht. Der Bericht basiert auf Datenanalysen, Interviews und teilnehmenden Beobachtungen.

3.5.4 Bewertung des Projekts

Das Projekt „Freizeitbuddies“ hat in relativ kurzer Zeit in Wien eine solide Struktur aufgebaut, mit der dem üblichen sozialen Rückzug von Menschen mit Demenz entgegen gearbeitet wird. Es konnten bereits mehr Menschen als erwartet für ein Ehrenamt interessiert werden und auch die Bewerbung kooperierender Institutionen hat sich positiv entwickelt. Trotz der bestehenden Hemmschwellen hat sich auch eine beachtliche Zahl von Menschen mit Demenz für das Angebot geöffnet und es besteht die berechtigte Hoffnung, dass sich dies in einem Schneeballsystem sukzessive erweitern lässt. Aus den Erfahrungen sind Struktur- und Prozessempfehlungen abzuleiten, die einen Transfer des Konzepts in anderen Städten erleichtern können. In der zweiten Projekthälfte wird es nun darum gehen, soziale Teilhabe auch unter erschwerten Bedingungen voranzutreiben. Dabei geht es insbesondere um Menschen mit Demenz in ländlichen Regionen oder mit Migrationshintergrund.

Einen Nutzen ziehen auch die Angehörigen, wenn die Betroffenen Spaß an der Aktivität zeigen und sie selbst diese Zeit für sich nutzen können. Die Ehrenamtlichen hingegen erfahren eine Sinnstiftung und erweitern selbst ihre sozialen Kontakte. Die Organisation der Teilhabe hat sich allerdings als aufwendig herausgestellt: Es müssen Teilnehmer*innen und Ehrenamtliche gefunden werden und die Begegnungen müssen sozial modelliert werden, was Aufgabe der Koordinatoren ist.

Das Projekt wirkt aber nicht nur begrenzt auf die Steigerung der Teilhabe im Einzelfall, sondern es hat auch gesellschaftliche Implikationen. Menschen, die Freizeit- und Kulturangebote nutzen, werden zunehmend damit konfrontiert, dass auch Demenzkranke anwesend sind und sie lernen durch diese Begegnungen eine neue Form des Alterns mit Demenz kennen. Zudem entstehen nicht zu unterschätzende Lerneffekte bei den kooperierenden Institutionen. So ist jetzt schon zu beobachten, dass die Beschäftigten dieser Institutionen ihre Angebote auf die Zielgruppe ausrichten, um diese länger integrieren zu können, dass Ausschreibungen anders gestaltet werden, um nicht abschreckend zu wirken und dass Kursleiter geschult werden. Damit wird deutlich, dass die Integration von Menschen mit Demenz bei diesen Partner*innen zu einem Thema geworden ist. Der Träger unterstützt den Bewusstseinswandel mit zusätzlicher Öffentlichkeitsarbeit, wie z.B. dem Auftritt in Fernsehshows.

Als wesentliche Erschwernis bei der Erreichung der Projektziele ist die Covid 19-Pandemie zu bewerten. Viele Bewerbungsmöglichkeiten, wie die Vorstellung des Projekts bei regionalen Gesundheits- oder Seniorenlernstagen, fallen weg. Die Freizeiteinrichtungen sind nur unter Auflagen, wie das Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes, zu nutzen, was viele Menschen mit Demenz ablehnen. Freiwillige und Angehörige sind zudem verunsichert bezüglich des Risikos sozialer Kontakte. Hinzu kommt, dass der Träger behördliche Einschränkungen einhalten muss.

3.5.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen

Norbert Partl

Caritas der Erzdiözese Wien

Albrechtskreithgasse 19-21

A-1160 Wien

Tel.: +41 1 878 12 384

E-Mail: norbert.partl@caritas-wien.at

Internet:

www.caritas-wien.at

Veröffentlichungen:

Partl N.; Zeuschner V. (2020): Mit Freizeitbuddies unterwegs. Wie kann die psychosoziale Gesundheit von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und deren Angehörigen gefördert werden? Zwei vom Fonds Gesundes Österreich unterstützte Projekte geben Antworten. In: Gesundes Österreich. Magazin für Gesundheitsförderung und Prävention (2): 52.

3.6 Projektportrait – Town Hall Projekt

3.6.1 Angaben zur Struktur

Projekttitel: „Pflegerischen Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – Das Town Hall Projekt“

Projektträger: Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie

Förderzeitraum: 01.03.2019 – 28.02.2022

3.6.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Mit dem Projekt wird das Ziel verfolgt, pflegerischen Angehörigen von Menschen mit Demenz „eine Stimme zu geben“. Angehörige sollen psychisch gestützt, ihre Belastungen sollen reduziert und ihre Resilienz gefördert werden. Dies kann nach Auffassung der Projektbeteiligten dadurch in Gang gesetzt werden, dass Angehörige von politisch Verantwortlichen und von der Gesellschaft wahrgenommen und wertgeschätzt werden. Dabei ist es ein wichtiges Ziel, ein umfassendes Bild der Situation pflegerischer Angehöriger zu vermitteln, das nicht nur einseitig auf die Belastungen fokussiert, sondern auch persönliche Gewinne und positive Erfahrungen durch die Sorgearbeit transportiert. Angehörige sollen neue Entfaltungsmöglichkeiten erhalten, indem sie als Expert*innen mit Vertreterinnen und Vertretern aus der Kommunalpolitik und anderen gesellschaftlichen Gruppen der jeweiligen Region in einen Austausch gebracht werden. Mit dem Ansatz wird weiterhin das Ziel verfolgt, die zunehmende gesellschaftliche Verpflichtung und Verantwortung gegenüber den Betroffenen und ihren Bezugspersonen ins Bewusstsein zu rücken. Die gesellschaftliche Mitverantwortung für Menschen mit Demenz im Gemeinwesen soll als Ausprägung einer lebendigen Demokratie und Mitgestaltung des demografischen Wandels verstanden werden. Durch die Weiterentwicklung kommunaler Strukturen kann damit ein Beitrag zur Förderung der Daseinsvorsorge erbracht werden.

Teilziele

- Öffentliche Gespräche über die Lebenssituation von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz einleiten
- Neue und innovative Unterstützungsformen anstoßen
- Alternative Netzwerke initiieren und bestehende Formate von Öffentlichkeitsarbeit weiterentwickeln
- Veränderungen in der sozialen Praxis von Kommunen fördern
- Gesellschaft und Politik sensibilisieren im Umgang mit öffentlichen Pflegebildern

Zielgruppen

- Pflegerische Angehörige von Menschen mit Demenz
- Politische Entscheidungsträger*innen
- Interessengruppen und regionale Behörden
- Bevölkerung in Gemeinden und Städten
- Medienvertreter*innen

3.6.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg, das 1986 von Bundesministerin a.D. Prof. Dr. Ursula Lehr gegründet wurde, steht seit 1997 unter der Leitung von Prof. Dr. Andreas Kruse. Das Institut betreibt Grundlagenforschung, translationale Forschung, Interventionsforschung und Umsetzungsforschung auf dem gesamten Gebiet der Gerontologie. Neben Aufgaben in der Lehre beraten die Verantwortlichen seit vielen Jahren im nationalen und internationalen Kontext politische Entscheidungsträger und Institutionen aus der Gesundheitsversorgung. Dabei steht ein verantwortungsvoller Umgang mit Fragen des Alterns in der Gesellschaft im Vordergrund. Mit Prof. Dr. Kruse verfügt das Projekt über eine renommierte Projektleitung, deren Kompetenz bundesweit geschätzt wird und die für das „Town Hall Projekt“ nutzbar gemacht werden kann. Für die Projektbearbeitung sind eine Projektkoordinatorin, zwei wissenschaftliche Mitarbeiter*innen,

ein medizinischer Betreuer und zwei studentische Hilfskräfte eingesetzt.

Bisheriger Projektverlauf/ Aktivitäten

Das Projekt verfolgt das Ziel, mithilfe moderierter Rathausgespräche (Town Hall Talks) an unterschiedlichen Standorten in Deutschland im öffentlichen und offenen Gespräch eine differenzierte Betrachtung und Reflexion über die Situation der Angehörigen in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz in Gang zu bringen. Hierbei sollen nicht nur die Belastungen der Angehörigen und Bezugspersonen im Vordergrund stehen, sondern vor allem auch deren Anliegen und Bedürfnisse sowie positive Seiten der Begleitung und Pflege berücksichtigt werden.

Die Rathausgespräche werden von den Projektverantwortlichen geplant, durchgeführt und nachbereitet. Die Veranstaltungen dauern insgesamt drei Stunden und gliedern sich in drei leitfadengestützte und moderierte Gesprächsrunden. Nach der Veranstaltung besteht die Möglichkeit zu einem informellen Gespräch.

Für die pflegenden Angehörigen findet vor dem Rathausgespräch ein informelles Kaffeetrinken mit Projektmitarbeitenden statt, damit sie nicht mit völlig fremden Menschen zum ersten Mal auf einem Podium zusammentreffen. Zudem können die pflegenden Angehörigen noch aufgetretene Fragen diskutieren und sie werden als Gruppe nochmals auf die Veranstaltung vorbereitet.

An jedem Rathausgespräch sollten laut Konzeption ca. zehn pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und ca. zehn kommunale Akteur*innen teilnehmen. Unter Corona-Bedingungen werden bei den Angehörigen nur sechs bis acht Personen angestrebt. In der 1. Gesprächsrunde diskutieren ausschließlich pflegende Angehörige. Diese werden zunächst ermutigt, über die Anforderungen und auch über die guten Seiten bei der Pflege von Menschen mit Demenz zu sprechen. Danach berichten sie über ihre Anliegen und Bedürfnisse. Dabei stellen gewünschte Unterstützungsleistungen und der Stellenwert, den die Thematik „häusliche Pflege von Menschen mit Demenz“ in der jeweiligen Kommune hat, weitere Themen der Gesprächsrunde dar.

In der 2. Gesprächsrunde diskutieren die kommunalen Akteure (z. B. Bürgermeister*in, Vertreter*innen aus den Bereichen Pflegestützpunkt, Hausarztpraxis, Apotheke, Ehrenamt, Sport, Bildung, Kultur etc.) über relevante Fragen der häuslichen Versorgung. Themen sind z. B. die Bedeutung bürgerschaftlichen Engagements, die Möglichkeiten der Förderung von Ehrenamt und Nachbarschaftshilfe oder zukünftige Strategien zur Unterstützung pflegender Angehöriger.

In der 3. Diskussionsrunde findet der Dialog zwischen pflegenden Angehörigen und kommunalen Akteuren statt. Die vorherigen beiden Gesprächsgruppen werden zusammengelegt und alle Teilnehmenden werden darum gebeten, die bereits angesprochenen Themen nochmals aufzugreifen und gemeinsam Ideen und Strategien für neuartige Pflegeformen sowie förderliche und hinderliche Rahmenbedingungen zu diskutieren.

Am Ende des Rathausgesprächs kommt das Publikum zu Wort. Fragen und Anregungen seitens der Bürgerschaft werden aufgenommen und mit allen Beteiligten diskutiert. Damit pflegende Angehörige am Rathausgespräch teilnehmen können, wird bei Bedarf ein Fahrdienst sowie eine Betreuungsmöglichkeit für den Menschen mit Demenz organisiert. Zur Erzeugung eines großen Medienechos werden Journalist*innen eingebunden.

Bisher haben vier Rathausgespräche im Zeitraum von November 2019 bis September 2020 in Baden-Württemberg, Sachsen-Anhalt und Rheinland-Pfalz stattgefunden. Vertreten waren insgesamt 36 pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sowie insgesamt 45 kommunale Akteure. Es kam in jedem Rathausgespräch zu einem regen Austausch und zu einer intensiven Vernetzung zwischen den Beteiligten. Die pflegenden Angehörigen fühlten sich gestützt und durch die Ausführungen der Oberbürger-/Bürgermeister*innen wertgeschätzt. Die kommunalen Vertreter*innen haben wichtige Impulse für eine Weiterentwicklung ihrer Infrastruktur erhalten. Alle Teilnehmenden der bisherigen Rathausgespräche haben im Anschluss ein positives Feedback gegeben.

Für das Jahr 2020 waren ursprünglich zehn weitere Rathausgespräche geplant, wovon fünf Meetings in der ersten Jahreshälfte stattfinden sollten. Aufgrund der Corona Pandemie konnten jedoch nur drei dieser geplanten Rathausgespräche stattfinden. Im Zeitraum März bis September 2020 mussten fünf bereits fest terminierte Veranstaltungen auf 2021 verschoben werden. Drei weitere Veranstaltungen, die für April, Mai und Juli 2020 angedacht, jedoch nicht final terminiert waren, wurden ebenfalls auf 2021 verschoben.

Weitere Kommunen haben ein starkes Interesse bekundet und das Projekt wurde dort auch bereits vorgestellt. Die Beteiligten gehen davon aus, dass trotz der widrigen Bedingungen am Ende insgesamt mindestens 20 Rathausgespräche durchgeführt und ausgewertet werden können.

Neben den Projektaktivitäten und Evaluationsaufgaben wurden erste Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit geleistet, darunter die Erstellung einer Projekthomepage auf der Seite des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg. Im Rahmen des Projekts sind fünf nationale und fünf internationale wissenschaftliche Publikationen geplant, worunter zwei bereits erfolgreich veröffentlicht wurden. Darüber hinaus wird ein Abschlussbericht im Sinne eines Memorandums an Bundes- und Länderministerien angefertigt, in dem klare Perspektiven für die Zukunft von pflegenden Angehörigen aufgezeigt werden.

Akzeptanz der Maßnahmen

Die Akzeptanz der Rathausgespräche hat sich sowohl auf der Seite der pflegenden Angehörigen als auch auf der Seite der zu beteiligenden Kommunen als schwieriger erwiesen als zunächst angenommen. Bei vielen Angehörigen wurde eine große Scheu festgestellt, sich in der Öffentlichkeit zur Demenz zu äußern. In enger Absprache mit den Kommunen wurden Rekrutierungsstrategien entwickelt, um pflegende Angehörige zu kontaktieren, zu motivieren und schließlich für eine Teilnahme zu gewinnen.

Um pflegende Angehörige zu finden werden Multiplikator*innen (Tagespflegen, ambulante Pflegedienste, Pflegestützpunkte, Angehörigengruppen etc.) in der

jeweiligen Kommune gesucht, die für das Projektteam einen Erstkontakt herstellen und auf das Projekt aufmerksam machen. Zudem erfolgen Aufrufe in der örtlichen Presse. Ein Flyer zur Teilnahme am Rathausgespräch wird bei Ärzt*innen, Apotheken, im Rathaus und weiteren öffentlichen Orten ausgelegt. In einigen Kommunen hatten Projektmitarbeitende die Gelegenheit bei Netzwerktreffen (z.B. Runder Tisch Demenz, Pflegekonferenzen) das Projekt bei möglichen Multiplikator*innen vorzustellen und diese umfassend zu informieren.

Eine weitere Herausforderung ist es, Kommunen zu finden, die bereit sind, sich auf das Konzept der Rathausgespräche einzulassen. Wie sich gezeigt hat, reichen schriftliche Einladungen nicht aus. Vielmehr muss ein umfangreicher persönlicher Austausch stattfinden, bis sich Kommunen für das neue Format entscheiden.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Ursprünglich waren 30 Rathausgespräche in einem Projektzeitraum von drei Jahren geplant, mit denen 300 Angehörige und 300 kommunale Akteure erreicht werden sollten. Diese Planzahlen konnten allein schon wegen der Corona-Pandemie nicht erreicht werden. Zusätzlich erschwerte die aufwändige Rekrutierung der Kommunen und der Angehörigen sowie die umfangreichen Organisationsaufgaben für die Durchführung der Treffen die Einhaltung des Zeitplans. Die Projektverantwortlichen gehen aber davon aus, dass für den gewünschten Erkenntnisgewinn 20 Rathausgespräche als ausreichend erachtet werden können, da bereits die ersten Veranstaltungen als sehr gehaltvoll erlebt wurden. Bei 20 Rathausgesprächen reduziert sich die Zahl der teilnehmenden pflegenden Angehörigen und der kommunalen Akteure auf jeweils ca. 200.

Evaluation der Zielerreichung

Begleitend zum Projekt wird eine umfassende Evaluation durchgeführt. Die Zielerreichung wird mit einer umfassenden Batterie von Erhebungsinstrumenten überprüft. Bei den Angehörigen werden quantitative Skalen zur Erfassung von Belastung, subjektivem Wohlbefinden und Resilienz eingesetzt. Ergänzt wird die Messung von Effekten durch qualitative Interviews mit

den Angehörigen zu fünf verschiedenen Erhebungszeitpunkten. Die Erfassung bei den kommunalen Vertreter*innen stützt sich auf qualitative Verfahren wie Erst- und Folgeinterviews sowie Fokusgruppen.

3.6.4 Bewertung des Projekts

Das Projekt bietet die Chance, die Potenziale, die sich aus einer Demenzerkrankung ergeben können, differenziert herauszuarbeiten und dadurch das Demenzbild in der Gesellschaft nachhaltig zu verändern. Pflegende Angehörige sollen mit ihrem Expertenwissen aktiv in die gemeinsame Versorgungsgestaltung in der Kommune eingebunden werden. Sie sollen eine gewichtige Stimme erhalten, die von öffentlichen Personen aus Politik und Interessengruppen gehört wird und in deren Entscheidungen einfließt. Eine begleitende Evaluation ist dazu geeignet, die Wirkungen der Methode Rathausgespräche präzise herauszuarbeiten und dieser gesellschaftlichen Dialogform dadurch zu Rückenwind zu verhelfen.

Die ersten Rathausgespräche können als erfolgreicher Start bewertet werden ebenso wie die darauffolgende Datenerhebung. Der Aufwand für die Organisation eines Rathausgesprächs wurde von den Projektbeteiligten jedoch unterschätzt. Dies betrifft sowohl die Anbahnung von Kooperationskontakten zur Kommune, die Durchführung vor Ort sowie die Nachbereitung und Evaluation.

Zwar war für das Jahr 2020 eine Forcierung der Anstrengungen geplant. Zehn weitere Rathausversammlungen sollten stattfinden, darunter fünf in der ersten Jahreshälfte. Diese Planung konnte jedoch wegen der Coronapandemie mit einer langen Pause von Anfang März bis September nicht umgesetzt werden. Somit waren auch die Fallzahlen in der Evaluation anzupassen. An den Transferprodukten soll jedoch festgehalten werden. Der weitere Fokus liegt nun darauf, wie man die

Projektergebnisse trotz der veränderten Lage gewinnbringend für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen und die Kommunen nutzen kann.

3.6.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Dr. Stefanie Wiloth

Dr. Birgit Kramer

Institut für Gerontologie

Bergheimer Straße 20

D-69115 Heidelberg

Tel.: +49 6221-5481-89 oder

Tel.: +49 6221-5481-89 -29

E-Mail: stefanie.wiloth@gero.uni-heidelberg.de

E-Mail: birgit.kramer@gero.uni-heidelberg.de

Internet:

www.gero.uni-heidelberg.de/forschung/townhall.html

Veröffentlichungen:

Wiloth, S.; Kramer, B. (2021): Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben: Wie in familiären Pflegearrangements die Selbstsorge Pflegender gestärkt werden kann. In: Zimmermann, H. P.; Peng-Keller, S. 2021 (Hrsg.): Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität. Campus: Frankfurt a. M. / New York 2021.

Wiloth, S.; Kramer, B.; Kiefer, A.; Wittek, M.; Böttner, S.; Fraas, C.; Kruse, A. (2020): Die Methode der „Rathausgespräche“: ein Studienprotokoll. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.

<https://doi.org/10.1007/s00391-020-01788-1>

(Zugriff: 09.02.2021)

3.7 Projektportrait – Demenzberatung Diakoniewerk

3.7.1 Angaben zur Struktur

Projekttitlel: „Multiregionale und multimodale Demenzberatung“

Projektträger: Diakoniewerk

Förderzeitraum: 01.05.2019 – 30.04.2021

3.7.2 Ziele des Projekts

Übergeordnetes Ziel

Das Projekt verfolgt das Ziel, ein flächendeckendes, finanziell und sozial nachhaltiges Demenzberatungsprogramm in Österreich aufzubauen und weiter zu entwickeln. Derzeit gibt es nur vereinzelt öffentliche und niedrigschwellige Beratungsangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige, in denen häufig nur die Informationsweitergabe, aber nicht die kontinuierliche Begleitung der Demenzkranken im Vordergrund steht.

Mit Hilfe von regionalen Demenz-Beratungsstellen und dem Einsatz von speziell qualifiziertem Personal sollen Demenzkranke, deren Angehörige und weitere Zielgruppen fachlich hochwertige Unterstützung erhalten. Durch eine niedrigschwellige, kostenlose und unbürokratische Beratung, wenn gewünscht auch über einen längeren Zeitraum, werden ein gezielter Wissensaufbau und Aufklärung angestrebt, damit bei einer frühzeitigen Abklärung und Diagnosestellung die passende Therapie und Hilfestellung für die Erkrankten erfolgen und deren Selbsthilfepotenziale gestärkt werden können. Darüber hinaus soll auf der gesellschaftlichen Ebene durch vielfältige Veranstaltungen, Vorträge und Workshops für einen positiven Umgang mit Demenz sensibilisiert und versucht werden, bei politischen Entscheidungsträger*innen ein Bewusstsein für den Bedarf und die Regelfinanzierung dieser Angebote zu schaffen.

Teilziele

- „Capacity Building“ bei verschiedenen Zielgruppen steigern

- Persönliche und individuelle Information, Aufklärung und Beratung sichern
- Wohlbefinden von Menschen mit Demenz und deren sozialem Umfeld unterstützen
- Selbstsorgefähigkeit stärken
- Wissens zur Demenz in der Gesellschaft durch Informationsveranstaltungen und Workshops erhöhen
- Positives öffentliches Bewusstsein in Bezug auf Demenz schaffen

Zielgruppen

- Menschen mit Demenz, die zu Hause leben
- Menschen mit Verdacht auf Demenz, die zu Hause leben
- Verwandte, pflegende Angehörige und Vertrauenspersonen von Menschen mit Demenz
- Menschen, die an der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind wie z. B. Pflegekräfte, Ärzt*innen und Therapeut*innen
- Menschen, die durch ihre Arbeit mit Menschen mit Demenz in Kontakt treten (z. B. Polizist*innen, Verkäufer*innen, Busfahrer*innen usw.)
- die Gesellschaft, wobei insbesondere Jugendliche für den Umgang mit Demenzkranken sensibilisiert werden sollen
- politische Entscheidungsträger*innen in den Regionen

3.7.3 Stand des Projekts

Organisatorischer Rahmen

Die Diakonie gehört zu den größten Wohlfahrtsverbänden in Österreich und ist in fünf Bundesländern in vielfältigen Bereichen wie z. B. der Altenhilfe, Pflege und Behindertenbetreuung tätig. Mit ihrem Einsatz will der Verband die Unabhängigkeit und gesellschaftliche Teilhabe von vulnerablen und marginalisierten Gruppen stärken und deren Belastungen reduzieren.

Das Diakoniewerk ist mit rund 3.000 Mitarbeitenden das größte Mitglied im Dachverband der Diakonie in Österreich. Beratungsangebote, insbesondere auf-

suchende Beratungen bei Menschen mit Demenz, sind in Österreich nur sehr vereinzelt vorzufinden. In diese Lücke stößt das Diakoniewerk: An drei Standorten des Diakoniewerks (Graz, Klagenfurt und Salzburg) werden verschiedene niedrigschwellige und kostenlose Demenzberatungsangebote aufgebaut und evaluiert.

Bisheriger Projektverlauf / Aktivitäten

Der Beratungsprozess beginnt an allen drei Standorten immer mit einem *Basisgespräch*, bei dem auf Wunsch ein psychologisches Demenz-Screening durchgeführt wird. Durch die Testung erhalten die Beratenen Sicherheit in Bezug auf die Diagnose und niedrigschwellige Informationen für die weitere Versorgung. Die nachfolgende Beratung bezieht sich auf die Symptome und den Verlauf der Demenz sowie auf Kommunikationsformen. Im Gespräch wird über die Alltagsgestaltung und Formen der Unterstützung sowie über den Umgang mit herausforderndem Verhalten und mit Belastungssituationen informiert. Darüber hinaus erhalten die Demenzkranken und ihre Angehörigen die Chance, mehr über finanzielle und rechtliche Unterstützungsangebote sowie über die Umstrukturierung des Wohnumfelds zu erfahren. In den Fällen, in denen besondere Herausforderungen festgestellt werden, wird eine individuelle, *problembezogene Beratung* angeboten. Darin wird das Ziel verfolgt, konkrete Belastungen, wie z. B. herausfordernde Verhaltensweisen, zu reduzieren.

Neben der problembezogenen Beratung gibt es die *grundlegende Beratung* in der Beratungsstelle, mit der das Leben in der Familie eines Menschen mit Demenz über einen längeren Zeitraum stabilisiert werden soll. Darin geht es nach dem Erstgespräch darum, Anforderungen in der Betreuungssituation und Ressourcen der

Demenzkranken und ihrer Bezugspersonen herauszuarbeiten, gemeinsam mit den Klienten Beratungsziele zu vereinbaren und in einem Maßnahmenplan festzuhalten. In dem Beratungsprozess erfolgt eine fortlaufende Unterstützung und Begleitung, damit z. B. informelle Hilfe gewährt und die Versorgung im häuslichen Umfeld stabilisiert werden kann. Der Beratungsprozess wird mit einer Reflexion und einem Abschlussgespräch beendet.

In Salzburg konnte auf eine bereits vorhandene Beratungsstruktur aufgesetzt und das Beratungsangebot um *aufsuchende Beratungen* im Haushalt der Demenzkranken ergänzt werden. Die aufsuchende Beratung in Salzburg geht auf eine Empfehlung der Universität Witten/Herdecke zurück, die die Salzburger Demenz-Beratungsstelle im Jahr 2015 wissenschaftlich begleitet hat. Die aufsuchende Form senkt Hemmschwellen und erspart den Betroffenen Wegezeiten. Dadurch können auch Gebiete außerhalb des Stadtgebiets erreicht werden. Darüber hinaus bietet die aufsuchende Arbeit die Chance, ein genaueres Bild vom Lebensumfeld der Erkrankten zu erhalten, welches die Beratung fundieren kann. In der Demenz-Beratungsstelle in Salzburg sind stundenweise ein Gerontopsychologe und zwei Demenzexpert*innen beschäftigt. Die Projektkoordinatorin befindet sich ebenso in Salzburg. In den ersten acht Projektmonaten wurden in Salzburg bereits 146¹ grundlegende Beratungen, 88 problembezogene Beratungen und 27 aufsuchende Beratungen durchgeführt. In Anbetracht der kurzen Projektlaufzeit stellt dies ein beachtliches Pensum dar.

Am Standort Graz hat das Projekt mit zwei stundenweise eingesetzten Demenzexpert*innen begonnen und wurde wegen der großen Nachfrage um zwei

¹ Die im Text aufgeführten Zahlen basieren auf dem Zwischenbericht zum Projekt vom 15. März 2020.

weitere Mitarbeiter*innen ergänzt. Hier wird ein ganz neues Beratungsmodell in Form von regelmäßigen Treffen in der Gruppe an öffentlichen Orten wie Kaffeehäusern aufgebaut. Mit dem Modell wird eine Begleitung in einer vertrauten Gruppe über einen längeren Zeitraum ermöglicht. In diesem Rahmen erhielten 70 Teilnehmer eine grundlegende Beratung. Weitere 24 Personen nahmen eine aufsuchende Beratung in Anspruch und 23 Personen eine grundlegende Beratung in der Beratungsstelle. Damit wurden in der kurzen Laufzeit eine Vielzahl an Beratungsleistungen erbracht. Alle grundlegenden Beratungen begrenzten sich auf eine Erstberatung und eine Folgeberatung. Weitere Beratungstermine werden in der Regel nicht nachgefragt. Eine Erklärung hierfür könnte in dem frühen Erkrankungsstadium liegen, in dem sich die Mehrzahl der Beratenen befindet. Zu Beginn der Demenzerkrankung benötigen die Betroffenen zunächst Informationen und Orientierung, wohingegen der Nutzen einer fortlaufenden Beratung, z. B. für den Aufbau einer Selbstsorgekompetenz, häufig unterschätzt wird. Auf der Grundlage des aufgebauten Vertrauensverhältnisses greifen die Demenzkranken und ihre Bezugspersonen jedoch meist zu einem späteren Zeitpunkt im Erkrankungsverlauf wieder auf die Beratung zurück.

In der Diakonie de La Tour in Klagenfurt wird die Beratung ähnlich wie in Salzburg aufsuchend oder in der Beratungsstelle angeboten. Die aufsuchende Beratung wird durch ein zusätzliches Mobiles Demenz-Training im häuslichen Umfeld der Demenzkranken ergänzt. Mithilfe von Trainingseinheiten und Aktivierungsübungen durch Gerontopsycholog*innen und Demenzexpert*innen sollen kognitive und psychomotorische Fähigkeiten erhalten werden. Das wöchentliche Mobile Training dauert rund 50 Minuten und wird von einer Gerontopsychologin und zwei Demenzexpert*innen durchgeführt. Wegen vermehrtem Bedarf an klinischen Psycholog*innen innerhalb der ersten Projektphase wurde ein weiteres Beratungsteam ins Leben gerufen. Das Team in Klagenfurt wird darüber hinaus von einem Psychologiestudenten unterstützt. Bisher wurden in Klagenfurt 28 grundlegende Beratungen, 33 problembezogene Beratungen und 39 aufsuchende Beratungen durchgeführt. Auch das ist ein beachtliches Beratungs-

angebot in einer relativ kurzen Zeitspanne. Insgesamt 37 Familien in Klagenfurt haben wöchentliche Mobile Trainings erhalten.

Ein weiterer Schwerpunkt der „multiregionalen und multimodalen Demenzberatung“ des Diakoniewerks ist der Wissensaufbau und die Sensibilisierung der indirekten Zielgruppe. Zur indirekten Zielgruppe gehören verschiedene Berufsgruppen, wie z. B. Polizist*innen, Busfahrer*innen, Verwaltungsangestellte etc., die im alltäglichen Arbeitsleben immer wieder auf Menschen mit Demenz treffen. Bei dieser Gruppe wird Wissen und Demenzsensibilität durch die Teilnahme an Workshops oder an öffentlichen Veranstaltungen, durch Schulungen oder durch eine positive Berichterstattung in den Medien auf- und ausgebaut. An allen drei Standorten haben bisher rund 1.100 Menschen an solchen Angeboten des Diakoniewerks teilgenommen.

In Salzburg nahmen 339 Personen an 28 Workshops und Vorträgen teil. Hierzu gehörte u.a. ein Malkurs für Menschen mit Demenz in einer Altenpflegeeinrichtung, fünf Trainingskurse für Busfahrer*innen, ein Workshop für die Beschäftigten der Salzburger Landesregierung, ein Ausbildungskurs für Allgemeinmediziner*innen im Auftrag der Ärztekammer sowie ein regelmäßiger Infostand auf einem Wochenmarkt. Es wurden Schulungskurse und Workshops für pflegerische Mitarbeiter*innen aus freigemeinnützigen Organisationen, aus ambulanten Pflegediensten und aus Altenpflegeeinrichtungen angeboten. Weiterhin wurden drei Vorträge in Schulen sowie eine Ausstellung in der Stadt Salzburg zum Thema Demenz durchgeführt. In Klagenfurt fanden zweimal wöchentlich Workshops und Vorträge im Demenz-Café sowie bei den Sitzungen der Selbsthilfegruppen statt. Am häufigsten wurden dabei Informationen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten nachgefragt. In Graz haben 100 Interessierte an einem Vortrag über Augmentative Kommunikation an der Universität Graz teilgenommen. 50 Personen wurden mit einer Schulung und 30 Personen im Rahmen eines Netzwerktreffens zu Demenzthemen informiert. Schließlich erhielten 24 Polizist*innen eine Demenzfortbildung.

An allen drei Standorten nahmen alle Mitarbeitenden der Demenz-Beratungsstellen an Treffen, Tagungen,

einem Geriatrie Kongress, Netzwerktreffen und an Aktivitäten rund um den Welt-Alzheimer Tag 2019 teil. Weiterhin fanden eine gemeinsame Diskussionsveranstaltung mit PROMENZ und eine Pressekonferenz statt.

Darüber hinaus wurden besondere Veranstaltungen für die Demenzkranken und ihre Angehörigen durchgeführt. In Salzburg besuchten 189 Personen diese Treffen und in Graz wurden zwei Brunchs für die Angehörigen angeboten. Für die Menschen mit Demenz wurde zudem in Graz eine Cabrio-Bus-Fahrt organisiert. In Klagenfurt fanden monatliche Treffen mit den Angehörigen in den Demenz-Cafés statt, an denen durchschnittlich zehn Personen teilgenommen haben.

Begleitet wurden die vielfältigen Aktivitäten von einer positiven Berichterstattung in den Medien. Neben vielen Zeitungsartikeln, Interviews und Berichten, die von der Demenz-Beratungsstelle in Salzburg und Graz organisiert wurden, sind drei Kurzfilme und weitere Beiträge in den Social Media Portalen zu finden. In Graz wurden Videos über die Beratung und die Konsequenzen, die sich aus einer Demenzdiagnose ergeben, gedreht. Unterstützt wurden die vielfältigen Projektaktivitäten im Jahr 2019 von einer erfolgreichen Demenzkampagne der Diakonie Österreich, an der sich das Diakoniewerk mit einem TV-Spot, mit einem selbst entwickelten Folder, mit Plakaten usw. beteiligt hat. Darin wurde zur Enttabuisierung der Demenz bewusst auf eine positive Bild- und Sprachauswahl geachtet.

Akzeptanz der Maßnahmen

Am Standort Salzburg ist das Beratungsangebot fest etabliert und wird gut angenommen. Das zeigt sich auch an der teilweisen Übernahme der Finanzierung durch die Stadt Salzburg. In Klagenfurt ist es ähnlich: auch hier wurde das zusätzliche Angebot des Mobilen Trainings fest in der Angebotsstruktur der Demenz-Beratungsstelle verankert. Das Personal konnte wegen der erhöhten Nachfrage um ein zusätzliches Beratungsteam erweitert werden. Auch in Graz ist der Neuaufbau mit einem Gruppenberatungsangebot in einer bis dahin ungewohnten Umgebung gut gelungen und die Personalaufstockung um zwei weitere Mitarbeiter*innen ist ein Indiz für den Erfolg des Angebots. Ein Vorteil des

Gruppenangebots in Graz besteht in der Niedrigschwelligkeit des Zugangs. Jeder kann in der Gruppe an den Erzählungen des anderen teilhaben, ohne sich selbst öffnen zu müssen oder aufgeregt zu sein.

An allen drei Standorten sind die Beratungstermine und vielfältigen Veranstaltungen gut umgesetzt worden. Die Mitarbeitenden in den Demenz-Beratungsstellen zeigen viel Engagement und Bereitschaft, sich an überregionalen Austauschtreffen und Veranstaltungen zu beteiligen und damit zur Sensibilisierung im Umgang mit Menschen mit Demenz beizutragen.

Die Berichterstattung in den Medien erzeugte viel positives Feedback und angeregte Diskussionen über den Umgang mit Menschen mit Demenz in der Gesellschaft.

Barrieren und Umsetzungsprobleme

Die diakonieübergreifende Projektkoordination stellt eine besondere Anforderung dar. Es handelt sich um das erste Projekt des Diakoniewerks, welches regional übergreifend und zeitgleich in zwei Organisationen durchgeführt wird. Daraus ergibt sich für die Projektkoordination ein hoher Kommunikations- und Organisationsbedarf. Als weiteres Problem wird der Zeitaufwand für Dokumentation und Berichterstattung gesehen, der größtenteils von der Koordinatorin erbracht wird.

Bei einer neu aufgebauten Demenzberatung wird eine Herausforderung darin gesehen, möglichst viele Menschen von dem Angebot in Kenntnis zu setzen und Hemmschwellen abzubauen. In Graz bestand zu Beginn darin eine Hürde, welche mit dem Modell der Gruppenberatung in Kaffeehäusern gut gelöst wurde. Durch die Beratung in der Gruppe können zeitgleich mehrere Personen erreicht und der Bekanntheitsgrad des Beratungsangebots durch regelmäßige Vorankündigungen des nächsten Gruppentreffens (Ort, Zeitpunkt) in den lokalen Medien gesteigert und Aufmerksamkeit erzeugt werden. Weiterhin wäre es wichtig, den Nachfragenden die Wirkung einer regelmäßigen längerfristigen Begleitung, die mehr als zwei Beratungstermine umfasst, zu vermitteln.

Die finanzielle und soziale Nachhaltigkeit des Projekts nach Abschluss der Förderphase ist noch nicht an allen

drei Standorten gesichert. Die Stadt Salzburg - als demenzfreundliche Stadt und offizieller Kooperationspartner des Diakoniewerks - übernimmt mittlerweile die Finanzierung der Beratungsleistungen in der Demenz-Beratungsstelle, jedoch nicht die aufsuchende Beratung in der Häuslichkeit der Demenzkranken. Auch in Klagenfurt wird ein Teil der Demenz-Beratungsstelle mit öffentlichen Mitteln finanziert. Aufgrund der steigenden Nachfrage werden langfristig mehr Beratungsstellen in weiteren Bundesländern benötigt. In Graz gibt es bisher keine kommunale Finanzierung, allerdings wird in Gesprächen mit politischen Vertreter*innen und dem Sozialministerium vermehrt auf diese Lücke hingewiesen.

Evaluation der Zielerreichung

Nach jeder Beratung werden die Personen gebeten, einen kurzen Feedbackfragebogen schriftlich zu beantworten. Darin wird danach gefragt, ob sie die benötigten Informationen und Hilfen erhalten haben, ob sie sich besser informiert fühlen und nun über mögliche Unterstützungsleistungen Bescheid wissen. Darüber hinaus geht es darum, ob sich in Folge der Beratung ein Gefühl der Sicherheit und Entlastung eingestellt hat und ob die Ratsuchenden das Angebot weiterempfehlen würden. Die Auswertung wird von der Projektkoordinatorin durchgeführt und Erkenntnisse aus der Befragung fließen in das Projekt mit ein. Wenn der Fragebogen nicht ausgefüllt werden kann, werden die Personen in einem persönlichen Gespräch um eine Rückmeldung in Bezug auf ihre Zufriedenheit mit der erfahrenen Leistung gebeten. In den Gruppengesprächen in Graz wird der Fragebogen kaum genutzt, sondern dort können sich die Teilnehmer*innen in der Gruppe direkt äußern.

3.7.4 Bewertung des Projekts

Die Demenzberatung in Österreich wird durch das umfangreiche Projekt des Diakoniewerks „Multiregionale und multimodale Demenzberatung“ in vielfältiger Weise vorangebracht. Ein Benefit besteht darin, dass die aufsuchende Beratung als eher neuer Ansatz in Österreich eine weite Verbreitung findet und auf die Bedürfnisse der Ratsuchenden zugeschnitten ist. Die neue Informiertheit, die mit einer Beratung einhergeht,

ermöglicht den Erkrankten weitere Schritte in der Versorgung zu planen.

Das Projekt kann aufgrund der vielen neu geschaffenen Beratungsangebote und Aktivitäten zur Sensibilisierung als erfolgreich bewertet werden. Über 90 Prozent aller Personen, die eine grundlegende Beratung erfahren haben, gaben im Anschluss an die Beratung an, sich über mögliche Hilfe- und Unterstützungsangebote besser informiert zu fühlen. Alle, die eine problembezogene Beratung erhalten haben, äußerten, dass die spezifische Beratung zur Erleichterung ihrer aktuellen Situation beigetragen hat. Das Mobile Training in Klagenfurt scheint nach Aussagen der Nutzer gut anzukommen und gleichzeitig die Angehörigen zu entlasten. Die Ergebnisse und die steigende Nachfrage belegen den Bedarf sowie die fördernde Wirkung der Demenzberatung vor allem im häuslichen Umfeld.

Ein Ziel des Projekts ist es auch, mit Wissen über die Demenz eine Akzeptanz gegenüber den Erkrankten herzustellen. Dies könnte sich auch positiv auf Pflegeeinrichtungen auswirken, die in Österreich häufig als integratives Versorgungsmodell von Demenzkranken und Nichterkrankten organisiert sind. Vieles spricht dafür, dass der Erkenntnistransfer aus dem Projekt insgesamt zu einem besseren Verständnis im Zusammenleben innerhalb und außerhalb der Einrichtungen beigetragen hat.

Die positive Darstellung von Menschen mit Demenz in der Demenzkampagne, in TV-Spots und Plakaten benötigt zwar viel Vorbereitung, aber die Botschaft, dass ein gutes Leben trotz Demenz möglich ist, erzeugt in der Gesellschaft viel Aufmerksamkeit. Die Öffentlichkeitsarbeit trägt zur sozialen Nachhaltigkeit bei und dazu, dass das Thema Demenz auf der gesellschaftspolitischen Agenda positioniert wird.

Die zukünftige Sicherung von Nachhaltigkeit und von Finanzierungsmöglichkeiten beschäftigte die Verantwortlichen bereits in der ersten Projektphase. Die bereits begonnenen Gespräche mit politischen Entscheidungsträger*innen werden dazu fortgeführt.

3.7.5 Weiterführende Informationen

Ansprechpartner*innen:

Nicole Bachinger-Thaller

Diakoniewerk

Kompetenzmanagement Zentrale

Martin-Boos-Straße 4

A-4210 Gallneukirchen

Tel.: +43 7235 65 505 1851

E-Mail: n.bachinger_thaller@diakoniewerk.at

Internet:

www.diakoniewerk.at

Veröffentlichungen:

Diakoniewerk (o.J.): Leben mit Demenz | Beratung Salzburg. Demenz ganzheitlich betrachten und die Menschen dort unterstützen, wo es notwendig ist, ihnen zuhören und gemeinsam Wege für eine gute Betreuung finden.

<https://diakoniewerk.at/was-wir-tun/beraten/leben-mit-demenz-beratung/leben-mit-demenz-beratung-salzburg> (Zugriff: 09.02.2021)

Diakoniewerk (o.J.): Leben mit Demenz | Beratung Graz. Wir beraten Menschen mit Demenz und ihre Angehörige in allen Fragen rund um das Thema Demenz und finden gemeinsam Lösungen für den Alltag. <https://diakoniewerk.at/was-wir-tun/beraten/leben-mit-demenz-beratung/leben-mit-demenz-beratung-graz> (Zugriff: 09.02.2021)

Knopper, C. (2020): SALZ – Steirisches Alzheimer Netzwerk. In: SMZ Info: 12 https://smz.at/dl/354bbd465ed7a9b518967adfb97b47c7/SMZinfo_web_Winter2020-21.pdf (Zugriff: 09.02.2021)

4. WEITERE ZWISCHENERGEBNISSE DER EVALUATION

Wie in Kapitel 2 dargestellt, verfolgt die Evaluation des Modellprogramms zwei Perspektiven:

- **Übergreifende Perspektive:** Es sollen erfolgreiche Strategien für eine Steigerung der Demenzsensibilität herausgearbeitet werden. Dabei ist die entscheidende Frage, unter welchen Bedingungen und mit welchen Methoden die subjektiven Einstellungen von Menschen zu der Erkrankung beeinflusst werden können.
- **Projektbezogene Perspektive:** Die Projekte werden gemessen an ihren eigenen Zielstellungen analysiert. Es wird vor allem betrachtet, inwieweit die Vorhaben ihre selbst gesteckten Ziele erreichen können und welche Rahmenbedingungen und Methoden den Erfolg beeinflussen.

Die vorläufigen Ergebnisse zur projektbezogenen Evaluationsperspektive finden sich in den Projektportraits, die im dritten Kapitel aufgeführt sind. Hinsichtlich der übergreifenden Evaluationsperspektive wurden bereits Zwischenergebnisse formuliert, auch wenn eine umfassende Auswertung und Darlegung der Gesamterkenntnisse erst dann erfolgt, wenn alle empirischen Schritte bearbeitet sind. Dennoch sollen in diesem iso-Report erste Thesen zu den wichtigsten Dimensionen verschriftlicht werden:

Um Ängste vor Demenz abzubauen, sind offenbar insbesondere positiv besetzte **Begegnungen** mit Betroffenen geeignet. Durch die authentischen Schilderungen von Erkrankten wird den Menschen bewusst, dass die Demenz viele Gesichter hat und dass sich das Leben nach einer Diagnosestellung nicht in kürzester Zeit auf leidvolle Erfahrungen beschränkt. Deshalb sind alle Ansätze von Vorteil, bei denen Menschen mit Demenz selbst zu Wort kommen. Diese können glaubhaft berichten, dass es auch gute Zeiten mit der Erkrankung geben kann. Durch die persönliche Kommunikation und Nähe zu den Demenzkranken verändert sich die einseitige Wahrnehmung der Erkrankung. Allerdings hat es sich im Rahmen der Projekte als voraussetzungsvoll gezeigt, dass solche Aktivitäten gelingen können. Was zu

beachten ist, wird im Laufe der Evaluation noch präzise herausgearbeitet.

Insgesamt sollten die Bemühungen stärker in die Richtung ausgeweitet werden, **Selbsthilfepotentiale** und Ressourcen von Menschen mit Demenz aufzuzeigen, um ein Gegengewicht zu dem verbreiteten negativen Stigma zu setzen. Menschen haben trotz der Demenz noch vielfältige Fähigkeiten und sind in der Lage Bewältigungsmechanismen zu entwickeln, um ihren Alltag zu meistern. Welche Selbstsorgepotentiale wie am besten entfaltet werden können und wie die Würde von Menschen mit Demenz zu erhalten ist, wird in mehreren Projekten untersucht.

Damit ein erfolgreiches Altern mit Demenz möglich wird, ist die gesamte Gesellschaft gefordert. Alle Menschen können sich einbringen, um die physische und soziale Umwelt so anzupassen, dass Menschen mit Demenz möglichst „**barrierefrei**“ leben können und sich zurechtfinden. Für dieses Ziel muss eine breite Sensibilisierung erfolgen. Das gestaltet sich nicht so einfach, weil sich Menschen oft erst mit schwierigen und unbequemen Fragen und der eigenen Endlichkeit beschäftigen, wenn sie selbst betroffen sind. Im Rahmen der Projekte werden Ansätze erprobt, wie Menschen für dieses Thema interessiert werden können und welche Inhalte dort vermittelt werden sollten.

Soziale **Teilhabe** ist ein wichtiges Stichwort, wenn es um ein erfülltes Leben mit Demenz geht. Die Unterstützung der sozialen Teilhabe gewinnt im Krankheitsverlauf an Bedeutung, je stärker die Autonomie eingeschränkt wird. Viele Familien, in denen eine Demenz aufgetreten ist, ziehen sich leider zurück, um alle Beteiligten vor einer möglichen Stigmatisierung zu schützen. Glück und Zufriedenheit erleben Menschen mit Demenz jedoch insbesondere in der Begegnung mit anderen Menschen, in dem Gefühl, weiterhin ein Teil der Gesellschaft zu sein und sinnvolle Aufgaben übernehmen zu können. An diesem Punkt haben Projekte angesetzt, um z.B. durch ehrenamtlich gestützte Angebote eine Normalität herzustellen und Teilhabe zu fördern.

Selbst **beruflich Tätige** haben oft eine verkürzte Sicht auf die Erkrankung Demenz und tragen damit zur Stigmatisierung bei. Qualifizierungsmaßnahmen sollten deshalb nicht nur Fachwissen zu medizinischen und pflegerischen Erfordernissen vermitteln, sondern auch darauf abzielen, die soziale Kompetenz im Umgang mit den Erkrankten und eine positive Haltung zur Demenz zu fördern. Dazu ist auch ein Umdenken in den Methoden wichtig. Erste Erkenntnisse aus den Projekten weisen in Richtung diskursiver Formate mit Selbsterfahrungselementen.

Die **Angehörigen** nehmen eine Schlüsselrolle ein, wenn es um ein gutes Altern mit Demenz geht. Sie mit Unterstützungsangeboten zu entlasten und

ihnen eine gute Beratung im gesamten Krankheitsverlauf zur Verfügung zu stellen ist deshalb eine sehr wichtige Aufgabe. Ein Teil der Projekte beschäftigt sich intensiv mit der Frage, wie solche Hilfen aufgebaut sein sollten. Allerdings sind hier auch Lücken deutlich geworden: zu stark liegt der Fokus häufig auf Versorgungsfragen und weniger auf der Bewältigung emotionaler Probleme, die mit der Erkrankung zwangsläufig einhergehen. Als Beispiel sei hier auf den Rollenwechsel in der Partnerschaft oder auf den Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen hingewiesen. Wichtig ist darüber hinaus, Angehörigen „eine Stimme zu geben“, damit deren Lebenssituation, die Belastungen, aber auch die positiven Aspekte der Sorgearbeit gesellschaftliche Beachtung finden können.

5. ZUKUNFTSVISIONEN - GEDANKENSPLITTER

Im Rahmen der Interviews wurden die Projektbeteiligten auch zu Zukunftsvisionen befragt. Unter der Leitfrage: „Wie werden wir in 20 Jahren über Demenz sprechen?“ konnten sich die Verantwortlichen dazu äußern, wie sie die gesellschaftliche Entwicklung hinsichtlich des Umgangs mit Menschen mit Demenz einschätzen:

„Ich glaube, dass Menschen mit Demenz behandelt werden wie Menschen, die eine körperliche Erkrankung haben. Wenn wir es schaffen, Kinder, Schüler, aber auch unterschiedliche Disziplinen, zu sensibilisieren, dann werden sich Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft angenehmer fühlen. Vielleicht nicht ganz so angenommen wie jemand, der ein Herz-Kreislauf-Problem hat, aber ich glaube in 20 Jahren können wir schon einiges erreichen, wenn wir dranbleiben. (...) Die wichtigste Voraussetzung dafür ist es, immer im Gespräch zu bleiben. (...) Es muss öffentlich mit vielen verschiedenen Akteuren immer wieder darüber gesprochen werden. (...) Und, wenn uns das gelingt, dann werden wir da gesellschaftlich schon sehr große Erfolge sehen können.“

„Wenn man den Prognosen glaubt, werden wir in 20 Jahren einen ziemlichen Anstieg haben an Menschen, die von Demenz betroffen sind. Von daher glaube ich, dass manche Problemlagen gleichbleiben werden, weil es einfach durch die Summe, durch die Fallzahlen weiter Thema bleibt. Ich hoffe aber, dass es uns gelingt, dass die Tabuisierung weiter abnimmt. Ich glaube da haben wir in den letzten Jahren schon insgesamt viel erreicht. (...) Das wäre schon mein Wunschbild für in 20 Jahren.“

„Die Frage, die ich mir schon stelle, soll man Spezialeinrichtungen schaffen oder eher auf Normalisierung und Inklusion im Alltag setzen? Da bin ich schon gespannt, welche Entwicklung das System nimmt. (...) Wenn sich Menschen auch vielleicht mal eigenartig verhalten, dass dann nicht gleich die Polizei gerufen wird. Das wäre eine große gesellschaftliche Leistung, die uns sehr viel Toleranz abverlangt. Wünschen würde ich es mir, weil ich auch glaube, dass nicht immer das Heim die Lösung ist. Das muss sich verändern. Durch den

demografischen Wandel haben wir ja gar nicht die Kapazitäten im stationären Bereich. Das muss sich verändern, aber die Frage ist in welche Richtung? Richtung Sondereinrichtungen oder eben dieser Versuch, trotzdem möglichst in der eigenen Häuslichkeit mit verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten zu wohnen und es ist eben nicht mehr so schlimm, wenn der Herr Meier dann zum Beispiel in der Stadt herumgeht und vielleicht mal vergisst im Supermarkt zu bezahlen. Dass man da die Gesellschaft so verändert, dass man andere Arrangements treffen kann und die Personen aber trotzdem in ihrem Alltag und in ihrer Lebenswelt verankert bleiben können.“

„Ich glaube schon, dass wir eine Linie weiterführen, die es schon gibt, nämlich die Eigenverantwortung und die Aktivitätsmöglichkeiten von demenziell erkrankten Personen zu stärken. Das, was wir heute theoriehaft versuchen zu etablieren, wird in 20 Jahren zumindest in Expertenkreisen und hoffentlich auch darüber hinaus eine Selbstverständlichkeit sein.“

„Die anfängliche Hoffnung, dass ein Kraut gewachsen wäre gegen die Demenz, die hat sich doch relativ verflüchtigt. (...) Das wird sich auch im Hinblick auf Selbsterfahrungen, auf Selbstsorge bei Demenz entwickeln, gar keine Frage. Das wird einschlagen. Und zugleich wird es vielleicht einen etwas gelasseneren Umgang mit der Demenz geben. (...) Die Öffentlichkeit ist präpariert, insofern als jeder in seiner Verwandtschaft inzwischen jemanden kennt, der Demenz hat und alle überlegen, wie bekommen wir da vernünftige Lösungen hin, die für alle tragfähig sind und ein gutes Leben mit Demenz ermöglichen.“

„Vielleicht spricht man in 20 Jahren nicht mehr von Demenz, weil Demenz ja doch auch wirklich ‚ohne Geist‘ bedeutet. Darauf wurde ich öfter aufmerksam gemacht. Ich kann aber zur Zeit noch nicht auf dieses Wort verzichten in meiner Arbeit, aber vielleicht kann man das in 20 Jahren.“

„Ich glaube je mehr Menschen, Menschen mit Demenz kennengelernt haben, desto weniger wird man Angst davor haben.“

„Ich glaube schon, dass es viel „normaler“ sein wird, Demenz zu haben. Wobei ich unsicher bin, wie sich gerade bei fortgeschrittener Erkrankung das Hilfsangebot entwickelt, weil es im Moment nicht so scheint, als könnte man die professionelle Hilfe so aufrechterhalten oder ausbauen, wie es angesichts der steigenden Zahlen notwendig wäre. Und gleichzeitig mache ich mir nicht die Hoffnung, wie unsere Politiker, dass das dann alles ehrenamtlich passieren wird oder durch die Angehörigen. Es braucht einerseits genügend Finanzmittel und auch eine gute Koordination.“

„Ich glaube, dass wir erstaunt zurückschauen und denken werden: wie schwierig war das doch damals, als es noch keine Heilung gab! Und auf der anderen Seite wäre mein Horrorszenario, dass wir bei Demenz darüber reden werden, dass dies selbstverständlich ein Grund für Sterbehilfe ist. (...) Da sehe ich schon diese wirklich große Gefahr, dass solange es keine Heilung gibt, dass die Menschen dann in den Freitod gehen.“

„Es wird auch weiterhin normal sein, dass die Menschen einkoten und in der Nacht den Herd anlassen. Da glaube ich, dass die Technik uns minimal helfen können wird, aber dann, wenn es wirklich ans Eingemachte geht, an dem Punkt, wo die Menschen 24 Stunden Unterstützung brauchen, da braucht man Menschen. Und da sehe ich keine Lösung.“

„Es wird deutlich mehr Betroffene geben und die meisten Menschen haben Kontakt zu Betroffenen. So wird man es vielleicht eher lockerer und nicht mehr so dramatisch sehen, die Leute brauchen sich nicht mehr so zu genieren und finden vielfältige Bewältigungsformen. Man kann hoffen, dass die Toleranz steigt in Richtung sorgender Gemeinschaften, dass es mehr Initiativen zur Steigerung der Würde gibt und mehr Verständnis und Toleranz entsteht.“

„Auch in anderen gesellschaftlichen Feldern hat eine solche Entwicklung stattgefunden. Man denke an die größere Toleranz gegenüber kleinen Kindern oder an die Entwicklungen im Behindertenbereich.“

„Setzt sich hingegen der Trend zur Leistungs- und Wachstumsgesellschaft durch, wären Menschen mit Demenz besonders von einer gesetzlichen Vereinfachung von ‚Euthanasie‘ betroffen. Wenn man diese Lebensform eher als Last begreift, schwindet die Existenzberechtigung.“

Wie aus den Antworten hervorgeht, formuliert die Mehrheit der Befragten positive Zukunftsvisionen. Die Projektbeteiligten weisen darauf hin, dass eine gesellschaftliche Normalisierung allein schon deshalb eintreten könnte, weil es immer mehr von Demenz betroffene Familien geben wird. Zudem gehen die Verantwortlichen davon aus, dass die Anstrengungen im Rahmen des Modellprogramms positive Auswirkungen zeigen werden. Aber auch pessimistische Sichtweisen finden sich unter den Antworten: ein Teil der Befragten befürchtet einen gravierenden Pflegenotstand, der für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu weiteren Verschlechterungen führen könnte. Ausgeschlossen wird auch nicht, dass die Erkrankung Demenz zu einem Anlass für zugelassene Sterbehilfe werden könnte.

LITERATURVERZEICHNIS

Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien (BASS) (2018): Indikatoren «Versorgungsmonitoring Demenz». Prävalenzschätzungen zu Demenzerkrankungen in der Schweiz. Bundesamt für Gesundheit BAG. Bern.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2020): *Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Web. URL: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf (Zugriff 05.11.2020)

Deutscher Ethikrat (Hrsg.) (2012): *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin: Deutscher Ethikrat.

Höfler, S.; Bengough, T.; Winkler, P.; Griebler, R. (2015): *Österreichischer Demenzbericht 2014*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit, Sozialministerium.

Prince, M.; Wimo, A.; Guerchet, M.; Ali, G.-C.; Wu, Y.-T.; Prina, M. (2015): *World Alzheimer Report. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer Disease International (ADI).

Wimo, A.; Jönsson, L.; Gustavsson, A. (2009): *Cost of illness and burden of dementia in Europe – Prognosis to 2030*. <https://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Cost-of-dementia/Prognosis-to-2030> (Zugriff 04.11.2020)

World Health Organisation (WHO) (2020): *Dementia. Key Facts*. Web 21.09.2020. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (Zugriff 04.11.2020)



In der Reihe iso-Report erscheinen aktuelle Beiträge aus der am Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft Saarbrücken laufenden Forschung, Evaluation und wissenschaftlichen Begleitung.

Verfügbar unter: www.iso-institut.de