



**Beobachtungsstelle für
gesellschaftspolitische
Entwicklungen in Europa**

Dokumentation

Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich

8./9. Oktober 2015

**im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
Berlin**



Kuppel des Reichstagsgebäudes, Berlin.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Programm	2
3	Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich	4
3.1	Begrüßung und Eröffnung des Fachgesprächs – Christiane Viere	4
3.2	Erkenntnisse über die verschiedensten Ausprägungen von nationalen Demenzstrategien auf europäischer Ebene – Heike von Lützu-Hohlbein	7
3.3	I Enttabuisierung und Prävention	8
3.3.1	Vorstellung der aktuellen nationalen Sensibilisierungskampagne „Demenz kann jeden treffen“ – Birgitta Martensson	8
3.4	II Frühdiagnostik	10
3.4.1	Vorstellung des „Post Diagnostic support“ Modells in Schottland – Amy Dalrymple	10
3.4.2	Aktuelle Ansätze zur Verbesserung der Frühdiagnose – Prof. Dr. Gabriela Stoppe	12
3.5	III Versorgungsoptimierung	15
3.5.1	Die Versorgung Demenzerkrankter aus Sicht der Angehörigen und Ehrenamtlichen – Rudolf Herweck	16
3.5.2	Bericht über die Arbeit der Stiftung Fondation Médéric Alzheimer zu integrierte Versorgung und Pflege – Marion Villez	18
3.5.3	Herausforderungen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz – Verena Hanselmann	20
3.5.4	Professionen übergreifende Versorgungsnetze – Ingeborg Germann	22
3.5.5	Versorgungsstrukturen in Schleswig-Holstein im Kontext der Erstellung eines Demenzplanes – Dörte Christens-Kostka	23
3.6	IV Finanzierung von Strategien und Maßnahmen	25
3.6.1	Die Evaluation und die Finanzierung der französischen Demenzstrategie – Prof. Dr. Joël Ankri	25
4	Schlusswort	28
5	Liste der Teilnehmenden	29
6	Präsentationen	30
	Impressum	

1 Einleitung

Für den 8./9. Oktober 2015 hatten BMFSFJ und ISS zum Fachgespräch zur „Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich“ nach Berlin eingeladen.

Der Hintergrund, in den das Fachgespräch eingebettet wurde, ist der europaweite Anstieg der Prävalenz- und Inzidenzraten¹ von Demenzerkrankungen. Expertinnen und Experten gehen von einer wachsenden Anzahl aus und rechnen mit einer weltweiten Verdreifachung der Anzahl der Erkrankten bis ins Jahr 2050. Um die gesellschaftlichen, politischen und gesundheitlichen Folgen aufzufangen, wird bereits seit einigen Jahren gefordert, Demenz zu einer gesundheitspolitischen Priorität zu machen und spezifische nationale Strategien zu entwickeln. Eine Vielzahl von Staaten in Europa hat bereits nationale Demenzstrategien erarbeitet bzw. diese auf den Weg gebracht. Darunter u. a. die Staaten, aus denen die Teilnehmenden zum Fachgespräch eingeladen wurden.

Das Ziel des Fachgespräches waren Austausch und Vergleich von Wissen und Erfahrungen der Teilnehmenden mit dem Fokus auf der Umsetzung der jeweiligen Demenzstrategien.

Insgesamt haben 16 Teilnehmende aus der Schweiz, Schottland, Frankreich und Deutschland am Fachgespräch teilgenommen. Für diesen europäischen Austausch waren Expertinnen und Experten aus zuständigen Fachministerien, Stiftungen, öffentlichen Einrichtungen und der Selbsthilfe vertreten. Die vollständige Liste der Teilnehmenden und entsendenden Organisationen befindet sich auf Seite 29.

Das Fachgespräch hat sich in vier Blöcken unterschiedlichen Schwerpunktthemen gewidmet. Die Schwerpunktthemen waren Enttabuisierung und Prävention, Frühdiagnostik, Versorgungsoptimierung und Finanzierung von Strategien und Maßnahmen. Zu jedem der vier Schwerpunkte gab es Inputs der Teilnehmenden mit anschließender Diskussion.



Petra Weritz-Hanf, Maike Merkle

Die vorliegende Dokumentation bietet eine Zusammenfassung der einzelnen Inputs und einen Überblick über die wichtigsten Ergebnisse des Fachgespräches. Im Anhang befinden sich die Präsentationsfolien.

Zum Thema Demenzstrategien hat die Beobachtungsstelle des Weiteren ein Arbeitspapier „Nationale Demenzstrategien – Europa im Vergleich“ veröffentlicht.²

Vielen Dank an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer für ihr aktives Mitwirken, den Austausch und für das gelungene Fachgespräch! Insbesondere auch ein herzliches Dankeschön an Frau Weritz-Hanf und Frau Folk vom BMFSFJ für die gute Vorbereitung und Zusammenarbeit bei der Entstehung und Durchführung des Fachgespräches.

Für die Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa: Maike Merkle

¹ Die Inzidenz ist eine Maßzahl für die Häufigkeit von Neuerkrankungen an einer Krankheit, die Prävalenz hingegen ist eine Kennzahl für die Krankheitshäufigkeit.

² Das Arbeitspapier kann unter folgendem Link abgerufen werden: http://www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de/uploads/tx_aebgppublications/AP_Demenzstrategien_kombiniert_kurz_01.pdf.

2 Programm

Donnerstag, 8.10.2015	
13:00 – 13:15	Registrierung und Begrüßungssnack
13:15 – 13:30	Begrüßung & Eröffnung des Fachgesprächs Christiane Viere, Unterabteilungsleiterin Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
13:30 – 13:45	Erkenntnisse über die verschiedensten Ausprägungen von nationalen Demenzstrategien auf europäischer Ebene Heike von Lützu-Hohlbein, 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimergesellschaft und Vorsitzende von Alzheimer Europe
13:45 – 14:45	Tour de table Teilnehmende stellen sich, ihre Arbeit in ihrer jeweiligen Organisation vor. Alle Teilnehmende
14:45 – 15:15	Kaffeepause
15:15 – 17:00	I Enttabuisierung und Prävention <ul style="list-style-type: none">- Vorstellung der aktuellen nationalen Sensibilisierungskampagne „Demenz kann jeden treffen“ Birgitta Martensson, Geschäftsführerin, Schweizerische Alzheimervereinigung & Vorstandsvorsitzende von Alzheimer's Disease International, Schweiz- Die Versorgung Demenzerkrankter aus Sicht der Angehörigen und Ehrenamtlichen Rudolf Herweck, stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO), Deutschland
17:00	Abschluss Tag 1
Freizeitangebot	Besichtigung der Reichstagskuppel

Freitag, 9.10.2015	
09:00 – 9:15	Kaffee
09:15 – 10:45	<p>II Frühdiagnostik</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vorstellung des „Post diagnostic support“ Modells in Schottland Amy Dalrymple, Head of Policy, Alzheimer Scotland, Schottland - Aktuelle Ansätze zur Verbesserung der Frühdiagnose Prof. Dr. Gabriela Stoppe, Geschäftsführerin, MentAge, Schweiz
10:45 – 11:15	Kaffeepause
11:15 – 12:45	<p>III Versorgungsoptimierung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bericht über die Arbeit der Stiftung zu integrierte Versorgung & Pflege Marion Villez, Local Initiatives Department Manager, Fondation Médéric Alzheimer, Frankreich - Herausforderungen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz Verena Hanselmann, stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik & Projektleiterin Nationale Demenzstrategie, Bundesamt für Gesundheit (BAG), Schweiz - Professionen übergreifende Versorgungsnetze Ingeborg Germann, Referatsleiterin, Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie Rheinland-Pfalz, Deutschland - Versorgungsstrukturen in Schleswig-Holstein im Kontext der Erstellung eines Demenzplanes Dörte Christens-Kostka, stellvertretende Referatsleiterin, Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein, Deutschland
12:45 – 13:30	Mittagspause
13:30 – 14:45	<p>IV Finanzierung von Strategien und Maßnahmen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Die Evaluation & die Finanzierung der französischen Demenzstrategie Joël Ankri, Professor an der Universität Versailles St.-Quentin-en-Yvelines & Vizepräsident des Komitees der neuen Französischen Strategie, Frankreich
14:45 – 15:00	Zusammenfassung der zwei Tage und Ausblick Moderatorinnen
15:00	Ende des Fachgespräches

3 Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich

3.1 Begrüßung und Eröffnung des Fachgesprächs – Christiane Viere

Frau Christiane Viere, Unterabteilungsleiterin des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend eröffnete das Fachgespräch „Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich“ mit einführenden Worten zur europäischen Situation von Demenzkranken sowie zu aktuellen politischen Maßnahmen der Bundesregierung. Diese zielt darauf, die Krankheit Demenz auf möglichst vielen Ebenen anzugehen. Die Begrüßungsrede wird nachfolgend abgedruckt.

„Liebe Gäste aus Frankreich, Schottland und der Schweiz,

liebe Frau von Lützu-Hohlbein, lieber Herr Herweck,

sehr geehrter Herr Landes, sehr geehrte Damen und Herren,

zu unserem Erfahrungsaustausch über Nationale Demenzstrategien in Europa begrüße ich Sie und heiße Sie herzlich im BMFSFJ in Berlin willkommen! Die bessere Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Familien gehört zu den großen Herausforderungen in Politik und Gesellschaft: Es geht um nicht weniger als um die Menschenwürde und Lebensqualität älterer hilfebedürftiger Menschen. Sie befassen sich alle intensiv mit der Thematik und kennen die Dimensionen.

Nach dem Welt Alzheimer Report 2015 sind fast 50 Millionen Menschen von Demenz betroffen; die Zahl wird bis 2050 auf mehr als 130 Millionen ansteigen. In Deutschland sind derzeit – wie Sie wissen - 1,5 Millionen Menschen an Demenz erkrankt; bis 2050 wird mit 3 Millionen gerechnet. Wir weisen aber auch gern – hoffnungsvoll - darauf hin, dass sich nach neuesten Untersuchungsergebnissen ergibt, dass die Zahl zukünftig nicht in dem befürchteten Ausmaß weiter steigen muss. Die Wissenschaftler stellen hier auf die bessere medizinische Versorgung, günstigere Lebensumstände und eine gesundheitsbewusstere Lebensführung ab. Unabhängig davon, ob und inwieweit dieses zutreffen wird, besteht enormer Handlungsbedarf, um die Rahmenbedingungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu verbessern.

Wir können aber zugleich sagen: Das Thema ist auf allen Ebenen – national wie international – angekommen.

So wurde auf dem G 8 – Gipfel im Dezember 2013 u. a. beschlossen, die Kräfte in der Forschung zu bündeln.

Es gibt die Vereinbarung „Call for Action“, die die WHO-Ministerkonferenz in Genf am 16. und 17. März diesen Jahres verabschiedet hat. Darin werden gemeinsame Anstrengungen gefordert, um Menschen mit Demenz, ihren Angehörigen und Pflegenden ein gutes Leben trotz Demenz zu ermöglichen.

Ganz aktuell hat auf EU-Ebene der informelle Rat der Gesundheitsminister, der am 24. und 25. September in Luxemburg getagt hat, die Unterstützung für Menschen mit Demenz mit dem Ziel einer Verbesserung von Pflegepolitik und -praxis auf seiner Agenda.

Mittlerweile haben demnach mehr als die Hälfte der Mitgliedsstaaten Demenzprogramme aufgelegt. Eine gemeinsame EU-Strategie wird noch nicht angestrebt. Aber ein regelmäßiger Austausch über Forschungs- und Therapieansätze, zu Fortschritten bei der Bewältigung der Herausforderung Demenz macht Sinn. In diesem Sinne kann unser Fachaustausch hierzu bereits einen Beitrag leisten. Ich möchte Herrn Landes und seinen Mitarbeiterinnen herzlich danken, dass sie dieses Fachgespräch vorbereitet haben.

Meine Damen und Herren,

in Deutschland wurden vielfältige Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Demenz-erkrankten und zur Unterstützung ihrer Angehörigen auf den Weg gebracht; es wurde aber noch keine nationale Demenzstrategie entwickelt.

Fachlich sind wir davon überzeugt, dass die Zeit dafür reif ist, und haben deshalb die Vorbereitung einer solchen Strategie auf unsere Agenda gesetzt.

Zur Einordnung möchte ich gern kurz unsere aktuellen Initiativen vorstellen:

- In Deutschland wurde unter Federführung des BMFSFJ und BMG die sog. Allianz für Menschen mit Demenz gegründet. Sie besteht aus Vertretern des Bundes, der Länder, der Kommunen und der Verbände. Die Partner in dieser Allianz haben eine „Agenda“ erarbeitet.

Frau Ministerin Schwesig hat zusammen mit Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe sowie den 29 Gestaltungspartnern dieses Dokument am 15.09.2014 unterzeichnet.

Die Agenda enthält Zielvereinbarungen zu den vier folgenden Handlungsfeldern: Forschung, Gesellschaftliche Verantwortung, Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Familien, Gestaltung der Unterstützungs- und Versorgungssysteme.

Diese sind mit konkreten Maßnahmen hinterlegt. Mit ihrer Unterschrift haben sich alle Partner verpflichtet, ihre Beiträge – ca. 155 Einzelmaßnahmen - in jeweils eigener Verantwortung umzusetzen.

Gemeinsam mit dem Gesundheitsministerium begleiten wir diesen Umsetzungsprozess. Auf der Grundlage eines Monitoring-Verfahrens werden Zwischenbilanzen erstellt. Dem Zwischenbericht September 2016 werden erste Ergebnisse zu entnehmen sein. Der Abschlussbericht wird 2018 fertiggestellt.

- Zu den Maßnahmen, die das BMFSFJ konkret erbringt, gehört das Programm der Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz. Wir lassen uns dabei von dem Grundgedanken tragen: Demenz darf nicht das soziale Aus bedeuten – weder für die Erkrankten noch für die Angehörigen.

An 370 Standorten entwickeln die Lokalen Allianzen derzeit Angebote für die Betroffenen und ihre Familien. Unser Ziel: Bis Ende nächsten Jahres sollen bis zu 500 Allianzen entstehen, die stabile Kooperationsstrukturen vor Ort auf- und ausbauen.

Denn: Ob ein Leben mit Demenz ein gutes Leben sein kann, hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält.

Mit dieser Initiative setzt sich das BMFSFJ für eine neue Kultur des Zusammenlebens ein, für ein soziales Miteinander von Bürgern mit und ohne Demenzerkrankung.

- Hinweisen möchte ich beispielhaft auch auf eine der öffentlichkeitswirksamen Initiativen der Allianz: Eingeführt wird die Woche der Demenz; sie findet jährlich im September im

Kontext des Welt Alzheimertages statt. Wir wollen damit auf die besonderen Anliegen der Betroffenen, aber auch die Vielfalt der Hilfestellungen aufmerksam machen. Denn benötigt werden viele verschiedene Zugangswege für die Betroffenen. Menschen mit Demenz sind keine homogene Gruppe. Der Individualität der Lebensformen der Menschen müssen wir mit individuellen Angeboten bei Pflegebedarf begegnen.

Meine Damen und Herren,

die Bundesregierung trägt auch durch viele aktuelle Gesetzesvorhaben dazu bei, die Rahmenbedingungen für die Pflege, insbesondere auch für die Menschen mit Demenz, zu verbessern:

- Mit dem ersten Pflegestärkungsgesetz, das am 1.1.2015 in Kraft getreten ist, wurden insbesondere die Leistungen für Pflegebedürftige verbessert. Auch wurden die besonderen Belange der an Demenz erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen im SGB XI besser berücksichtigt.
- Derzeit liegt der Entwurf des zweiten Pflegestärkungsgesetzes dem Deutschen Bundestag zur Beratung vor: Im Mittelpunkt steht die Einführung eines neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs mit der wichtigsten Zielsetzung, die Pflegebedürftigkeit nicht nur an den körperlichen Einschränkungen, sondern in gleicher Weise an den kognitiven oder psychischen Einschränkungen zu messen.
- Ein dritter Gesetzentwurf der Bundesregierung wird folgen: Ziel ist es, die Rolle der Kommunen in der Pflege zu stärken.
- Hierzu passte auch die Initiative des BMFSFJ, eine Fachkommission zu beauftragen, den 7. Altenbericht zur Thematik „Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften“ zu erarbeiten. Dieser Bericht wird dem Deutschen Bundestag im nächsten Jahr zur Beratung vorgelegt.
- Nicht zuletzt ist es der Bundesregierung ein besonderes Anliegen, den Angehörigen Hilfestellungen zu leisten. Hier spielt das Thema der „Vereinbarkeit von Pflege und Beruf“ eine immer größere Rolle. Am 1.1.2015 ist das Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf in Kraft getreten. Es enthält neue gesetzliche Ansprüche, zeitweise aus dem Beruf auszusteigen oder in Teilzeit zu arbeiten. Erstmals wurde eine Lohnersatzleistung für Pflegenden eingeführt: Bei bis zu 10tägiger Auszeit zur kurzfristigen Organisation und Bewältigung einer aktuellen Pflegesituation erhalten Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer ein Pflegeunterstützungsgeld.
- In gemeinsamer Federführung erarbeiten BMFSFJ und BMG zurzeit den Entwurf für ein neues Pflegeberufsgesetz. Durch die Zusammenführung der in Deutschland getrennten Ausbildungen in der Altenpflege, Kranken- und Kinderkrankenpflege zu einer neuen generalistischen Pflegeausbildung soll den neuen Herausforderungen in den unterschiedlichen Versorgungsbereichen der Pflege besser Rechnung getragen werden. Dies gilt z. B. auch für die bessere Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus.



*Kornelia Folk, Birgitta Martensson, Christiane Viere,
Petra Weritz-Hanf*

Meine Damen und Herren,

dies ist nur ein Ausschnitt aus den vielfältigen Maßnahmen auf Bundesebene, die unter anderem dazu beitragen, die Rahmenbedingungen für Menschen mit Demenz zu verbessern.

Wichtig ist, dass zukünftig die Initiativen auf Bundesebene mit den Initiativen auf Länderebene noch besser verknüpft werden. Ich freue mich deshalb, dass Vertreterinnen aus Schleswig-Holstein und Rheinland-Pfalz ihre Initiativen vorstellen.

Zugleich sind wir gespannt auf die Erfahrungen in Frankreich, Schottland und der Schweiz hinsichtlich der Entwicklung nationaler Pläne und Strategien.

Ich danke Ihnen, dass Sie heute zu uns gekommen sind.“

3.2 Erkenntnisse über die verschiedensten Ausprägungen von nationalen Demenzstrategien auf europäischer Ebene – Heike von Lützu-Hohlbein

Frau Heike von Lützu-Hohlbein, 1. Vorsitzende der Deutschen Alzheimergesellschaft³ und Vorsitzende von Alzheimer Europe präsentiert Erkenntnisse über die verschiedenen Ausprägungen von nationalen Demenzstrategien auf europäischer Ebene, die sie aus ihrer Arbeit gewonnen hat.

Zunächst gibt Frau von Lützu-Hohlbein einen Überblick über die Gesundheitspolitik der EU und über die Aufgaben von Alzheimer Europe, die sie mit den drei Cs – *causes, cure and care* beschreibt, die mit Ursachen, Heilung und Versorgung übersetzt werden können.

Ein Ländervergleich und ein Voneinander lernen befürwortet sie sehr, natürlich immer unter dem Blickwinkel, dass nationale und regionale Unterschiede sowie verschiedene Strukturen der Gesundheitssysteme zu berücksichtigen sind.

In bereits lancierten Demenzstrategien finden sich laut Frau von Lützu-Hohlbein mehrere gemeinsame Handlungsfelder. Hierzu zählen: die Sensibilisierungsarbeit und -kampagnen, die Enttabuisierung der Krankheit, frühe Diagnosen, den Aufbau und/oder die Einrichtung ambulanter Versorgungsstrukturen, Demenz und Akutkrankenhäuser und die Unterstützung der Familien und Angehörigen.



Heike von Lützu-Hohlbein

³ Frau Monika Kaus ist seit 21.11.2015 neue amtierende Vorsitzende der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Unterschiede bestehen vor allem bei der Konkretisierung der vorgesehenen Maßnahmen, bei den Zuständigkeiten, der Finanzierung und im Layout der Demenzstrategien.

Die Implementierung der Strategien sollten ein Monitoring der Maßnahmen und eine bindende und nachhaltige Beschaffenheit berücksichtigen.

Im Jahr 2014 haben Alzheimer Europe und ihre Mitgliedsorganisationen die Erklärung von Glasgow verabschiedet, ein politischer Appell zur Entwicklung nationaler Demenzstrategien in jedem europäischen Staat. Diese sollten mit einem Budget hinterlegt sein, ein definiertes Monitoringsystem und einen Evaluationsprozess aufweisen sowie Betroffene und ihre Unterstützenden mit einbeziehen und nationale Selbsthilfegruppen im Bereich Demenz unterstützen (*nothing about us without us*).

3.3 I Enttabuisierung und Prävention

Aus der Forschung ist bekannt, dass der Einbezug der Bevölkerung für die Entwicklung der Akzeptanz und des Umgangs mit dem Thema Demenz und der Betroffenen notwendig ist. Insbesondere das Wissen über die Krankheit schafft die Möglichkeit, erste Anzeichen bei sich selbst oder bei Angehörigen wahrzunehmen und kann außerdem dazu beitragen, einen offenen Umgang in der Öffentlichkeit mit Menschen mit Demenz pflegen zu können.

Eine Möglichkeit die Bevölkerung zu informieren sowie Vorurteile und Hemmschwellen der Bevölkerung gegenüber Demenzerkrankten abzubauen können Sensibilisierungskampagnen sein. Hier wird nun ein Beispiel aus der Schweiz vorgestellt.

3.3.1 Vorstellung der aktuellen nationalen Sensibilisierungskampagne „Demenz kann jeden treffen“ – Birgitta Martensson

Frau Birgitta Martensson, Geschäftsführerin der Schweizerischen Alzheimervereinigung⁴ und Vorstandsvorsitzende von Alzheimer's Disease International stellte die aktuelle nationale Sensibilisierungskampagne „Demenz kann jeden treffen“ der Schweiz vor.

Das Ziel der Kampagne ist die Bevölkerung bestmöglich zum Thema Demenz zu informieren, zu sensibilisieren, zu mobilisieren und zu normalisieren. Vorurteile und Hemmschwellen der Bevölkerung gegenüber Demenzerkrankten sollen weitestgehend abgebaut werden.

Ende Mai 2015 wurde eine erste Welle der Sensibilisierungskampagne auf nationaler Ebene lanciert. Es handelt sich um eine Onlinekampagne, deren Kernstück die Webseite ‚www.memo-info.ch‘ ist. Die Kampagne kombiniert Plakate, Printinserate und Onlinewerbung, welche die Bevölkerung auffordert, die Webseite zu besuchen und sich über das Thema Demenzerkrankungen, Warnzeichen, Präventionsmöglichkeiten und verschiedene Therapien zu informieren und ihr Wissen zu testen. Auch Betroffene werden mit einbezogen, indem Berichte und Interviews über ihre Erfahrungen veröffentlicht wurden. Die Zielgruppe

⁴ Frau Martensson wurde Ende des Jahres 2015 pensioniert. Frau Stefanie Becker ist seit 1.1.2016 neue Geschäftsführerin der Schweizerischen Alzheimervereinigung.

der Kampagne sind laut Frau Martensson Personen über 40 Jahre, da anzunehmen ist, dass diese Altersgruppe empfänglich für Informationen über die Krankheit ist.

Neben der nationalen Ebene sollen auch die Gemeinden und Kantone zur Mitwirkung motiviert werden in Form einer Multiplikatorenkampagne, damit die Kampagne auch in die Breite wirkt und die Menschen erreicht. Lokale Aktionen mit lokalen Akteuren werden mittels spezifischer Events, Infoständen und kostenlosen Materialien, wie Plakaten und Flyern zum Aufhängen und Auslegen, umgesetzt.

Um die Wirkung dieser klassisch und längerfristig angelegten Sensibilisierungskampagne messen zu können, ist eine Evaluierung in fünf Jahren vorgesehen.

Nach der ersten Welle der Kampagne ist die Besucherzahl auf der Homepage deutlich zurückgegangen.

Frau Martensson vermutet, dass dies auf den Wegfall der Stimulation durch die Kampagne zurückzuführen ist. Die nächste Welle ist für November 2015 vorgesehen.

Um einen sozialen Wandel zu erreichen, muss die Kampagne über mehrere Jahre laufen bis die Sensibilisierung und Enttabuisierung in der Gesellschaft wirkt. Als Beispiel nennt Frau Martensson die HIV-Kampagnen seit Ende der 1980er Jahre und verweist damit auf die Dauer, mit der gerechnet werden muss, um das Ziel zu erreichen. Dafür benötigen die Schweizerische Alzheimervereinigung und Pro Senectute, die momentanen Projektpartner, weitere finanzielle Mittel sowie weitere Partner, die sie in ihrer Arbeit unterstützen.

Plenum:

Frau Dalrymple berichtete über die Vorgehensweisen der Medien in Schottland – wird zum Beispiel im Fernsehen ein Spielfilm gezeigt worin Demenz thematisiert ist, dann läuft auf dem Bildschirm ein Banner mit dem Hinweis, wo betroffene Zuschauerinnen und Zuschauer Informationen und Unterstützung erhalten können. Frau Dalrymple unterstrich, wie wichtig es ist zu verdeutlichen, dass Demenz eine Krankheit ist, welche die Menschen nicht erschrecken soll. Zu diesem Zweck sei es notwendig, darüber zu sprechen wie mittels der Kampagne „Let's talk about Dementia“. Auch werden in Schottland Kampagnen zu verschiedenen Zeiten im Fernsehen ausgestrahlt, u. a. wird dabei ganz bewusst die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen angesprochen.

Kinder und Jugendliche als Zielgruppe anzusprechen hat die Vorteile, dass sie meist unvoreingenommen sind und mit einem anderen Umgang mit Inklusion aufwachsen. In der Schweiz gibt es ein gut laufendes Projekt, in dem Jugendliche Menschen mit Demenz betreuen. Es kam im Plenum die Idee von Aktionen in Schulen auf, um auf diese Weise an Kinder und Jugendliche heranzutreten.

Ein weiteres Problem wurde in den verschiedenen verwendeten Begrifflichkeiten und deren Interpretationen gesehen. Dies betrifft insbesondere die Begriffe Alzheimer und Demenz.



Birgitta Martensson

Laut Herrn Prof. Ancri ist in Frankreich der Begriff Demenz ein absolutes Tabu und es wird nur von der Alzheimer-Krankheit gesprochen.

Die Diskussion konnte mit folgendem Konsens gut beendet werden: zum einen mit der Klarheit, dass das Bild eines an Demenz erkrankten Menschen weiter einem Wandel in den Gesellschaften unterzogen werden muss. Für Sensibilisierungskampagnen ist es sinnvoll, ein festes Budget über einen längeren Zeitraum bereitzustellen sowie die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mehr noch in Betracht zu ziehen als bisher. Als letzter wichtiger Punkt wurde die nötige Balance zwischen Übersättigung und Sensibilisierung der Menschen zum Thema Demenz genannt.

3.4 II Frühdiagnostik

Frühzeitig gestellte Diagnosen können den gesamten Krankheitsverlauf vereinfachen und Betroffene können sich auf die Krankheit ‚vorbereiten‘, indem sie wertvolle Zeit zur Planung ihrer Wünsche bzgl. ihrer Pflege, Aufenthaltsort, Testament etc. gewinnen und die Umsetzung dieser Wünsche weitestgehend selbst in die Hand nehmen können. Unter anderem können aus nationaler Perspektive durch eine Verzögerung einer Heimeinweisung durch die Ermöglichung eines längeren Verbleibs des erkrankten Menschen in der eigenen Wohnstätte Gesundheits- und Sozialkosten eingespart werden.

3.4.1 Vorstellung des „Post Diagnostic support“ Modells in Schottland – Amy Dalrymple

Frau Amy Dalrymple, Head of Policy bei Alzheimer Schottland, stellt das Modell des „*Post Diagnostic supports*“, also der Unterstützungsleistungen nach einer Demenzdiagnose vor.

In Schottland leben ca. 90.000 Menschen mit Demenz, wovon ca. 46.000 eine Diagnose haben. Das entspricht einer Diagnoserate von über 50%, was im europäischen Vergleich einen sehr hohen Wert bedeutet. Die frühzeitige und genaue Diagnosestellung sowie die Erhöhung der Diagnoseraten sind, neben der Verbesserung der Pflege im allgemeinen Krankenhaus, zentrale und priorisierte Ziele der schottischen Demenzstrategie. Ein weiteres Ziel ist es, eine integrierte und koordinierte Pflege zu implementieren, damit die Erkrankten so lange wie möglich zu Hause leben können.

Für den Ausbau der Unterstützungsleistungen nach der Diagnosestellung hat die schottische Regierung Anfang 2013 eine Maßnahme namens „*HEAT target*“⁵ mit folgenden drei Komponenten als Ziel eingeführt:

1. Alle Menschen, die die Diagnose Demenz erhalten, haben eine Garantie auf Unterstützungsleistungen nach der Diagnose,

⁵ HEAT ist eine Abkürzung und steht im Englischen für „Health Improvement, Efficiency, Access and Treatment“. Eine „HEAT target“ ist eine ministerielle Maßnahme, die von der Regierung zur Verbesserung der Gesundheit, der Effizienz, dem Zugang zu Dienstleistungen und Behandlung gesetzt wurde.

2. für eine Dauer von einem Jahr,
3. und haben Anspruch auf die Erstellung eines personenzentrierten Unterstützungsplans, der auf 5-Säulen basiert und mit Hilfe eines „link workers“ erarbeitet wird.

Als ein Baustein der „HEAT target“ wurde das „5 Pillars Model of Post Diagnostic“ entwickelt, Die Unterstützung wird mittels eines qualifizierten Link Workers durchgeführt.

Die Link Worker stammen aus dem Gesundheits- und dem Sozialbereich, sind also z. B. Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger oder Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter. Sie werden insbesondere zu den Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, ihren Fähigkeiten und zu allen Säulen des Modells geschult. In diesem einen Jahr können sich die Betroffenen und ihre Familien auf die Krankheit einstellen. Die Betroffenen bestimmen das Tempo, mit dem sie die einzelnen Säulen und somit Fragen angehen. Durch das Wissen über die Krankheit sollen die Betroffenen und ihre Familie wieder die Kontrolle über ihr Leben erhalten, können Pläne für die Zukunft machen und Behandlungen beginnen. Auch die Unterstützung und der Austausch von und mit anderen Betroffenen ist ein wichtiger Erfahrungswert.



Amy Dalrymple

In Schottland fand laut Frau Dalrymple ein grundsätzlicher Wandel hin zur Prävention anstelle eines Krisenmanagements statt. Das reduziert zum einen die Kosten und zum anderen konnten bereits positive Effekte auf die Resilienz der Erkrankten festgestellt werden. Ebenfalls soll so ein oftmals zentrales Problem von an Demenz erkrankten Menschen, die soziale Isolation, verringert werden.

Die Regierung hat in Zusammenarbeit mit Alzheimer Schottland ein Tool entwickelt, mit Hilfe dessen berechnet werden kann, wie viele Link Worker zukünftig benötigt werden. Unter der Annahme, dass ein Link Worker ca. 50 Familien im Jahr betreuen kann, gehen

erste Ergebnisse von 100 benötigten Link Workern aus, um 5.000 Neuerkrankte mittels des Modelles betreuen zu können. Die Kosten für einen Link Worker belaufen sich dabei auf ca. 37.500 Schottische Pfund (SCP) (= 51.000 €) im Jahr.

Aktueller Stand des Modells: Das derzeitige Modell basiert auf einem Pilotprojekt (2009-2011). Aufgrund der erst relativ kurzen Laufzeit ist es noch schwierig, die langfristigen Vorteile und Erfolge des Modelles nachzuweisen. Des Weiteren gibt es Überlegungen, das Post Diagnostic Support Modell flexibler zu gestalten, indem das eine Jahr nicht automatisch ab dem Zeitpunkt der Diagnose startet, sondern ab dem Zeitpunkt, ab dem die betroffene Person bereit ist für die Unterstützung. Ein Problem ist, dass es teilweise zu Wartezeiten kommt, da die Anzahl der Betroffenen höher liegt als der ursprünglich angenommene Bedarf.

Plenum:

Frau Folk fragte im Anschluss der Präsentation nach der Finanzierung des Modells. Frau Dalrymple antwortete, dass die Finanzierung durch die 14 NHS⁶-Gesundheitsbehörden getragen wird. Die Mittel werden nicht zusätzlich vom Bund bereit gestellt, sondern werden über meist vorübergehende Finanzierungsmodelle (*temporary funding streams*) ermöglicht. Ein Anteil der Link Worker ist über Alzheimer Schottland angestellt und finanziert.

Frau von Lützu-Hohlbein fragte nach der Zeit, die ein Link Worker pro Familie zur Verfügung hat. Sie merkte an, dass bei einer Betreuung von 30-40 Familien pro Link Worker, weniger als eine Stunde pro Woche pro Familie blieben. Frau Dalrymple räumt ein, dass dies nicht immer ausreicht. Gleichzeitig sei jedoch auch der Hilfeanspruch der Familien unterschiedlich groß. Trotz der kurzen Laufzeit zeigen sich bereits bestimmte Merkmale, bei denen häufig ein erhöhter Unterstützungsbedarf vorliegt - z. B. bei Menschen mit Migrationshintergrund oder Alleinlebenden. Es gibt teilweise Weiterbildungsangebote, damit die Link Worker die Ziele effizienter erreichen.

Frau Martensson berichtete über das Modell der zugehenden Beratung in der Schweiz. Dort trat die Frage auf, wie die zu beratenden Personen erreicht werden können, insbesondere alleinlebende Menschen. Frau Dalrymple berichtete, dass in Schottland die Menschen, die eine Demenzdiagnose von der Hausärztin/vom Hausarzt erhalten haben, zeitgleich eine ärztliche Überweisung zur Unterstützungsleistung nach der Diagnose bekommen. Auf diese Weise werden die Patientinnen und Patienten bereits beim Arztbesuch über das Unterstützungsangebot informiert und der Zugang mittels einer Überweisung sichergestellt.

3.4.2 Aktuelle Ansätze zur Verbesserung der Frühdiagnose – Prof. Dr. Gabriela Stoppe



Gabriela Stoppe

Frau Prof. Dr. Gabriela Stoppe, Geschäftsführerin MentAge, stellt aktuelle Ansätze aus dem medizinischen Bereich vor, die zur Verbesserung der Frühdiagnose beitragen.

Folgende Gründe sprechen laut Frau Prof. Stoppe aus Sicht der Betroffenen für eine frühzeitige Diagnosestellung: bessere Behandlungsmöglichkeiten, mehr Zeit um zukünftige Angelegenheiten anzugehen (beispielsweise eine Patientenverfügung), Motivation ein gesünderes Leben zu führen und an Forschung teilzunehmen.

⁶ NHS ist die Abkürzung für „National Health Service“ (Nationale Gesundheitsdienst). NHS Scotland ist das öffentlich finanzierte Gesundheitssystem in Schottland. Gesundheits- und Sozialpolitik sowie die Finanzierung liegen in der Verantwortung der Gesundheits- und Sozialfürsorgedirektionen der schottischen Regierung. Unter dem NHS gibt es 14 regionale NHS Boards, die für den Schutz und die Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung und für die Erbringung der Gesundheitsdienstleistungen zuständig sind.

Frau Prof. Stoppe stellt einige Erkenntnisse aus ihren veröffentlichten Studien⁷ vor: Die Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte im Bereich Demenz ist eindeutig gestiegen, aber dennoch werden nur 50% der früheren/mittleren Demenzen erkannt. Heutzutage wäre es jedoch möglich, 90% der Demenzerkrankungen außerhalb von Kliniken zu erkennen und zu diagnostizieren. Daher äußerte Frau Prof. Stoppe die Frage, warum trotz gestiegenem Bewusstsein der Ärztinnen und Ärzte für Demenz weiterhin geringe Diagnosezahlen überwiegen?

Generell sieht sie zwar positive Entwicklungen, wie eine Reduzierung des Stigmas durch die Thematisierung in der Gesellschaft, z. B. durch Kinofilme wie Honig im Kopf. Aber gleichzeitig leiden Betroffene häufig unter einem mehrfachen Stigma: Alter; Demenz; Depression.

Die Kompetenz der Ärztinnen und Ärzte wird bei der Diagnosestellung häufig subjektiv besser wahrgenommen als bei der Folgebehandlung. Laut Frau Prof. Stoppe liegt eine Begründung für die niedrigen Diagnosestellungen in den fehlenden medizinischen Behandlungsmöglichkeiten. Viele Ärztinnen und Ärzte vermeiden die Diagnose Demenz, da sie bei dieser Diagnose keine wirksame Behandlung anzubieten haben. Eine fehlende Behandlungsmöglichkeit wird im Selbstverständnis vieler Ärztinnen und Ärzte sowie in der Wahrnehmung der Patientinnen und Patienten jedoch häufig als Scheitern bzw. Kompetenzmangel aufgefasst, weshalb die Diagnosestellung oft ausbleibt.

Um die Diagnosezahlen zu steigern, stellte Frau Prof. Stoppe ein Zwei-Stufen-Modell zur diagnostischen Abklärung einer Demenz vor:

- Stufe 1: ein Screening⁸ – meist als hausärztliche Untersuchung.
Weitere vorstellbare Möglichkeiten sind, das Screening in den allgemeinen Gesundheitscheck bei der Hausärztin oder dem Hausarzt zu integrieren, in die Fahrtauglichkeitsuntersuchungen einzugliedern oder die Patientin/der Patient wendet einen (internetbasierten) Selbsttest per App an.
→ Beim Vorliegen auffälliger Werte folgt Stufe 2.
- Stufe 2: Weitere Abklärung der Diagnose in einer Memory Klinik oder durch eine Spezialistin oder einen Spezialisten.

Die Anzahl der sogenannten Memory Kliniken steigt in Europa konstant an. Dennoch werden dort lediglich ca. 20% der Fälle abgeklärt. Eine Möglichkeit wäre es, mobile Einrichtungen zu schaffen, die dann auch isolierte Menschen in ländlichen Gegenden erreichen.

Etablierte Screening-Tests in Deutschland sind der Mini-Mental-Status-Test (MMST), der Uhrentest, der Demenz-Detektions-Test (DemTECT) und der Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung (TFDD).

Bei diesen Tests werden u. a. die verbalen Funktionen, die Verarbeitungsgeschwindigkeit, das Arbeitsgedächtnis und die visuelle/räumliche Wahrnehmung und Orientierung der Person getestet.

⁷ „Diagnosis of Dementia in Primary Care: A Representative Survey of Family Physicians and Neuropsychiatrists in Germany“ und „Dementia Diagnostics in Primary Care: A Representative 8-Year Follow-Up Study in Lower Saxony, Germany“.

⁸ Der Begriff Screening kommt aus dem Englischen und bezeichnet Früherkennungsuntersuchungen. Ein Screening soll Vorstufen, Frühstadien und Risikofaktoren einer Erkrankung feststellen.

Ein weiterer Ansatz ist die in-vivo Histopathologie, bei der die Gehirnregionen mit Biomarkern „markiert“ werden. Dieses bildgebende Verfahren (u. a. PET- Positronen-Emissions-Tomografie) macht dann Störungen im Hirn sichtbar. Die typischen Amyloidablagerungen im Gehirn von Alzheimer-Patientinnen und -patienten, deren Hauptbestandteil Beta-Amyloid ist, können somit erkannt werden. Allerdings sind diese Verfahren invasiv und sehr teuer und wurden bisher nur an Personen getestet, die zuvor bereits klinisch zu 100% als an Demenz erkrankt erkannt wurden. Bildgebende Verfahren reichen (noch) nicht alleine für die sichere Diagnosestellung aus. Es fehlen Verfahren, die auf einfacher Blutanalyse basieren.

Abschließend lässt sich sagen, dass eine frühe Diagnose neben der Akzeptanz auch klar von der Verfügbarkeit wirksamer Behandlungsmethoden abhängt. Der Zugang zu biotechnischen Ansätzen ist in der Breite noch nicht möglich, könnte aber einen zusätzlichen diagnostischen Wert schaffen.

Plenum:

Frau Weritz-Hanf hält den (z. B. internetbasierten) Selbsttest als erste Stufe eines Screeningverfahrens für interessant. Sie gibt jedoch zu bedenken, dass dann niemand vor Ort ist, um die betroffene Person bei einem positiven Testergebnis aufzufangen und zu unterstützen. Dazu antwortete Frau Prof. Stoppe, dass derartige Selbsttests einerseits die Stigmatisierung senken sollen und andererseits immer auch Informationen zu weiterführenden Beratungsangeboten mit Adressen im Anschluss angeboten werden.

Im Plenum wurde darauf verwiesen, dass diese Praxis in Australien erfolgreich umgesetzt wird. Die Anzahl der Suizide sei dabei nicht angestiegen. Insbesondere für große Flächenstaaten bzw. ländliche Gebiete kann dies eine Herangehensweise sein.

Frau Martensson merkt des Weiteren an, dass heutzutage viele Menschen die Suchmaschine google als „Dr. Google“ nutzen und somit auch solche Selbsttests. In der Schweiz wird auf der Kampagnenseite Memo-Info (<https://www.memo-info.ch/de/demenz-test/>) ein solcher Selbsttest bereits angeboten. Darunter ist die Anmerkung zu lesen, dass der Test keine Antwort darüber gibt, ob ein Demenzverdacht besteht oder nicht, sondern lediglich eine Auskunft darüber gibt, ob ein Gespräch mit der Hausärztin bzw. dem Hausarzt angemessen wäre. Aus Patientensicht sei wichtig, so Frau Martensson, sich selbst vor einer medizinischen Diagnosestellung im Klaren darüber zu sein, ob ein Ergebnis überhaupt gewünscht wird. Dafür kann ein solcher Test eine wichtige Vorbereitung und Unterstützung sein.

Frau von Lützu-Hohlbein merkte kritisch an, dass Ärztinnen und Ärzte nicht mehr eingebunden sind in Ideen, die nicht rein medizinischer Natur sind. Als Beispiel nennt sie sportliche Aktivitäten als Hilfe für Demenzpatientinnen und -patienten. Weiter stellt sie die Frage, wie die Hilflosigkeit der Ärztinnen und Ärzte aufgelöst werden kann, in Anbetracht dessen, dass ein häufiger Grund für fehlende Diagnosestellungen die fehlenden medizinischen Behandlungsmöglichkeiten sind. Frau Dalrymple nannte hierfür die menschliche Intervention als einen zentralen Schlüssel. Das Post Diagnostic Support Modell soll in diesem Sinne Ärztinnen und Ärzte unterstützen, indem diese das Gefühl erhalten, durch das Unterstützungsmodell etwas verschreiben zu können, was Hilfe verspricht.

Zudem berichtete sie, dass es in Schottland (in der Gegend um Perthshire) ein Pilotprojekt gab, bei dem ein Demenzscreening parallel zur Influenzaimpfung durchgeführt wurde. Dadurch soll den Menschen der Zugang zu einer Diagnose erleichtert werden.

Frau Germann betonte in diesem Zusammenhang, dass es wichtig ist, dass Ärztinnen und Ärzte über Hilfe- und Unterstützungsangebote informiert sind. In einem Projekt in Rheinland-Pfalz (Leuchtturmprojekt Demenz) wurde erhoben, dass 17% der Allgemeinmedizinerinnen und -mediziner die Pflegestützpunkte⁹ in Deutschland nicht kannten, was für sie ein überraschend hohes Ergebnis war.

Frau Weritz-Hanf merkte an, dass in der Allianz für Menschen mit Demenz auch Vertreterinnen und Vertreter der Bundesärztekammer sitzen und dies ein Weg sein kann, um Ärztinnen und Ärzte zu erreichen. Zudem empfahl sie, dass jede Landesärztekammer eine Demenzbeauftragte bzw. einen Demenzbeauftragten haben sollte.

Laut Frau Hanselmann ist die Bereitschaft, mit anderen Berufsgruppen zusammen zu arbeiten, bei jüngeren Hausärztinnen und Hausärzten höher. Sie spricht daher von einer Generationenfrage. Allerdings spielen auch die Erwartungen der Patientinnen und Patienten eine wichtige Rolle - Patientinnen und Patienten hielten Ärztinnen und Ärzte teilweise für nicht kompetent, wenn diese nicht gleich ein wirkungsvolles Medikament verschreiben oder etwas nachschlagen müssen.

In Frankreich, erläuterte Frau Villez, gab es die Entscheidung, dass Diagnosen nur noch von Fachärztinnen und Fachärzten gestellt werden dürfen. Diese sollen dann auch die Pflege koordinieren. Herr Prof. Ankri ergänzte, dass es allerdings zu wenig Fachärztinnen und Fachärzte gäbe und Hausärztinnen und Hausärzte häufig die Diagnosestellung nicht einsähen, da es keine wirkungsvollen medizinischen Behandlungsmethoden gibt.

3.5 III Versorgungsoptimierung

Der Schwerpunkt der Versorgungsoptimierung umfasst die Entwicklung eines ganzheitlichen, sektorenübergreifenden Unterstützungs- und Versorgungssystems. Für alle Phasen und Formen der Erkrankung sollten passende Unterstützungsleistungen angeboten werden und eine individuelle Ausrichtung des Versorgungssystems sollte möglich sein. Die Vernetzung der ambulanten und stationären Versorgung und die Ermöglichung einer guten Versorgung im eigenen Zuhause, aber auch in Pflegeeinrichtungen und im Akutkrankenhaus sind zentrale umzusetzende Aspekte. Darüber hinaus sind die Qualifizierung aller Beteiligten und eine Qualitätssicherung von großer Bedeutung.

Das große Ziel sollte dabei die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und die Unterstützung der Angehörigen sein.

⁹ Pflegestützpunkte werden von den Kranken- und Pflegekassen auf Initiative eines Bundeslandes eingerichtet und bieten Hilfesuchenden Beratung und Unterstützung. Pflegebedürftige selbst oder pflegebedürftige Angehörige, erhalten im Pflegestützpunkt alle wichtigen Informationen, Antragsformulare und konkrete Hilfestellungen.

3.5.1 Die Versorgung Demenzerkrankter aus Sicht der Angehörigen und Ehrenamtlichen – Rudolf Herweck

Herr Ministerialdirektor a. D. Rudolf Herweck, stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen (BAGSO) stellte die Versorgung Demenzerkrankter aus Sicht der Angehörigen und Ehrenamtlichen dar. Nachfolgend befindet sich eine von Herrn Herweck geschriebene Zusammenfassung seines Vortrags:

Die familiäre Pflege ist mit großen Belastungen für die Pflegenden verbunden. Diese geraten – besonders bei langfristiger Pflegebelastung – im Laufe der Zeit vielfach an ihre Kompetenz- und auch Belastungsgrenzen. Der Alltag von pflegenden Angehörigen ist oft von einem nervenaufreibenden Balanceakt zwischen eigener Erwerbstätigkeit, Partnerschaft, Familien- und Beziehungsarbeit, Freizeit, bürokratischen Hürden und der Betreuung der Pflegebedürftigen selbst geprägt. Dies hat oft Auswirkungen auf die Gesundheit. Untersuchungen belegen das erhöhte Erkrankungsrisiko, das bis zu einem erhöhten Risiko früher zu sterben reicht. Hinzu kommen auch Auswirkungen auf das soziale Netz und die Erwerbstätigkeit. Dabei wirkt sich die Erwerbstätigkeit vielfach nicht – wie man meinen könnte – negativ, sondern eher positiv auf ihr Belastungsempfinden aus, da auf diese Weise ein Stück Autonomie und soziale Kontakte aufrechterhalten werden können. Bei Reduzierung und insbesondere bei Aufgabe der Erwerbstätigkeit drohen diese sozialen Kontakte verloren zu gehen und es besteht die Gefahr der Verarmung der Pflegeperson.

Pflegende Angehörige wünschen sich, dass ihre Eltern, Ehepartner oder Geschwister medizinisch und pflegerisch gut versorgt werden. Sie wünschen sich für sie gut für Fragen der Demenz ausgebildete Fachkräfte im Gesundheitswesen und in der Pflege, eine gute abklärende Diagnostik, gut abgestimmte Versorgungsnetzwerke, ein aufgeklärtes und verständnisvolles Lebensumfeld. Aufgrund ihrer Situation haben sie aber auch darüber hinausgehend eigene Interessen und Vorstellungen, wie die Leistungen der Pflegeversicherung und weitere gesetzlichen Leistungen erbracht und welche weiteren professionellen und ehrenamtlichen Angebote ihnen zur Bewältigung von Betreuung und Pflege gemacht werden sollten.

Information/Beratung

Angehörige benötigen Informationen zur Pflege – insbesondere zu gesetzlichen Ansprüchen und zu vorhandenen Unterstützungsangeboten – und umfassende Beratung. Information und Beratung sollten entsprechend der verschiedenen Bedürfnisse über Broschüren, persönlich, telefonisch oder online angeboten werden, flächendeckend, niedrighschwellig, rund um die Uhr und mit demenzspezifischer Expertise.



Verena Hanselmann, Rudolf Herweck, Ingeborg Germann

Unterstützung/Entlastung

Pflegende Angehörige brauchen (über die Beratung und über die häusliche Pflegehilfe hinausgehende) Unterstützung und Entlastung.

Angebote zur Entlastung von Pflegenden müssen auf deren Bedürfnisse ausgerichtet werden. Es bedarf spezieller Betreuungsangebote für Demenzerkrankte, der Helferkreise zur stundenweisen Entlastung im häuslichen Bereich, der Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung, der Betreuung auch nachts.

Die Angebote müssen niedrigschwellig, flächendeckend, wohnortnah und flexibel zur Verfügung stehen (etwa kurzfristige stundenweise Betreuung, 24-Stunden-Bereitschaftsdienste, Hilfe im Haushalt, Hilfsmittel zur Vereinfachung der häuslichen Pflege, flexiblere Inanspruchnahme von Kurzzeit- und Verhinderungspflege).

Zugänglichkeit und Nutzungsmöglichkeit müssen optimiert werden (z. B. weniger bürokratische und finanzielle Hürden, keine Wartezeiten, stärkere Bedürfnisausrichtung, flexible Öffnungszeiten und Sprechzeiten, wohnortnahe Angebote, barrierefreie Erreichbarkeit). Professionelle sollten zulassen, dass ihnen Angehörige und informelle Helferinnen und Helfer auf Augenhöhe begegnen.

Gesundheitsförderung und psychosoziale Entlastung

Pflegende brauchen eine gezielte Gesundheitsförderung. Hierzu gehören z. B. die Schaffung von spezifischen Angeboten zur Gesundheitserhaltung und -förderung (z. B. Entspannungskurse, Sportmöglichkeiten, Rückentraining, Massageangebote, Rehabilitationskuren), unbürokratische und flexible Zugänge ohne zusätzliche finanzielle Belastungen sowie die Sicherstellung der Versorgung der pflegebedürftigen Person während der Nutzung der Angebote.

Wichtig ist auch der Zugang zu adäquaten diagnostischen, Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, wie Beratung oder Gesprächstherapie (auch telefonisch oder onlinebasiert) z. B. zu den Themen „Überlastung“, „Gewalt in der Pflege“ sowie „Umgang mit der Endlichkeit des Lebens“. Unterstützt werden sollte der Erfahrungsaustausch (Selbsthilfegruppen, Stammtisch pflegender Angehöriger).

Die Professionellen sollten themenspezifisch fortgebildet werden (z. B. Umgang mit psychologischen Barrieren von Angehörigen, lebensweltlichen Zugang zu Angehörigen finden, Pflegesituation und Beziehungskonstellationen wahrnehmen, Belastungssituationen bei Angehörigen erkennen und darauf reagieren).

Beteiligung von Ehrenamtlichen

In die Unterstützungsangebote können und sollen auch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer eingebunden werden. Wichtig ist, dass achtsam mit ihnen umgegangen wird. Sie sollten gut auf ihre Aufgaben vorbereitet werden, was auch heißt, dass sie gut darauf vorbereitet werden, was sie erwartet. Sie sollten Supervision erhalten.

Öffentlichkeit/Umwelt

Eine Entlastung für die Pflegenden ist es, wenn das alltägliche Lebensumfeld eines an Demenz Erkrankten zu einem angemessenen Umgang mit diesem in der Lage ist. Hierauf sollte es durch Grundinformationen und Kurse vorbereitet werden.

Wichtig ist die Rolle der Kommunen. Sie sollte die Angebote vor Ort vernetzen, soziale Netzwerke aufbauen, Ehrenamtliche gewinnen, sie befähigen und begleiten, Allianzen für Demenz schmieden, eine Anerkennungskultur entwickeln. Idealvorstellung ist die demenzfreundliche Kommune als Prototyp einer Allianz für Menschen mit Demenz.

Für Angehörige weitere wichtige Themen sind die Mitwirkung an pflegepolitischen Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen und die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit/Armutsvermeidung.

Plenum:

Immer wieder ist der Punkt aufgetaucht, dass es zwar Angebote gibt, z. B. für Angehörige, diese aber nicht bekannt genug und/oder nicht flexibel genug sind.

Bezüglich der Ehrenamtlichen wurde die Frage diskutiert, was diese benötigen an Angeboten. Hier wurden insbesondere die Punkte Supervision und Weiterbildung angesprochen. Auch bedarf es einer guten Zusammenarbeit an den Schnittstellen, zum Beispiel zwischen Angehörigen und Professionellen.

Die Forderung nach einer (Bundesländer und GKV-Spitzenverbände) umfassenden Bestandsaufnahme der Krankheitsdaten kam auf. Diese Forderung bezieht sich auf die Lücke zwischen geschätzten und realen Erkrankungszahlen. Ausgehend von dem Unterstützungsmodell nach einer Demenzdiagnose meinte Frau Dalrymple, dass es notwendig wäre zu wissen, wie viele Link Worker in Deutschland benötigt würden, um das Unterstützungsmodell umzusetzen.

Vordergründig zu verfolgendes Ziel ist laut Herrn Herweck die demenzfreundliche Kommune.

3.5.2 Bericht über die Arbeit der Stiftung Fondation Médéric Alzheimer zu integrierte Versorgung und Pflege – Marion Villez

Frau Marion Villez ist Local Initiatives Department Manager bei der Fondation Médéric Alzheimer (FMA) in Frankreich. Sie berichtete in ihrer Präsentation über die Arbeit ihrer Stiftung mit dem Schwerpunkt der integrierten Versorgung und Pflege.

Frau Villez gab einen Überblick über die Arbeit der FMA:

1. Die Stiftung FMA setzt sich für die Verbesserung der Pflege von Menschen mit Demenz in Allgemeinkrankenhäusern ein. Unter anderem vergibt die Stiftung gemeinsam mit einem öffentlichen Krankenhaus Auszeichnungen an Kliniken, die sich besonders auf Patientinnen und Patienten mit Demenz eingestellt haben.
2. Die Unterstützung der (pflegenden) Angehörigen ist ein weiterer Schwerpunkt. FMA betreibt hierzu viel Sozialforschung und unterstützt lokale Initiativen. U. a. wurde ein Bericht über französische und internationale Literatur zu verschiedenen Kurzzeitpfe-

geangeboten veröffentlicht. Es gibt eine signifikante Entwicklung der Kurzzeitpflegeangebote. Auch werden mobile Pflegeteams und mobile Tagespflegezentren eingesetzt. Dies wird vor allem als Entlastungsangebot für die pflegenden Angehörigen verstanden. Hierbei kommt die Frage der Gewährleistung einer guten Kurzzeitpflege auf. Aber auch die Frage nach den Bedingungen, die zu schaffen sind, um trotz Demenz ein weiterhin normales Familienleben führen zu können, spielt eine wichtige Rolle.

3. Auch zentral ist die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz im eigenen Zuhause sowie in Pflegeeinrichtungen. Der Fokus liegt hierbei auf dem Schutz der Rechte der Menschen mit Demenz und ihrer sozialen Teilhabe und auf der Beachtung der kulturellen und linguistischen Besonderheiten der Patientinnen und Patienten. Auch die Entstigmatisierung der Krankheit ist für die FMA ein Teil ihrer Arbeit.

FMA hat ein eigenes Interventionsprogramm entwickelt namens Eval'zheimer. Es handelt sich um ein spezielles Training für Pflegekräfte zur Verbesserung der Lebensqualität und der Autonomie der Erkrankten in Pflegeheimen und hat zudem einen entlastenden Effekt auf professionelle Pflegekräfte.

4. Junge Demenzerkrankte haben in Frankreich eine zunehmende Aufmerksamkeit erfahren – FMA sieht sich dabei als Teil dieses Prozesses. FMA forscht zu diesem Bereich und unterstützt lokale Initiativen, die einen Fokus auf jüngere Menschen mit Demenz haben (z. B. spezielle Pflegeheime, die teilweise von den Betroffenen selbst geleitet werden). Der Ansatz von FMA ist generell personenzentriert und nicht altersbezogen.

5. Die Unterstützung Professioneller und Ehrenamtlicher wird als ein Schlüsselthema gesehen für die Verbesserung von Pflege. U. a. erarbeitet FMA Richtlinien für Personen, die im öffentlichen Bereich tätig sind und mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen können, z. B. Notare, Bankangestellte, etc.



Marion Villez

Zusammenfassend sind für Frau Villez der Kampf gegen die Stigmatisierung von Demenz und die Enttabuisierung Prioritäten der Arbeit in diesem Themenbereich. Dies ist als ein langfristig angelegter Prozess zu verstehen, der mit dem Ziel einer demenzfreundlichen Kommune und in einer inklusiven Gesellschaft enden soll.

Plenum:

Herr Herweck berichtete, dass es in Deutschland eine Charta der Rechte der Pflegebedürftigen gibt. Er fragte, ob es etwas Vergleichbares in Frankreich gibt. Darüber hinaus fragte er nach, was mit den Rechten der pflegenden Angehörigen ist und ob diese berücksichtigt werden.

Frau Villez antwortete daraufhin, dass es eine Charta der Rechte von Personen in Pflegeheimen gibt, die in den Einrichtungen auch auszuhängen ist. Eine Charta der Rechte von pflegenden Angehörigen gäbe es jedoch nicht.

3.5.3 Herausforderungen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz – Verena Hanselmann

Frau Verena Hanselmann, stellvertretende Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik und Projektleiterin Nationale Demenzstrategie im Bundesamt für Gesundheit (BAG) der Schweiz, stellte die Herausforderungen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz vor.

Das große Ziel bei der Versorgung von Menschen mit Demenz ist laut Frau Hanselmann, die dabei Frau Dr. Margaret Chan (Direktorin der WHO) zitiert, die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und die Unterstützung der pflegenden Angehörigen.

Um dieses Ziel zu erreichen wird folgendes benötigt: die Vereinfachung der aufeinander abgestimmten Versorgung im Gesundheitswesen und die soziale Betreuung von Menschen mit Demenz, eine gegenseitige generationenübergreifende Fürsorge auf einer individuellen, familiären und gesellschaftlichen Ebene und eine verstärkte Unterstützung und mehr Angebote für Pflegende und Angehörige.

Frau Hanselmann ging im Folgenden der Frage nach, was die Schweizer Demenzstrategie zur Zielerreichung beitragen kann. In der Schweiz wurde der Fokus der Demenzstrategie klar auf die Metaebene gelegt. Die Expertise der Expertinnen und Experten und die Anliegen der Betroffenen wurden mittels Workshops vorab eingeholt. Die Strategie sei damit ein Abbild des prioritären Handlungsbedarfes. D. h. sie bildet ab, was laut Expertinnen und Experten und Betroffenen in der Schweiz benötigt wird. Die Schweizer Demenzstrategie ist laut Frau Hanselmann ein Konsenspapier und kein Maßnahmenplan mit quantifizierbaren Zielen, da es keine zentrale Finanzierung¹⁰ des Bundes für die Umsetzung gibt. Aber es bestärkt die Legitimation, Forderungen diesbezüglich zu stellen. Hochqualitative, gut erreichbare und durchgängige Angebote sollen implementiert werden. Dabei sollen erprobte Modelle und Projekte verbreitet und gute Beispiele landesweit bekannt gemacht werden. Die in der Schweiz häufig auftretenden Sprachbarrieren sollen in der Praxis überwunden werden.

Die Schweizer Demenzstrategie wurde vor der Veröffentlichung Ende 2013 durch den „Dialog Nationale Gesundheitspolitik“¹¹ abgenommen.

Frau Hanselmann stellt die vier Handlungsfelder der schweizerischen Demenzstrategie in Kürze vor:

Handlungsfeld 1: Gesundheitskompetenz, Information und Partizipation

¹⁰ Die föderalistisch geregelte Aufgabenteilung von Bund, Ländern und Kommunen greift auch in Bezug auf die Finanzierung der Strategie. Zur Umsetzung der in der Strategie genannten Projekte werden einzelne Akteure (Bund, Länder, Kantone, Fachverbände, Betroffenenorganisationen etc.) Projekte übernehmen, die dann auch die Finanzierung verantworten müssen.

¹¹ Der "Dialog Nationale Gesundheitspolitik" ist die ständige Plattform von Bund und Kantonen, mittels der die beiden Dialogpartner gesundheitspolitische Themen und Aufgaben diskutieren und die nötigen Absprachen treffen.

Handlungsfeld 2: Bedarfsgerechte Angebote

Handlungsfeld 3: Qualität und Fachkompetenz

Handlungsfeld 4: Daten und Wissensvermittlung

Die Ziele im Handlungsfeld 3 umfassen die Ethik, die Qualitätssicherung in der Versorgung und die Kompetenzstärkung des Fachpersonals im Gesundheits- und Sozialsystem sowie die der Angehörigen und Freiwilligen. Beispielsweise fällt hierunter auch der Umgang mit herausforderndem Verhalten oder Gewalt in der Pflege. Zu pflegenden Angehörigen wurde kein spezifisches Ziel integriert, da als Teil der gesundheitlichen Priorität „Gesundheit 2020“ vom Bundesrat bereits ein Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen verabschiedet wurde.

In der Schweiz gibt es insgesamt 39 Memory Kliniken in denen 7000 Abklärungen im Jahr erbracht wurden. Dem stehen allerdings jährlich ca. 25.000 Neuerkrankungen gegenüber. Nach einer Diagnoseeröffnung werden die Betroffenen in der Regel von Ihren Hausärztinnen und -ärzten oder von der Memory Klinik weiter begleitet.

Eine Erhebung bezüglich interkultureller und interprofessioneller Zusammenarbeit (u. a. zwischen Hausärzten, Spitex¹², Pflegeverbänden) hat gezeigt, dass es einige Dienste der Spitex mit spezifischen Kompetenzen gibt. Das Problem ist, dass der Anteil von Menschen mit Demenz unter den Kundinnen und Kunden, die Dienstleistungen der Spitex in Anspruch nehmen, nicht bekannt ist. Es gibt lediglich Schätzwerte, die zwischen 15-40% liegen. Ein weiteres Problem ist, dass es keine klare Bedeutung von „spezifischen Kompetenzen“ gibt, denn eine Studie von 2010 hat ergeben, dass nur wenige öffentlich-rechtliche Spitexorganisationen spezifische Angebote für Menschen mit Demenz haben.

Eine weitere Erhebung hat gezeigt, dass viele Kantone in der Schweiz Tagesstrukturen für Demenzerkrankte haben, allerdings nur selten Nachtstrukturen. Kurzaufenthaltsangebote werden von insgesamt elf Kantonen erwähnt. Wohnungen mit sozialmedizinischer Betreuung befinden sich nur in wenigen Kantonen.

Die Versorgung von Menschen mit Demenz bringt hohe Kosten mit sich: Für das Jahr 2009 wurde erstmals eine Kostenstudie durchgeführt: die Gesamtkosten belaufen sich auf ca. 6 Mrd. Euro in der Schweiz. Davon entfallen 95% auf Pflege- und Betreuungskosten. Die Kantone übernehmen die Kosten für Pflegeleistungen in Heimen und finanzieren einen Teil der Entlastungs- und Unterstützungsangebote.

Ein Versorgungsmonitoring befindet sich in der Schweiz noch im Aufbau. Dieses Monitoring ist ein parlamentarischer Auftrag und auch als Projekt in die Demenzstrategie integriert. Bei einer in Auftrag gegebenen Machbarkeitsstudie war die zentrale Frage, wie das Thema Demenz in den unterschiedlichen bestehenden Gesundheitsstatistiken durch eine verbesserte Datenlage abgebildet werden kann und wie weitere Daten erhoben werden können. Das Monitoring soll Informationen bereitstellen zu Prävalenz, Angebot und Nachfrage von be-

¹² Spitex in der Schweiz entspricht der ambulanten Pflege in Deutschland.

darfsgerechten Dienstleistungen entlang des gesamten Krankheitsverlaufs. Ziel ist auch die regelmäßige Aktualisierung der Daten. Die Schweiz sieht dabei jedoch keine eigene Studie zu Prävalenz von Demenzerkrankungen vor.

Plenum

Das Vorgehen in der Schweiz ist insbesondere interessant für die deutsche Situation aufgrund der ähnlichen föderalen Strukturen. Zudem gab es bereits vor der Strategie in einigen Schweizer Kantonen eine Demenzstrategie, wie auch in Deutschland in einzelnen Bundesländern. Dies ist Gegenstand der nächsten beiden Präsentationen.

3.5.4 Professionen übergreifende Versorgungsnetze – Ingeborg Germann

Frau Ingeborg Germann ist Referatsleiterin im Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie Rheinland-Pfalz in Deutschland. Sie stellte Professionen übergreifende Versorgungsnetze im Bundesland Rheinland-Pfalz vor.



Ingeborg Germann

Der Weg zu einem Professionen übergreifendem Netzwerk und somit auch zu einer Demenzstrategie Rheinland-Pfalz startete 2003 mit der Initiative „Menschen pflegen“, die v. a. die Zugänglichkeit von qualitätsgesicherter Pflege und die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz zum Ziel hatte. Heute ist daraus ein Informationsportal¹³ für Bürgerinnen und Bürger sowie für Fachkräfte in der Pflege geworden.

Als Grundlage der Demenzstrategie wurden folgende Ziele formuliert: die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Bedürfnisse, die Enttabuisierung, die Verbesserung von Beratungsangeboten, die Qualifizierung von Hausärztinnen und Hausärzten, Pflegefachkräften und Angehörigen, die Implementierung neuer Wohnkonzepte, der Aufbau niedrigschwelliger Beratungsangebote, die Entwicklung spezifischer Versorgungskonzepte und die Vernetzung von Hilfsangeboten.

In 2004 wurde dann eine landesweite Demenzkampagne lanciert mit dem Ziel, regionale und offensive Aufklärungsarbeit zu leisten. Darauf aufbauend wurde im Jahr 2009 das LandesNetz-Werk Demenz ins Leben gerufen. Landesweite Servicestellen für alle Regionen sowie 40 Demenznetzwerke wurden aufgebaut. Auch hier war der Schwerpunkt v. a. die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz. Auch die interkulturelle Öffnung war ein Thema. Heute läuft das Netzwerk als Webportal weiter.

In 2013 gab es ein einjähriges Expertenforum Demenz zur Überprüfung der Versorgung in Rheinland-Pfalz. Dabei stand die Frage nach der Struktur und der Wahrnehmung der Ver-

¹³ www.menschen-pflegen.de

sorgung im Zentrum. Es gab vier Arbeitsgruppen (Pflege, Medizin, Beratung, Selbsthilfe), die gemeinsam interdisziplinär Empfehlungen für eine bestmögliche Versorgung, Beratung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ausgearbeitet haben. Frau Germann berichtet, dass dies ein sehr spannender Prozess war. Die Empfehlungen¹⁴ beziehen sich auf die Sensibilisierung der Gesellschaft und die Bedürfnisse sowie Beteiligung und Selbstbestimmung der Menschen mit Demenz.

Seit 2015 gibt es ein Landesgremium, in dem derzeit ca. 70 Mitglieder vertreten sind. Ziel ist es, die Demenzstrategie auf Grundlage der im Expertenforum erarbeiteten multiprofessionellen Empfehlungen weiter zu entwickeln und diese umzusetzen.

Es besteht der Versuch, über die Landesstrukturen die Akteurinnen und Akteure (u. a. Ärztinnen und Ärzte, Pflegestützpunkte, Einrichtungen, Krankenhäuser, Selbsthilfe) mit in die regionalen Pflegekonferenzen einzubinden. Frau Germann berichtet, dass es nicht einfach ist, die Ärzteschaft einzubeziehen. Im Allgemeinen sollten sich für ein gutes Gelingen die Kommunen im Prozess verantwortlich fühlen.

Plenum:

Frau Weritz-Hanf fragt, wie die Einbeziehung von Menschen mit Demenz in den Prozess in Rheinland-Pfalz gelungen ist. Frau Germann antwortet, dass es sich als schwierig gestaltet hat, Menschen mit Demenz an den Tisch zu bekommen und, dass sie lediglich zwei Menschen mit Demenz aktivieren konnten. Für die Beteiligung eines an Demenz erkrankten Menschen bedarf es nach ihrer Einschätzung einer individuellen Betreuung während der Mitarbeit.

Frau Germann berichtete des Weiteren über ein konkretes Projekt – ein Fortbildungsangebot für Pflegeschulen, bei dem im interdisziplinären Tandem miteinander gearbeitet wird.

3.5.5 Versorgungsstrukturen in Schleswig-Holstein im Kontext der Erstellung eines Demenzplanes – Dörte Christens-Kostka

Frau Dörte Christens-Kostka ist stellvertretende Referatsleiterin im Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein in Deutschland. Sie berichtete über die Versorgungsstrukturen im Kontext der Erstellung eines Demenzplanes im Bundesland Schleswig-Holstein.

In Schleswig-Holstein liegt ein Auftrag des Landtags zu Grunde, der besagt, dass das Land einen Demenzplan schaffen und implementieren soll.

Schleswig-Holstein ist ein Flächenland mit teilweise sehr geringer Einwohnerdichte und daher gibt es keine flächendeckenden Hilfs- und Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz. Aktuelle Zahlen aus dem Pflegebericht (2015) bestätigen eine Lücke zwischen den Menschen, die an Demenz erkrankt sind und Leistungen der Pflegeversicherung beziehen

¹⁴ Der Abschlussbericht ist abrufbar unter: http://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/ps/Dokumente/Veranstaltungen/Bericht_Expertenforum_Demenz_RLP_9.9.2014.pdf .

sowie der tatsächlichen Anzahl an Menschen mit Demenz. Die Lücke beläuft sich auf 17.900 Menschen, die durch das Pflegesystem fallen.

In Schleswig-Holstein gibt es eine sehr starke und akzeptierte Alzheimer Gesellschaft mit insgesamt 14 regionalen Gesellschaften, die viele Aufgaben übernommen haben.

Seit Oktober 2014 gibt es eine Geschäftsstelle Demenzplan, die vom Landesverband der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein eingerichtet wurde.

Der Prozess der Erstellung des Demenzplanes ist partizipativ und soll alle wichtigen Akteure sowie Betroffene beteiligen. Laut Frau Christens-Kostka war die Allianz für Menschen mit Demenz (AG C.2 der Demografiestrategie der Bundesregierung) eine gute Hilfestellung für den Prozess sowie für die Schwerpunktfindung.

Beim Auftakttreffen im Oktober 2013 gab es eine große Nachfrage. Seit Oktober 2014 gibt es drei interdisziplinäre Arbeitsgruppen, die die unterschiedlichen Themen bearbeiten. Erstmals ist auch eine Einbindung von Ärztinnen und Ärzten (allerdings nur Fachärzte) gelungen.

Bis März 2016 werden die Ergebnisse der verschiedenen Arbeitsgruppen in einem Demenzplan verschriftlicht. Über den ausgearbeiteten Plan wird es eine Ressortabstimmung geben.

Das übergreifende Ziel des Demenzplanes ist die Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie die Sensibilisierung der Gesellschaft für Demenz.

Die Implementierung des Demenzplanes (2016/2017) wird durch das Kompetenzzentrum Demenz übernommen. Hier gibt es bereits eine bestehende Zusammenarbeit mit dem Ministerium. Das Kompetenzzentrum wurde ursprünglich als Pilotprojekt aufgebaut, hat sich dann jedoch etabliert. Unter anderem übernimmt das Kompetenzzentrum seit 2010 die Schulung von Polizistinnen und Polizisten in der Ausbildung zum Thema Demenz und den Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen.

Wer die Evaluierung des Demenzplanes vornimmt und wie diese ausgestaltet wird, ist derzeit laut Frau Christens-Kostka noch nicht klar.

Plenum:

Frau Weritz-Hanf fragte nach dem konkreten Zeitplan der Implementierung des Demenzplanes. Frau Christens-Kostka antwortete, dass zunächst ein Zeitplan parallel zu Förderdauer des Kompetenzzentrums bis ins Jahr 2020 festgelegt wurde.

Frau Dalrymple zeigte sich interessiert an dem Prozess und würde gerne mehr erfahren. Sie betont in diesem Zusammenhang, dass in Schottland extra ein Weg gewählt wurde, der ohne neue Gesetzgebung und somit ohne Abstimmung im Parlament auskommt. Änderungen sollen so schnell wie möglich umgesetzt werden.



Dörte Christens-Kostka

Frau von Lützu-Hohlbein merkt an, dass es noch weitere Bundesländer gibt, die sich auf den Weg gemacht haben und nennt die Demenzstrategien in Bayern und des Saarlands.

Allgemein wurde die Bundesinitiative Allianz für Menschen mit Demenz begrüßt. U. a. wurden damit die Länder darin bestärkt, Demenzstrategien zu lancieren bzw. beim weiteren Vorgehen unterstützt.

Frau Hanselmann betonte in diesem Zusammenhang, dass durch den Spielraum der Bundesländer die Akzeptanz für die Bundesaktivitäten erhalten bleiben kann. Frau von Lützu-Hohlbein betonte, dass bei einer deutschen nationalen Strategie daher genauso vorgegangen werden sollte und die Implementierung weiterhin Freiraum für die Bundesländer lässt. Frau Folk sicherte den Bundesländern diesen Freiraum an dieser Stelle noch einmal zu. Die Idee ist, die viele gute Arbeit, die bereits in den Bundesländern geleistet wird, aufzunehmen und bei der Entwicklung einer nationalen Strategie von den Erfahrungen der Bundesländer zu profitieren.

3.6 IV Finanzierung von Strategien und Maßnahmen

Eine angemessene, nachhaltige, verbindliche finanzielle Förderung sowie eine klare Regelung der Finanzierung für die Umsetzung von Demenzstrategien sollte gegeben sein um kontinuierlich die Versorgung und den immer aktuellen Bedarf aufzufangen und die Umsetzung sicher zu stellen sowie eine zukunftsgerichtete Arbeitsweise zu ermöglichen.

3.6.1 Die Evaluation und die Finanzierung der französischen Demenzstrategie – Prof. Dr. Joël Ankri

Herr Prof. Dr. Joël Ankri ist Professor an der Universität Versailles St.-Quentin-en-Yvelines und Vizepräsident des Komitees der neuen Französischen Strategie. Er stellte die Evaluation und die Finanzierung der französischen Demenzstrategie vor.

Frankreich begegnet der Herausforderung mit der wachsenden Zahl von Menschen, die an Demenz erkranken, bereits seit längerem durch Strategien und Pläne. Ziel ist dabei die Versorgung und die Lebensqualität der Erkrankten zu verbessern.

In Frankreich gibt es derzeit ca. 850.000 Menschen mit Demenz. Im Vergleich dazu sind in etwa 150.000 Personen von Parkinson und ca. 85.000 Menschen von Multipler Sklerose betroffen.

Ein erster Bericht im Jahr 2000 stellte einen Mangel an Koordination zwischen den Akteuren fest und urteilte, dass die bisher erarbeiteten Lösungen nicht zufriedenstellend seien. Im Jahr 2001 hat Frankreich als erster europäischer Staat eine nationale Demenzstrategie entwickelt. Diese erste Strategie hatte eine Laufzeit von 2001-2005 und enthielt sechs Ziele. In 2004 wurde die zweite Strategie mit einer dreijährigen Laufzeit (2004-2007) lanciert. Zu den sechs Zielen aus der ersten Strategie wurden vier neue hinzugefügt, die sich insbesondere auf die Erweiterung des Versicherungsschutzes für Menschen mit Demenz, die Unterstützung junger Erkrankter, die Schulung von professionellen und ehrenamtlichen Mitarbeitenden und den Ausbau von „Notunterkünften“ ausdehnten.

2007 gab es eine Kampagne, die v. a. von einer Gruppe von Pflegenden und Verbänden vorangetrieben wurde. Daraufhin wurde das Thema zu einer *grande cause nationale*¹⁵ (große nationale Angelegenheit) gewählt. Das Label ermöglicht ein verstärktes Sichtbarwerden von Themen, da u. a. Kampagnen kostenlos im öffentlichen Rundfunk und Fernsehen ausgestrahlt werden können.

Die dritte Strategie war für die Jahre 2008-2012 gültig und wurde mit einem großen finanziellen Budget in Höhe von 1.6 Mrd. Euro (für die Bereiche Forschung, Gesundheit und Solidarität) veröffentlicht. Die Bemühungen waren sehr ambitioniert. Der damalige Präsident Sarkozy glaubte mit 1.6 Mrd. Euro eine erfolgreiche Behandlungsmethode bzw. ein Medikament gegen Demenz finden zu können.

Herr Prof. Ankri wurde im Anschluss an die dritte Strategie von drei Ministerien (Gesundheit, Forschung und Alter) mit der Evaluation derselben beauftragt. Ein wesentliches Ergebnis des 100-seitigen Evaluationsberichts: Das Geld wurde zu einem erheblichen Teil nicht ausgegeben. Ein Grund dafür sei, dass insbesondere im sozialen Bereich Innovationen schwierig



Joël Ankri

sein. Im gesamten französischen Gebiet (auch Übersee) gibt es eine gute Versorgungsabdeckung mit Memory Kliniken. Zudem wurden Fortschritte bei der Organisation bzgl. jüngerer Patientinnen und Patienten erreicht. Als Schwäche benennt er die Nichterreichung der finanziellen Ziele im sozialen Bereich. Dabei kritisiert er insbesondere das sehr zentralistische Vorgehen.

Er sieht eines der grundlegenden Probleme darin, dass die großen Pharmakonzerne lange Zeit in die Forschung investiert haben, ohne Ergebnisse zu erhalten. Daher bestehe hier derzeit kein starkes Interesse mehr.

Auf Grundlage der Ergebnisse der Evaluation wurde die vierte Strategie entwickelt. Der „*Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019*“ ist nun eine Strategie, die auch andere neurodegenerative Erkrankungen umfasst. Neben der Alzheimerkrankheit werden Parkinson und Multiple Sklerose als weitere neurodegenerative Erkrankungen genannt, deren Prävalenz ebenfalls zunimmt. Die Strategie setzt sich aus vier Handlungsfeldern, 12 Herausforderungen und 96 Einzelmaßnahmen zusammen. Die Forschung soll organisiert und strukturiert werden. Dies bedeutet eine Umkehr der vorherigen Politik. Politikentwicklung soll jetzt stärker von unten nach oben stattfinden (bottom-up), d. h. es soll nicht mehr alles von Paris aus entschieden werden.

Frankreich verfügt über eine staatliche Finanzierung der Strategien. Die Höhe der Finanzierung beläuft sich für die aktuelle Strategie auf 470 Millionen Euro. Davon sind 50% für medizinisch-soziale Maßnahmen, etwas weniger als die Hälfte für die Forschung und ein kleiner

¹⁵ Mittels einer öffentlichen Ausschreibung wird jedes Jahr seit 1977 vom ersten Premierminister in Frankreich ein Thema zur *grande cause nationale* gemacht. Im Jahr 2007 war dies das Thema Alzheimer.

Teil für den Bereich soziale Gesundheit bestimmt. Die wichtige Frage bei der Finanzierung ist, laut Herrn Prof. Ankri, ob es sich dabei tatsächlich um neue finanzielle Mittel handelt oder ob nicht eher die Restgelder aus der dritten Strategie eingesetzt wurden.

Herrn Prof. Ankris Fazit bezieht sich darauf, dass zwar in der Perspektive der Professionellen vieles erreicht wurde, aber gleichzeitig ein genereller Mangel an öffentlichem Interesse gegenüber der Krankheit fortbesteht.

Plenum:

Frau Weritz-Hanf betonte, dass es seitens Deutschlands stets einen „neidischen“ Blick nach Frankreich gab. Es sei daher besonders interessant zu hören, welche Schwierigkeiten bei der Durchsetzung bestanden, insbesondere, dass die vorhandenen Mittel gar nicht vollständig ausgegeben wurden. Bezüglich des integrierten Konzepts eines Plans für „neurodegenerative Erkrankungen“ stellt Frau Weritz-Hanf die Frage, ob dies nicht den „Wettstreit der Krankheiten“ (Diabetesplan) fördere. Eventuell wäre es ein gutes Vorgehen für den Bereich Demenz zunächst einen eigenen Plan zu entwickeln und ggf. später auf einen gemeinsamen Plan umzusteigen. Einen eigenständigen Plan hält sie zunächst für wichtig.

Frau Hanselmann äußerte, dass es einen eigenständigen Plan bedarf, um die hohe Stigmatisierung zu verringern.

Frau Dalrymple merkte an, dass es einen Plan nicht um des Plan Willens gibt, sondern um dem Bedarf nach koordiniertem Handeln zu begegnen. Daher muss der Plan dem Bedarf folgen.

Frau Prof. Stoppe kommentierte, dass die Anzahl der demenziell Erkrankten und die Prognosen über die Neuerkrankungen auf eine derart riesige Krankheitswelle hinweisen wie bei keiner der anderen Krankheiten und dies einen angemessenen Umgang erfordert.

Frau Martinsson kritisierte am französischen Plan, dass dieser vor allem von den Bedürfnissen der Ärzteschaft ausgegangen ist, nicht jedoch von den Bedürfnissen der Betroffenen. Aus diesem Grund habe sich auch für die Betroffenen kaum etwas verändert. Das Problem sei der Top-down-Ansatz in Frankreich. Frau Hanselmann nannte hier den Ernährungsplan der USA als Beispiel. Dieser war zunächst völlig top-down (also von oben nach unten) angelegt und scheiterte. Anschließend wurde der Plan durch einen deutlich erfolgreicherem Bottom-Up Ansatz ersetzt.

Frau von Lützu-Hohlbein bemerkte, dass es einer Brücke von der Forschung zu den Betroffenen und zurück bedarf, um etwas zu erreichen.

Wichtig seien intelligente Forschungsausschreibungen, da die Forschung häufig dem Geld folge, merkte jemand aus dem Plenum an.

4 Schlusswort

Abschließend bedankte sich Frau Weritz-Hanf vom BMFSFJ bei allen Teilnehmenden.

Das Fachgespräch habe ihr verdeutlicht, dass es zunächst sinnhaft wäre, eine Bestandsaufnahme der bereits vorhandenen Aktivitäten und Angeboten in den Bundesländern zusammen zu stellen. Erst dann und darauf aufbauend kann die nationale Strategie in Deutschland angegangen werden. Auch wichtig sei die Einbindung der Betroffenen in den Prozess. Die deutsche Strategie werde auf alle Fälle einen Bottom-up Ansatz verfolgen. Offen sei noch, wie breit der Prozess angelegt sein sollte, wie verbindlich bzw. unverbindlich die Strategie sein sollte und wie die Bedarfe der Betroffenen eingeholt werden können.

Das Fachgespräch verdeutlichte die Wichtigkeit von internationalem Austausch und der Vernetzung von Akteuren.

Eine Fortsetzung dieses Austauschs zu verschiedenen thematischen Schwerpunkten Nationaler Strategien ist vorgesehen.

5 Liste der Teilnehmenden

Name	Organisation
Prof. Dr. Joël Ankri	Universität Versailles St.-Quentin-en-Yvelines (UVSQ) und Universitätskrankenhäuser Paris Ile-de-France Ouest St. Périne, Paris
Dörte Christens-Kostka	Ministerium für Soziales, Gesundheit, Wissenschaft und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein
Amy Dalrymple	Alzheimer Schottland, Edinburgh
Kornelia Folk	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat 303
Ingeborg Germann	Ministerium für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie Rheinland-Pfalz
Verena Hanselmann	Schweizer Bundesamt für Gesundheit (BAG), Bern
Rudolf Herweck	Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e.V. (BAGSO), Bonn
Benjamin Landes	Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. (ISS), Frankfurt a.M.
Heike von Lützu-Hohlbein	Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAzG), Berlin
Birgitta Martensson	Schweizerische Alzheimervereinigung, Yverdon-les-Bains
Maike Merkle	Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. (ISS), Frankfurt a.M.
Lena Reinschmidt	Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V. (ISS), Frankfurt a.M.
Prof. Dr. Gabriela Stoppe	MentAge, Basel
Christiane Viere	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Abteilung 3
Marion Villez	Fondation Médéric Alzheimer, Paris
Petra Weritz-Hanf	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat 303

6 Präsentationen

Inhaltsverzeichnis der Präsentationen:

- I. Erkenntnisse über die verschiedensten Ausprägungen von nationalen Demenzstrategien auf europäischer Ebene – Heike von Lützu-Hohlbein
- II. Vorstellung der aktuellen nationalen Sensibilisierungskampagne „Demenz kann jeden treffen“ – Birgitta Martensson
- III. Vorstellung des „Post Diagnostic support“ Modells in Schottland – Amy Dalrymple
- IV. Aktuelle Ansätze zur Verbesserung der Frühdiagnose – Prof. Dr. Gabriela Stoppe
- V. Bericht über die Arbeit der Stiftung Fondation Médéric Alzheimer zu integrierte Versorgung und Pflege – Marion Villez
- VI. Herausforderungen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz – Verena Hanselman
- VII. Professionen übergreifende Versorgungsnetze – Ingeborg Germann
- VIII. Versorgungsstrukturen in Schleswig-Holstein im Kontext der Erstellung eines Demenzplanes – Dörte Christens-Kostka
- IX. Die Evaluation und die Finanzierung der französischen Demenzstrategie – Prof. Dr. Joël Ankri

Findings of the different characteristics of the national dementia strategies in Europe

Fachgespräch BMFSFJ

8./9. Oktober 2015, Berlin

Heike von Lützau-Hohlbein

Vorsitzende



Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

EU-health politics

- Health politics is responsibility of the member states
- Possible influences by the EU organisations as EU commission or EU parliament
- Possible influences by Alzheimer Europe, as European umbrella organisation by lobbying
- European Alzheimer Alliance: more than 110 MEP's from all member states and (nearly) all parties (ca. 16%).
- EU-projects with contribution from Alzheimer Europe, in the framework of EU-development programs



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützau-Hohlbein, DAzG

2

EU-health politics

- Health politics is responsibility of the member states
- Possible influences by the EU organisations as EU commission or EU parliament
- Possible influences by Alzheimer Europe, as European umbrella organisation by lobbying
- European Alzheimer Alliance: more than 110 MEP's from 28 countries and (nearly) all parties
- ...

**Alzheimer Europe's task:
three "C" of dementia research:
Causes, Cure, Care**



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

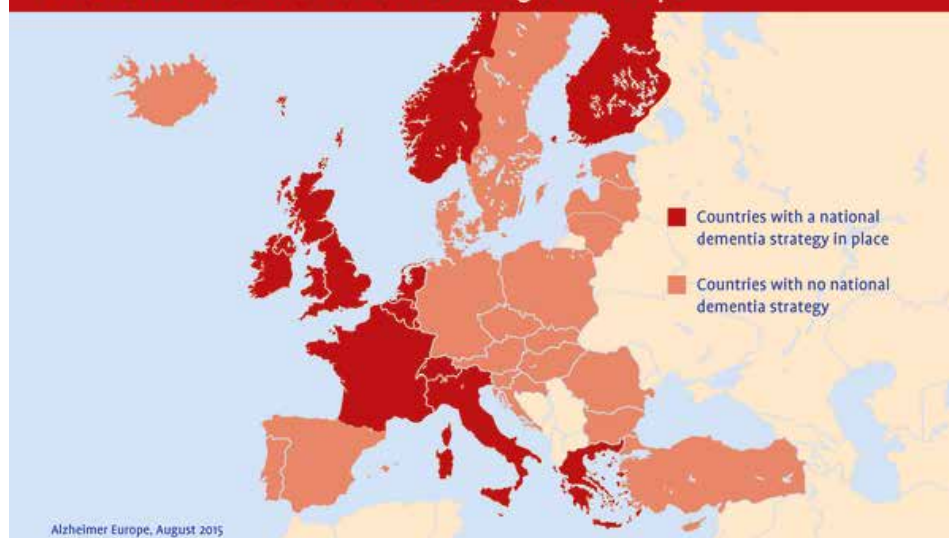
8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

3

EU-Level: Results so far? (Aug. 2015)

The status of national dementia strategies in Europe



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

4

Different characteristics

- General conditions
 - National / regional
 - Structure of health care system
 - “care”-politics
- Learning from each other
- Comparison of the strategies



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

5

Intersection

- Awareness raising
- Tabu of the disease
- Timely Diagnosis
- Installation/Support of out-patient care forms
- Dementia and (acute-)hospital
- Support of family care givers



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Quelle: Kirchen-Peters, Hielscher 2013

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

6

Differences

- Concretion of measurements
- Responsible structures
- Finance
- Layout of the national dementia plans



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

7

Implementation

- Monitoring of the measurements
- Binding character
- Sustainability



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAIZG

8

AE – Glasgow Declaration 2014

Appeal to nationale governments:

- Development of national strategies with defined budget and defined monitoring and evaluation process
- Involvement of people with dementia and their carers
- Support of the national self help groups in the field of Alzheimer and dementia



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAzG

9



**Attention
raises
joie de vivre**

Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

8. Oktober 2015

Heike von Lützu-Hohlbein, DAzG

10



Kate Swaffer

<http://kateswaffer.com>, [Dementia Alliance International](#)



Awareness campaign:
Dementia concerns all of us

Sensibilisierungskampagne:
Demenz kann jeden treffen

Birgitta Martensson, CEO, Alzheimer Association Switzerland



Objective:

Get the population to
know what dementia is
understand what living with dementia means
act appropriately with people with dementia
and their carers

Method:

Long term campaign with 4 stages
Information **S**ensibilisation **M**obilisation
Normalisation

Berlin, 8./9.10.2015

3



National campaign

- ◆ new site: memo-info.ch
- ◆ publicity: posters, print ads, on-line, social media
- ◆ target group people over the age of 40
- ◆ multipliers

Local action with local players

- ◆ events
- ◆ stands
- ◆ promotional materials

Berlin, 8./9.10.2015

4



Partnership:
Alzheimer Association/Pro Senectute
Each with branches/chapters in all cantons

Budget: 1 Mill. CHF
Start: 28 May 2015
First publicity wave 10 days
Second wave in November 2015

Berlin, 8./9.10.2015

5



Stage 1 Information
Post-it : Once again forgotten...
...the name of this person?
...where you left the car?
...an appointment?

Berlin, 8./9.10.2015

6



MEMO-INFO.CH
Une campagne de l'Association Alzheimer et de Pro Senectute

Alzheimer ou une autre forme de démence peut toucher tout le monde

Encore oublié un nom?

Apprenez à connaître les signes annonciateurs -> plus

Faites le test -> plus

Vivre avec Alzheimer ou une autre forme de démence

Regula (55 ans), Berne
Il est de peine à respecter les rendez-vous - ça m'énerve

Franz (65 ans), Lucerne
Des bras aimants valent mieux que des conseils

Marie-Hélène (68 ans), Sierre
Tout à coup, je me suis mise à faire des erreurs inexplicables

Page d'accueil | Connaissances | Signes annonciateurs | Dépistage précoce | Prévention | **Test** | Conseil

Combined test to detect cognitive changes combining answers from
 – person herself
 – family member

Berlin, 8./9.10.2015 7

Webstatistics

● Sitzungen

29. Mai 5. Juni 12. Juni 19. Juni

■ New Visitor ■ Returning Visitor

84.2% 15.8%

■ female ■ male

63.2% 36.8%

Berlin, 8./9.10.2015 8



Grabs (SG)

Demenz
geht uns alle an.

Die Zahl der Menschen mit Demenz steigt an. Der Druck auf die demenzgerichte Schweiz. Wir werden immer älter. Die Kommission für Abschaffen der Gemeinde Steis mit demnach bei Abschlüssen 2015 unter dem Motto „Demenz geht uns alle an“.

Grosse Herausforderung für alle

Die Startveranstaltung zum Thema «Demenz geht uns alle an», stiess auf breites Interesse. Fachvorträge und eine Podiumsdiskussion zeigten auf, vor welchen Herausforderungen die Gesellschaft in Zukunft stehen wird.

Dementia friendly society

top-down bottom-up

Demenz geht uns alle an.
In der Schweiz leben aktuell 116'000* Menschen mit Demenz. Ihre Zahl wird sich bis 2030 voraussichtlich verdoppeln. Demenz kann jeden treffen und betrifft immer mehr Menschen.

Volkswirtschaftliche Kosten
Demenzkrankheiten verursachten 2009 in der Schweiz Kosten von über 7 Milliarden Franken¹. 95 Prozent dieser Kosten entfallen auf Pflege und Betreuung.

ALLE Menschen haben das Recht, als Individuum in der Gesellschaft akzeptiert zu sein.
Ein gutes Leben mit Demenz ist möglich. Grundvoraussetzung ist eine solidarische, verständnis- und respektvolle Haltung im Umgang mit den Betroffenen.

Menschen mit Demenz haben die gleichen Bedürfnisse wie Menschen ohne Demenz.
Sie möchten selbständig, aktiv, akzeptiert und integriert sein.

«Nicht ohne uns»
Je mehr demenzfreundliche Gemeinden es gibt, umso besser. Als Direktbetroffene tragen wir gerne dazu bei. Fragen Sie uns! Wir können beurteilen, welche Veränderungen es braucht und wo es an Alltag konkreter Unterstützung fehlt.

Karin Chap und Dr. Eberhard Passa
Die Co-Gänge der Swiss Alzheimer
Das Co-Gänge der Swiss Alzheimer

* Weltweite Bevölkerung (2011) (98%); Weltpopulation für die Zukunft (2030), Schweizerische Eidgenossenschaft
¹ Kosten der Demenz in der Schweiz (2010) Statistik

Quando il nostro prossimo è affetto da demenza

Côtoyer des personnes atteintes d'Alzheimer

People with dementia – our fellow citizens

Menschen mit Demenz als Mitmenschen

Berlin, 8./9.10.2015 10



Post Diagnostic Support in Scotland

Implementation of national dementia strategies – a comparative approach in Europe
Berlin, 8 – 9 October 2015

Amy Dalrymple, Head of Policy, Alzheimer Scotland
adalrymple@alzscot.org

Making sure nobody faces dementia alone.

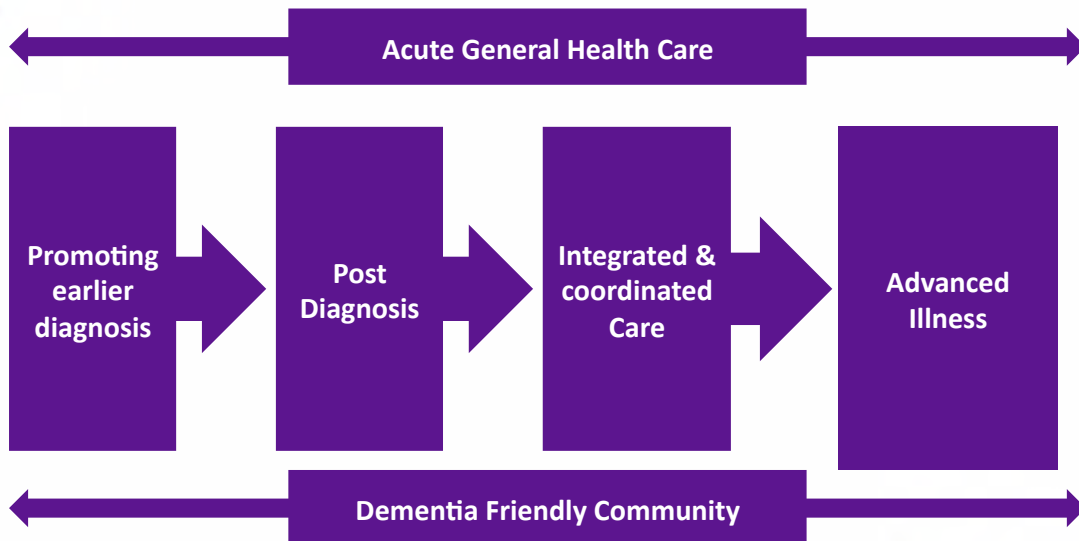
Scotland



- c. 5 million people
- c. 90,000 people with dementia (EuroCoDe)
- c. 46,000 people diagnosed



Vision for change – Transforming lives



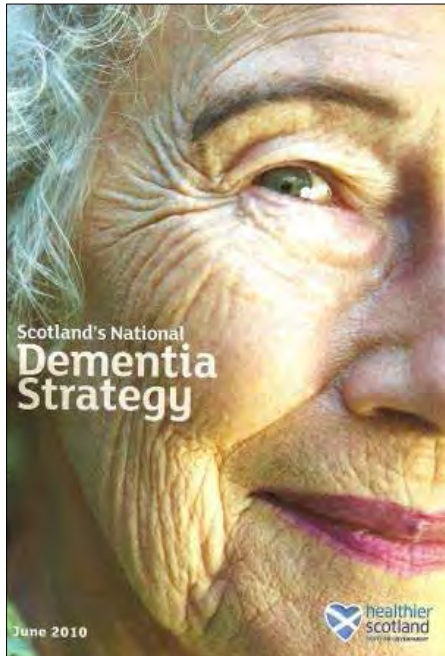
Public Policy - Approach

* Human rights based approach

- Involvement
- Evidence informed
- Partnership working
- Contributing Organisation
- Offering Solutions



Scotland's 1st National Dementia Strategy 2010 - 2013



2 key priorities

- **Post-diagnostic support**
- **Care in general hospitals**



Now: Scotland's 2nd National Dementia Strategy, 2013 - 2016

- Scottish Government Guarantee: At least 12 month post Diagnostic Support – *'World leading'*
- National Dementia Strategy Commitment 2
- HEAT Target
- Delivered by a named, skilled link worker



Why Post Diagnostic Support?

- Service redesign
- Better outcomes for people with dementia and carers
- Efficient investment of resources
- Delay/prevent costly interventions – hospital admission, care home admission
- Social connection
- Resilience
- Recognises the human rights of people with dementia

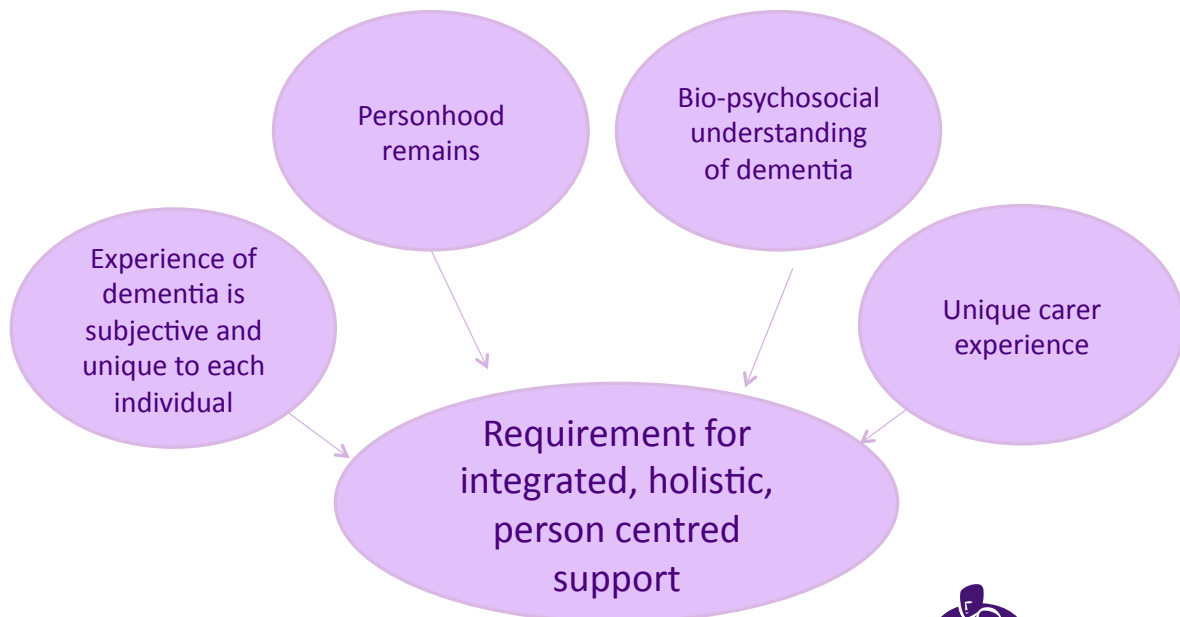


Learning from Post-diagnostic support pilot 'Facing Dementia Together' 2009-11

- Supportive relationship with a professional
- Needs to be ongoing
- Involving and supporting the whole family
- Supporting community connections
- Going at people's own pace
- Introducing things people don't know they need to know
- Value of future planning
- Value of peer support



Promoting the best possible quality of life for people living with dementia



Copyright © Alzheimer Scotland 2011



Changing minds, improving lives in Scotland

@FocusOnDementia

- *Improvement Programme supporting Dementia Strategy in Scotland*
- *Partnership between Scottish Government, QuEST, Alzheimer Scotland and Joint Improvement Team*



Link Workers

- Health or social care professionals
 - **E.g. psychiatric nurses, community nurses, social workers, occupational therapists**
- Significant specific training
 - **Promoting Excellence Framework**
 - **'Enhanced level'**
- Located in
 - **Community mental health team (public sector)**
 - **or Alzheimer Scotland (voluntary sector)**



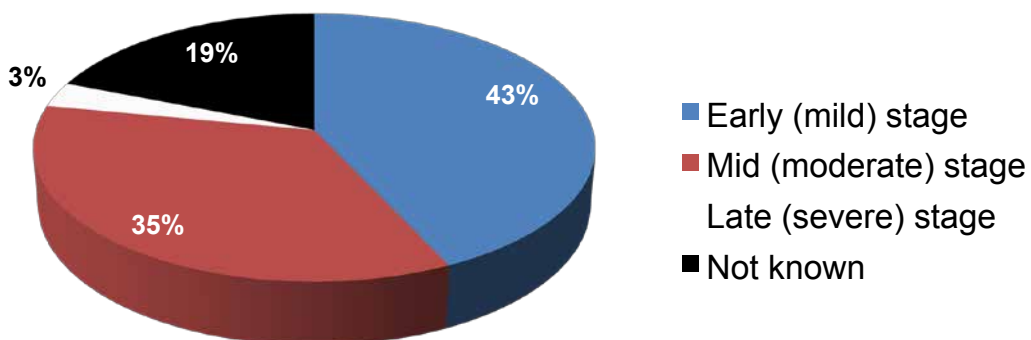


Link Workers - funding

- Funded by Health Boards – public sector
- Issue – have used temporary funding streams
- Very rough cost per link worker, per year:
 - **Salary & employer costs £30,000**
 - **Clinical supervision: £5000**
 - **Promoting Excellence Framework: £2, 500**
 - **= £37,500**
- Support c.50 families per year
- Incidence levels are higher than we estimated when this policy was initially costed!!



Stage at diagnosis Scotland, 2013-14



Implementation issues and questions for us!

- Where does post diagnostic support sit in the system?
 - **Move to primary care?**
 - **Scottish structure specific but need to consider how to create best pathways in existing systems**
- Proving the long term benefits - persuading the health service to invest
- Flexibility of 1 year entitlement
- Waiting times (incidence, resource)
- Supporting older people with existing frailties, often in care homes – adapted 5 pillars?



Conclusion

Still work to do to get Post Diagnostic Support delivered to all who need it

Post Diagnostic Support delivers:

- **Improved quality of life for people diagnosed with dementia *and* their families and carers**
- **Improved resilience**
- **Longer self management and reduced need for services**
- **Improved individual outcomes**





Making sure nobody faces dementia alone.

Links

- Alzheimer Scotland 5 pillars model of post diagnostic support: http://www.alzscot.org/campaigning/five_pillars
- Promoting Excellence Framework: <http://www.gov.scot/Publications/2011/05/31085332/0>



MentAge

New approaches to improve early diagnosis

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe | 09. October 2015



MentAge

- Early diagnosis
- 2-Step-Approaches
- Biological approaches with neuroimaging



Reasons for early diagnosis: patient's perspective

- Better treatment
- More time to discuss future care with family and friends
- Financial issues, testament, advanced directives
- Motivation for a healthier life style
- Greater motivation to participate in research

Boustani et al.: Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23: 812-820

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

3



Original Research Article

Dement Geriatr Cogn Disord 2007;23:207-214
DOI: 10.1159/000099470

Accepted: August 18, 2006
Published online: February 9, 2007

ence

Diagnosis of Dementia in Primary Care: A Representative Survey of Family Physicians and Neuropsychiatrists in Germany

Gabriela Stoppe^a, Sebastian Haak^b, Anita Knoblauch^c, Lienhard Maeck^a

^aUniversity Psychiatric Hospitals, Basel, Switzerland; ^bKlinikum Oldenburg, Oldenburg, and ^cNiedersächsisches Landeskrankenhaus, Wunstorf, Germany



Original Research Article

Dement Geriatr Cogn Disord 394
DOI: 10.1159/000XXXXXX

Accepted:
Published:

Dementia Diagnostics in Primary Care: A Representative 8-Year Follow-Up Study in Lower Saxony, Germany

Lienhard Maeck^a, Sebastian Haak^b, Anita Knoblauch^c, Gabriela Stoppe^a

^aUniversity Psychiatric Hospitals, Basel, Switzerland; ^bKlinikum Oldenburg, Oldenburg, and ^cNiedersächsisches Landeskrankenhaus, Wunstorf, Germany

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

4

Main results:

- Increase of awareness for dementia over time, however predominating vascular concept.
- Neuropsychiatrists are not better concerning awareness concerning dementia, however show a better compliance with guidelines.
- Both physician groups' competence ist too low.
- Subjective competence is better for diagnosis than for treatment

Who should diagnose? Relevant factors

Capacity
Acceptance
Access
Costs

e.g. in 2012:

with 1.4 Mio dementia patients:

- 40 per GP
- **219** per specialist

Ambulante Versorgung von Demenzkranken

Ab wann gehört ein Facharzt ins Team?

G. Stoppe, F. Bergmann, J. Bohlken, V. von der Damerau-Dambrowski, Ch. Roth-Sackenheim, C. Wächtler

Die Zahl alter Menschen in Deutschland steigt und mit ihr die von Demenzkranken. Hausärzte haben bei der ambulanten Versorgung dieser Patienten eine wichtige Funktion. Um die Zusammenarbeit mit neurologisch-psychiatrischen Fachärzten weiter zu verbessern, haben Vertreter mehrerer Fachgesellschaften einen Algorithmus erarbeitet. Er hilft etwa bei der Entscheidung, wann eine Überweisung zum Spezialisten oder eine Einweisung ins Pflegeheim sinnvoll ist.



Alt und dement – in Zukunft wird das immer mehr Deutsche betreffen

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

7

Two steps

Screening

- Integrated into general screenings/health checks?
- By GPs or via APP, the patients themselves?

Further diagnosis by specialists

- Availability of services
- Increasing number of memory clinics

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

8

Advantage:
Screening for dementia with paper-pencil methods

Elements

- (delayed) recall
- Verbal functions
- Processing speed
- Working memory
- Visuoconstruction
- Orientation

Established Tests in Germany

- Mini-Mental-Status-Test (MMSE)
- Clock drawing test
- DemTECT
- TFDD

Early diagnosis: specific for each dementia-type?

Position-Paper for the revision of the NINCDS-ADRDA criteria
Dubois B et al.: Lancet Neurology 2007; 6: 667-9

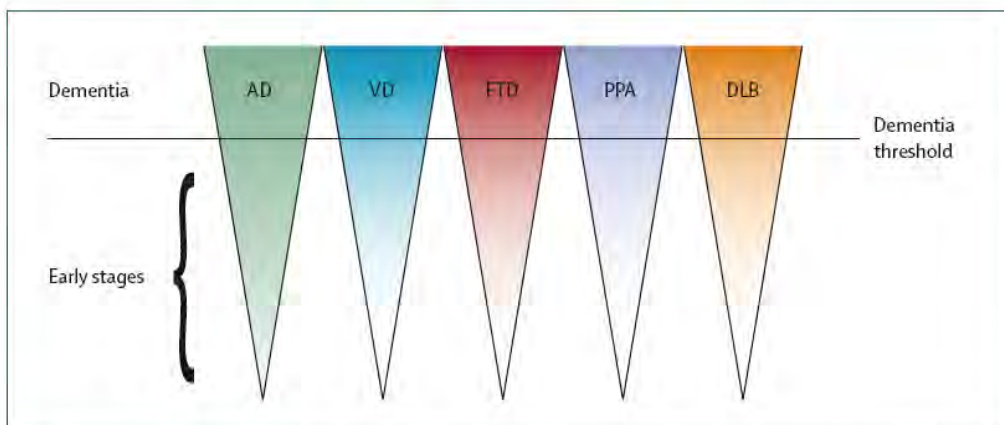


Figure: Alzheimer's disease starts and should be identified before the occurrence of full-blown dementia (as for other dementing conditions)

AD=Alzheimer's disease; VD=vascular dementia; FTD=frontotemporal dementia; PPA=primary progressive aphasia; DLB=dementia with Lewy bodies.

Biomarkers: In-vivo-histopathology

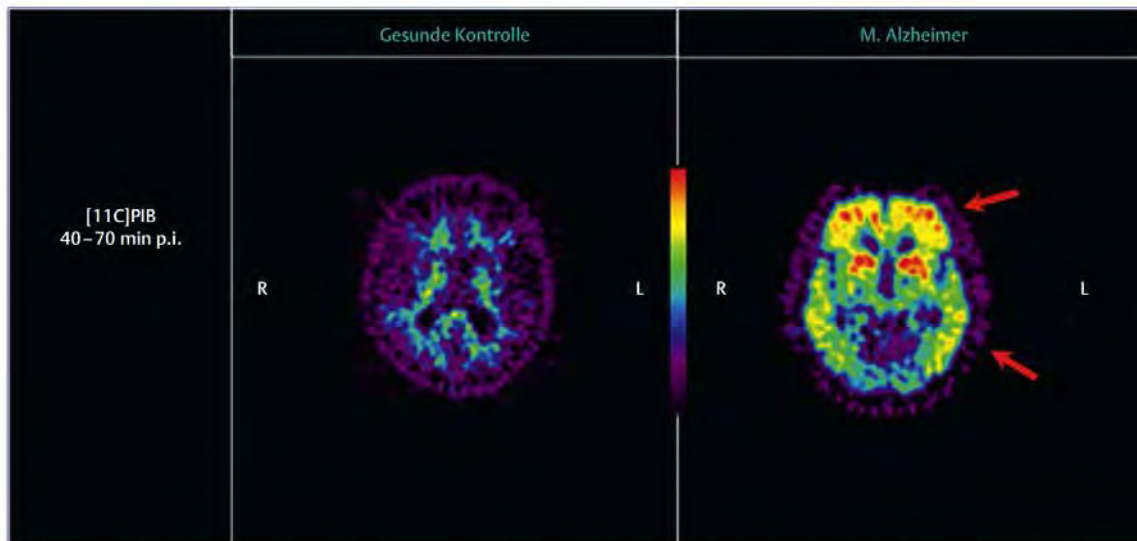


Abb. 1 Amyloid-PET-Scan mit dem Tracer $[^{11}\text{C}]\text{PiB}$ bei einer gesunden Kontrollperson (links) und einem Patienten mit der Alzheimer-Demenz (rechts). Hoher Tracer-Uptake als Hinweis auf Amyloid-Ablagerung markiert mit roten Pfeilen.

Drzezga & Förster 2012

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

11

Biomarkers

- CSF protein analysis
- Blood proteins
- Neuroimaging: MRI / PET

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

12

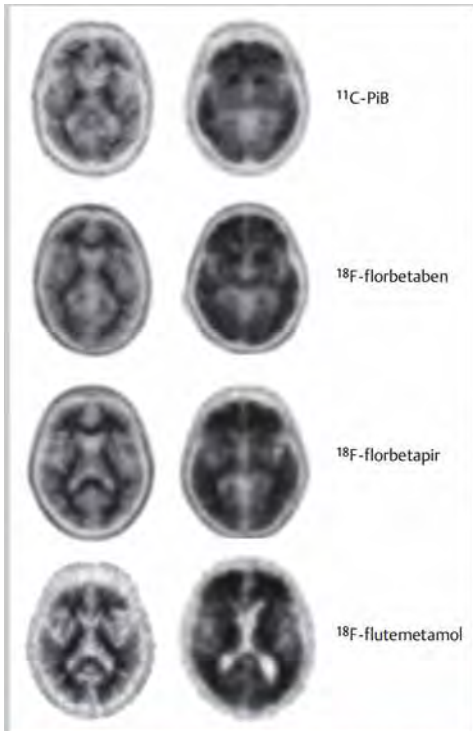


Abb. 2 Vergleich verschiedener Tracer für die Amyloid-Bildgebung bei gesunden Kontrollpersonen (linke Spalte) und bei Patienten mit Alzheimer-Demenz (rechte Spalte). Abbildung mit freundlicher Genehmigung von Rowe et al. [92].

MentAge

Various tracers

age-related increase of amyloid

relevance of amyloid

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

13

MentAge

Arguments are already on the way.....

Hornberger J, et al.:
Cost-Effectiveness of
Florbetapir-PET in
Alzheimer's Disease:
A Spanish Societal
Perspective. J Ment
Health Policy Econ.
2015 Jun;18(2):
63-73.

IMPLICATIONS FOR HEALTH
CARE PROVISION AND USE:
Florbetapir-PET is expected to
improve decision-making
regarding appropriate and
sufficient care for cognitively
impaired patients with
suspected AD, while cost-
effective.

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

14



Arguments are already on the way.....

Ossenkoppele R, et al.: Prevalence of amyloid PET positivity in dementia syndromes: a meta-analysis. JAMA. 2015 May 19;313(19):1939-49. doi: 10.1001/jama.2015.4669

CONCLUSIONS AND RELEVANCE: Among participants with dementia, the prevalence of amyloid positivity was associated with clinical diagnosis, age, and APOE genotype. These findings indicate the potential clinical utility of amyloid imaging for differential diagnosis in early-onset dementia and to support the clinical diagnosis of participants with AD dementia and noncarrier APOE ε4 status who are older than 70 years.



Vaccination trial: disappointing

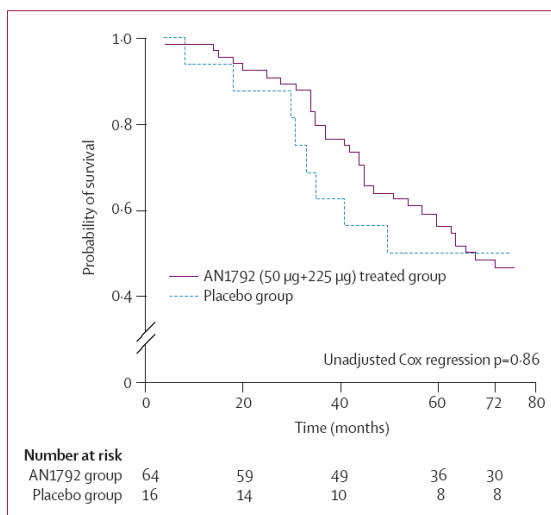


Figure 4: Kaplan-Meier estimates of survival time to death by treatment group

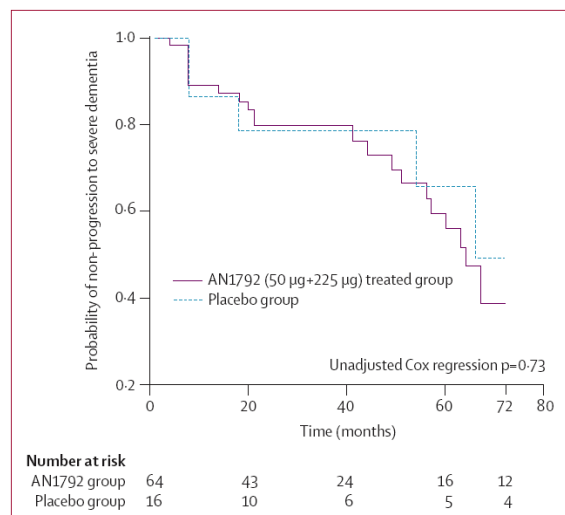


Figure 5: Kaplan-Meier estimates of time to severe dementia by treatment group

Holmes C et al.: Lancet 2008; 372: 216-223

Forbes, 20.12.2014

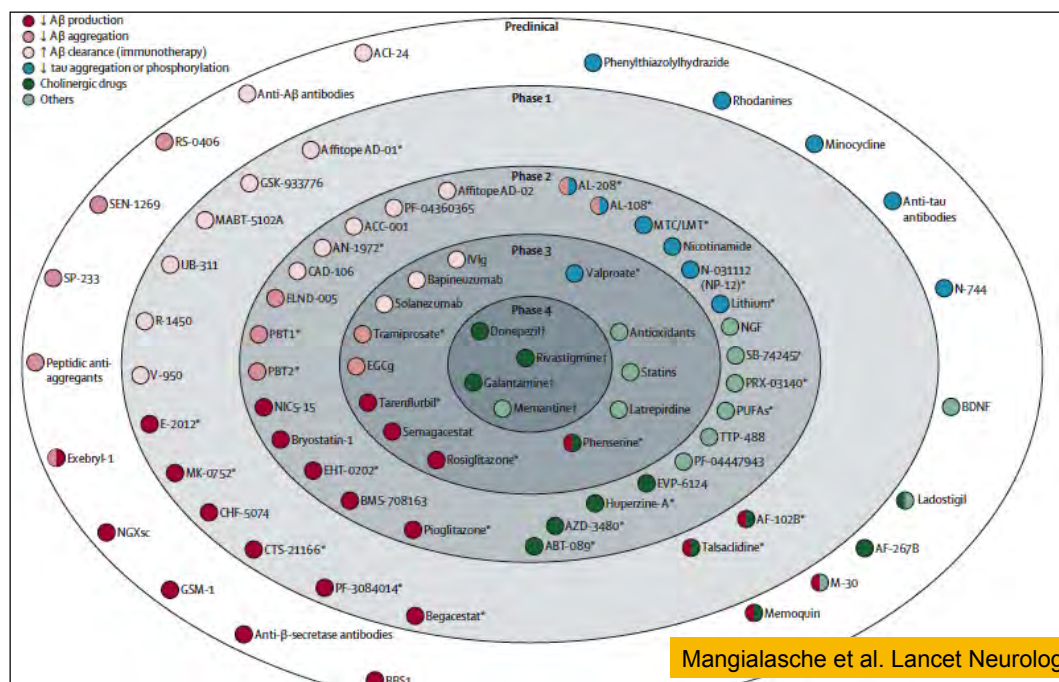
Beta-Amyloid: The Emperor Really Does Have No Clothes

.....But then the trials started to read out, and the picture was uniformly negative. By 2012 we had several huge Phase 3 trials with a couple of different anti-amyloid antibodies from different companies – and a slew of negative data.

What happened next was very interesting.

Instead of drawing the obvious conclusion (that the amyloid hypothesis was false), the assembled masses began casting around for a different explanation for the surprising failure. Some pointed at the affinity of the antibodies that had failed in Phase 3 and argued that a “better” antibody would have yielded a different outcome (even though even the lowest affinity antibody had been shown to clear amyloid in Phase 2 studies). Others suggested that the antibodies had cleared the wrong KIND of beta-amyloid, leaving the dangerous sub-fraction in place..... The amyloid believers were quick to suggest that the problem was not with their beloved hypothesis, but only that they had treated the patients too late in the progression of the disease. Once a certain amount of cognitive capacity had been lost, and a certain amount of damage done to the brain architecture, they reasoned, then clearly removing the amyloid deposits after that point would be fruitless.

Viele Substanzen in der Pipeline...



Conclusion

- Early diagnosis depends – regarding acceptance - of availability of convincing treatments.
- On the population level two-step approaches might be designed according to local service structure and cost-effective.
- For high-tech-areas biotechnological approaches might provide an added diagnostic value.



MentAge

MentAge GmbH
Gerbergasse 16
Postfach
CH-4001 Basel

Gabriela.Stoppe@mentage.ch

www.mentage.ch

MentAge

repräsentative Untersuchungen

1993

- **Region: Göttingen (Stadt und umgebende Gemeinden), Duderstadt, Hann. Münden**
- **HA (145) und FA (14), die auch ältere PatientInnen betreuen**
- **Teilnahmequote: 82,1%**

2001

- **Region: wie 1993, für die FA auch Hannover, Braunschweig, Hildesheim, Kassel**
- **HA (122) und FA (68), die auch ältere PatientInnen betreuen**
- **Teilnahmequote 71,8% (FÄ: 67,3%)**

Representative surveys in primary care



1993

- **Region: Göttingen (Town and surroundings), Duderstadt, Hann. Münden**
- **FP (145) and NP (14), treating elderly patients**
- **Response rate: 82.1%**

2001

- **Region: like 1993, for NP also Hannover, Braunschweig, Hildesheim, Kassel**
- **FP (122) and NP (68), treating elderly patients**
- **Response rate: 71.8% (NP: 67.3%)**

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

23



case 1:

70 y old, widow (since 5 y) living alone. No disease and no continuous medication. Since about 6 months progressing problems with memory and concentration

1A: male, 1B: female

case 2:

70y old, widow (since 5y), living with the family, mild adiposity, moderate arterial hypertension, myocardial insufficiency (treated with ACE inhibitor), mild hypercholesteremia, drug treated diabetes mellitus, sometimes arthritis pain.

2A (vascular dementia): 2y ago acute hearing loss, 1y ago TIA, since then dizziness, headache, deficits in memory and concentration, fluctuating course, nocturnal confusion. At examination: Disorientation to time and place, slight reflex difference.

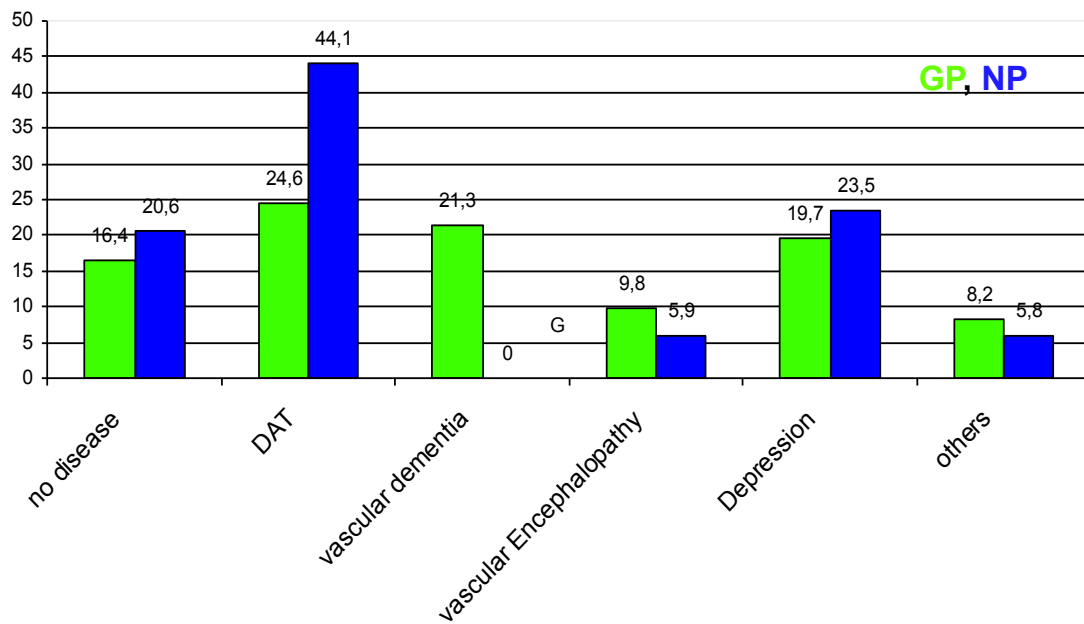
2B (DAT): since 2y progressive deficits in memory, drive, attention, ADL and word finding. At examination disorientation to time and place, normal neurological exam.

09.10.2015

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe: BMFSFJ Berlin

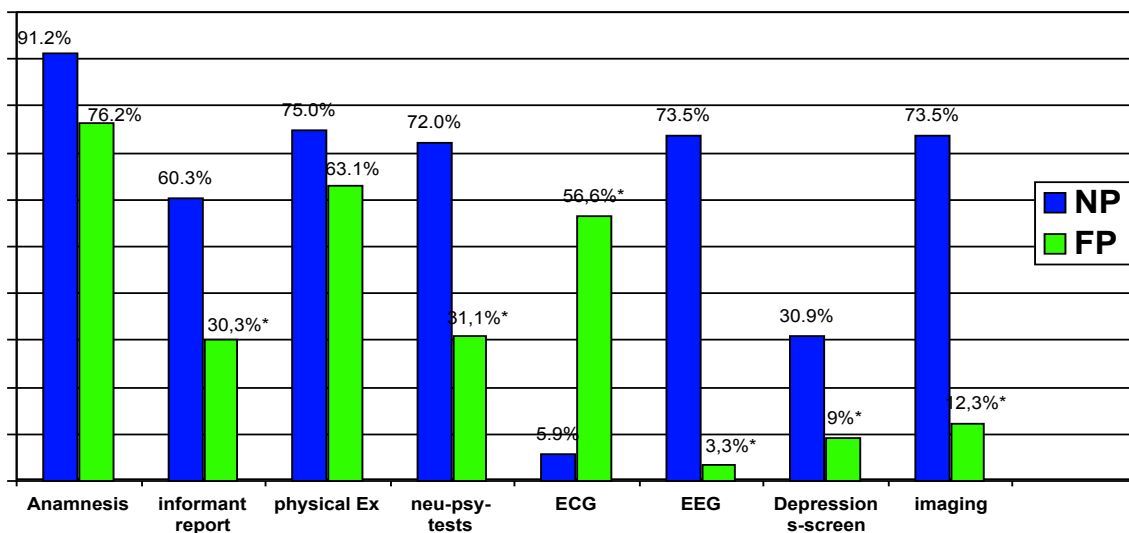
24

Primary diagnosis case 1 (female): GP versus NP



Stoppe et al.: Psychiat Prax 2007; 34: 1-5

diagnostics of FP versus NP case 1



Stoppe et al.: Psychiat Prax 2007; 34: 1-5

Helping to anticipate



Helping to live with dementia

Providing better integrated care and support

Marion VILLEZ

Local Initiatives Department Manager
Fondation Médéric Alzheimer

Implementation of national dementia strategies. A comparative approach in Europe
Berlin, 8-9th october 2015

Providing better integrated care and support

- A major concern for the Fondation Médéric Alzheimer (FMA)
 - Several issues currently covered by the FMA : brief overview (what has been done and what has been learnt)
 - 1. Improve Dementia care and acceptance in non geriatric hospital, which is not a « public » issue so far.
 - ❖ Calls for awards with a national public hospital (Fédération hospitalière de France)
 - Enhance an integrated care pathway
 - Reduce negative effects associated with hospitalisation



2



Providing better integrated care and support

2. Listen and support family carers / maintain family ties

Family carers' role is essential and more and more recognized.

- Help for carers and respite care : a prior issue, including in public policies
 - ❖ Social research and local initiatives supports
 - ❖ A report, commissioned by the 3rd national Alzheimer plan : A typology of the different respite services, supported by a review of french and international littérature review (2008, update in 2011. Available in French in the FMA Website)
- From solution to support family carers coping a burden...
... to a more acceptable and positive vision for families as for the persons with Dementia themselves. More refined and targeted proposals according to the needs and the context, based on team mobility.
- Family ties can not be reduced to the caring relationship.
 - A big issue is also : How to preserve family life, in the extended family and create conditions for an ongoing story despite Dementia ?

_____ 3 _____



Providing better integrated care and support

3. Improve quality of life at home or in nursing home

- ❖ Social research and local initiatives supports
- ❖ A psychosocial intervention and training programme (Eval'zheimer©)
- ❖ Thematic surveys
- Some key issues: a trully respect and empowerment of the people with Dementia according to their rights, freedom and own choices / taking into account cultural and linguistic specificity / maintaining a social life, coping with the risk of confinement or stigmatization /
- Some challenges: continuity between home and nursing home / reinforce cooperation within a service or within a service or with all the providers in order to guarantee coherence, continuity in the course and a common culture. A change: from specialization, targeted services (3rd Alzheimer Plan) to a global approach (New Neuro-degeneratives diseases'plan)?

_____ 4 _____



Providing better integrated care and support

4. Early Onset Dementia

Early Onset Dementia has gained increased attention. FMA is part of this process.

- ❖ A socio-economic survey to develop a better understanding and measure of the impacts and changes of Alzheimer's disease in the family, social and financial environment (2014)
- ❖ A research to identify how many younger people live in collective structures and in what kind of structures (2011)
- ❖ Local initiatives supports, including initiatives led by younger people with Dementia themselves.

For instance: AMA Diem: creation of a small housing living where "the disease doesn't win on daily life and where you can live until the end without waiting for the end" Blandine Prévost (AMA Diem)

- Global, unfragmented approach
- No age-related action but a truly person-centred approach for a fluid pathway
- Proper, suitable and targeted information (the right service for the right time) / raise public awareness
- Flexible range of interventions to improve the quality of life of persons coping with such situations

_____ 5 _____



Providing better integrated care and support

5. Support professional caregivers and volunteers

Recognize and support carers is a key issue for a better care. It is important to give to those who are in contact with people with dementia, competencies, opportunities to learn from other experiences and to give reference points to help them about decisions making

- ❖ Guidelines
- ❖ Support of local initiatives led by managers who want to support the First line staff
- ❖ A training centre

- What is important now is to take in consideration the specificity of dementia both in terms of knowledge and more and more in terms of social, relational aspects.
- In addition to training, organize long term support is needed, otherwise even a good training could be ruined (long term support, ethical committee ...)

_____ 6 _____



Providing better integrated care and support

5. Conclusion: remove taboo and fight against stigma still attached to dementia within the whole society (1/2)

- Living at home or in residential care setting should also mean living in the community.
But, due to their difficulties and the stigmatisation, the risk is high for the PWD to be reduced to their illness, and become invisible men and women as inhabitant, citizen.
- Change images and attitudes towards dementia is a key issue, even for public policies. FMA was involved in the process and develop its own works.

But, it is difficult to organize such a cultural change at the macro level and through top down policies

_____ 7 _____



Providing better integrated care and support

5. Conclusion: remove taboo and to fight against stigma still attached to dementia within the whole society (2/2)

- ❖ A report on the evolution of the representation on dementia in the culture and media (2010 - 2014) (available in French at the end of the year in the Website)
- ❖ Support of Local initiatives that develop new ways of communicating on dementia in the City (in a more balanced way) ; that enable people to have a stronger voice in their communities and to take part of it if they want to ; that build, with the community's commitment, a sustainable and supportive community for PWD.
In France or at the European level
(EFID together with 6 foundations)



© Werner Krüper

- A diversity of actions, depending on the socio-economical contexts, the public policies development
- A long term process to succeed in creating an inclusive society and a “friendly community”
- A necessary involvement of the citizens and empowerment of people with dementia to be main actors of the process

_____ 8 _____



Thanks



for your attention !

Marion VILLEZ

villez@med-alz.org

www.fondation-mederic-alzheimer.org



CHALLENGES POSED BY THE CARE OF DEMENTIA PATIENTS

HERAUSFORDERUNGEN
DEMENZ

TAGUNGSBERICHT

RAPPORT DE LA CONFÉRENCE
LES DÉFIS LIÉS À L'ALZHEIMER ET À
D'AUTRES MALADIES APPARENTÉES

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

1

GOALS

«to improve the quality of life of people living with dementia and the support given to their caregivers.»

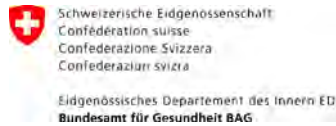
Dr Margaret Chan, WHO Director-General

NEEDS

Facilitating the coordinated delivery of health and social care for people living with dementia,
capacity building of the workforce,
supporting mutual care taking across generations on an individual, family and society level
strengthening support and services for their caregivers and families;

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

2



Goals

People living with dementia have access to

- high-quality
- low-threshold
- continuous provision of integrated psychological, medical and nursing

care services at all stages of their condition

Action area 1 – «Health literacy, information and participation»

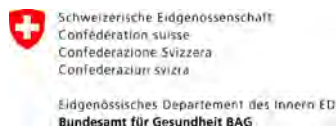
Action area 2 – «Needs-appropriate services»

Action area 3 – «Quality and professional skills»

Action area 4 – «Data and knowledge transfer»

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

5



SOME CHALLENGES IN THE FIELD OF CARE

Networked centers of competences for diagnostics

Interdisciplinary care chains of primary care services for people living at home

Care monitoring

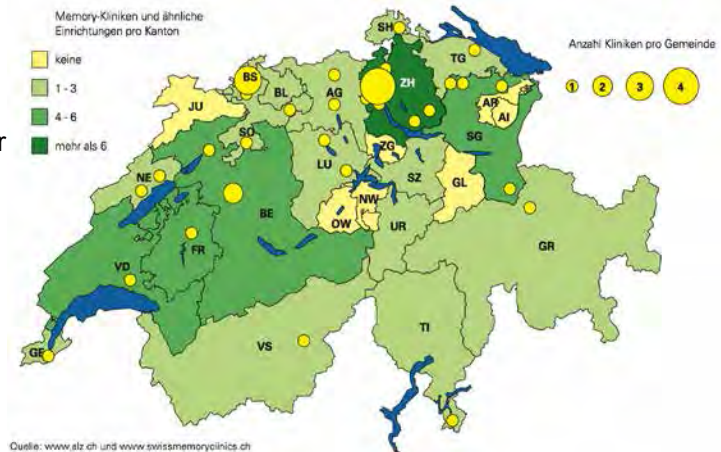
«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

6

DIAGNOSIS

Fewer than 50% of individuals with dementia have been diagnosed by a medical specialist

- 39 Memory Clinics
- about 7'000 interdisciplinary diagnosis/year



«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

7

INTERDISCIPLINARY CARE CHAINS OF PRIMARY CARE SERVICES



* CARLO SCHNEIDER

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

8

INTERDISCIPLINARY CARE CHAINS OF PRIMARY CARE SERVICES

- Relatives have a strong desire for:
 - Respite (day-care centers, Spitex)
 - Home-care organisation
 - Specialised information and advisory services



* NICOLAS KRISTEN

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

9

RESPITE SERVICES IN HOME-CARE - SPITEX

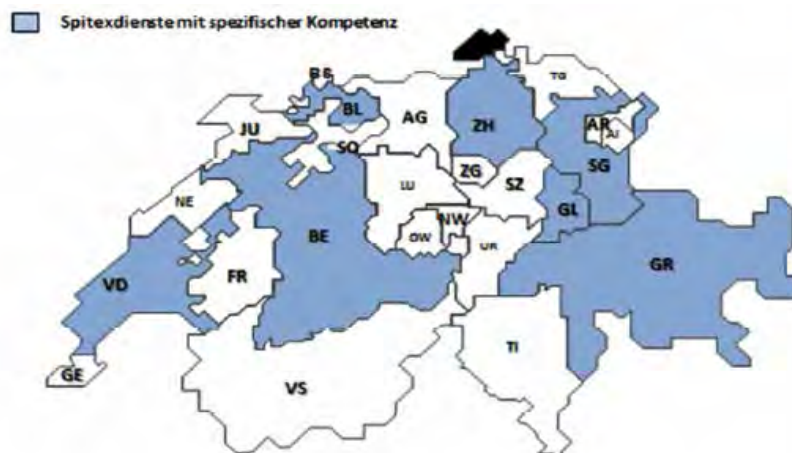


Abb. 2 Dienste der Spitex mit spezifischen Kompetenzen

«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

10

RESPIRE SERVICES IN HOME-CARE – DAY-CARE CENTERS




Abb. 3: Tages- und Nachtstrukturen, Kurzaufenthaltsangebote, Wohnungen mit sozialmedizinischer Betreuung

CARE MONITORING

How can the issue of dementia better be reflected in existing health statistics

The data are to be updated regularly

The data will give information about prevalence, supply and demand for needs-appropriated services along the entire care chain

 Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern ED
Bundesamt für Gesundheit BAG



«Fachgespräch zur Umsetzung nationaler Demenzstrategien – Europa im Vergleich» – Berlin 8./9. Oktober 2015
Verena Hanselmann Stv. Leiterin Sektion Nationale Gesundheitspolitik, Bundesamt für Gesundheit

13

Expert discussion Implementation of national dementia strategies - a comparative approach in Europe

Cross professional supply networks

8./9. October 2015
BMFSFJ, Berlin

8. / 9.10.2015

1

Dementia strategy RLP

1. Care of persons initiative (2003)
 2. Dementia campaign (2004)
 3. Dementia network (2009)
 4. Dementia expert forum (2013)
 5. Dementia state committee (2015)
- A way to cross professional supply networks for people with dementia

8. / 9.10.2015

2

Dementia strategy RLP - goals

Care of persons initiative

Objectives and main focal points:

„To make quality-assured care both needs-based and accessible in the near environment and open it interculturally!“

today:

- Information portal for citizens as well as care-specialists
- Homepage: www.menschen-pflegen.de

8. / 9.10.2015

3

Dementia strategy RLP - goals

Dementia-specific objectives (1/2)

- Awareness raising
- Removal of taboos
- Improvement of counseling
- Qualification of general practitioners, care-specialists and family members

8. / 9.10.2015

4



Dementia strategy RLP - goals

Dementia-specific objectives (2/2)

- Implementation of new lifestyle concepts für people with dementia
- Structure of low-threshold offers
- Development of specific concepts for care provision
- Networking of offers of assistance of the health service and the help for the elderly

8. / 9.10.2015

5



Dementia strategy RLP - Measures

Regional agency for health promotion in Rhineland-Palatinate e.V. (LZG)

Projects:

Dementia campaign in RLP since 2004

- Regional and explanatory work

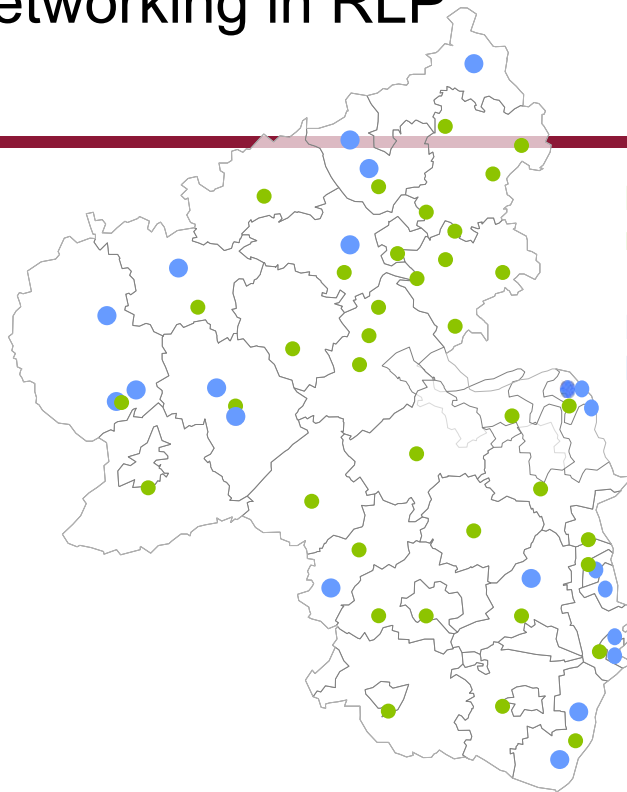
Dementia network since 2009

- Service agency for all regions in RLP
- 40 dementia networks in RLP

8. / 9.10.2015

6

Networking in RLP



Regional dementia networks

Locale Alliances for People with Dementia



8. / 9.10.2015

7

Dementia strategy RLP - Measures



Dementia expert forum 2013 (1/2)

Appointments of independent experts within one year

- Four working-groups for the following areas: medical provision, care-related provision, counseling and self-help

Objective

- Preparation of jointly-coordinated, interdisciplinary recommendations to achieve the best possible care-provision, counseling and support of people with dementia and their family members

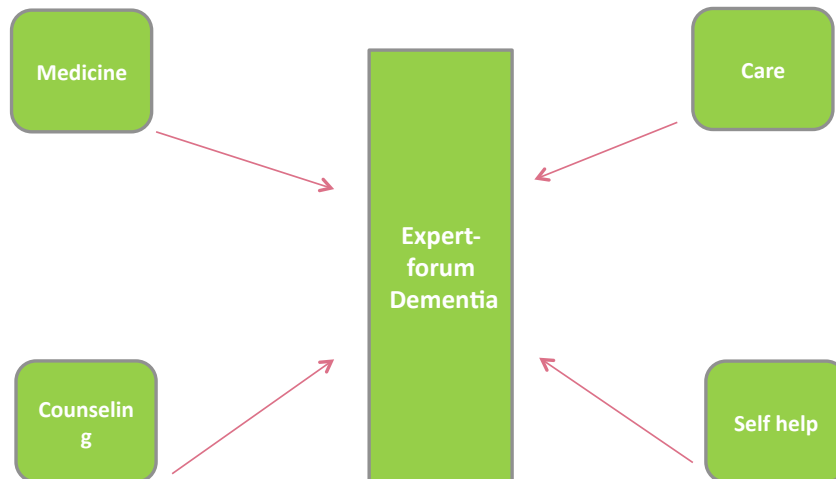
8. / 9.10.2015

8



Dementia strategy RLP - Processes

Interdisciplinarian recommendations



8. / 9.10.2015

9



Dementia strategy RLP - Examples

Services for people with dementia and their families should...

- be **oriented** primarily to the **desires** and **needs** of people with dementia and their families,
- be **networked in an interdisciplinarian structure**,
- have the regions specifically **coordinated with each other**,
- be subject to continous **quality management**.

Regularly **standardized advanced training** services for qualified persons, members and lay assistants.

8. / 9.10.2015

10



Dementia strategy RLP - Measures

Dementia expert forum 2013 2013 (2/2)

Main policy components of the expert forum

- Awareness raising of the civil society
- Participation and self-determination
- Culture of coordination and multi-professionalism
- Networking and regionality
- Professionalization and quality assurance

Final Report 2014

<http://msagd.rlp.de/soziales/pflege/demenz/expertenforum-demenz/>

8. / 9.10.2015

11



Dementia strategy RLP - Measures

Dementia committee since 2015

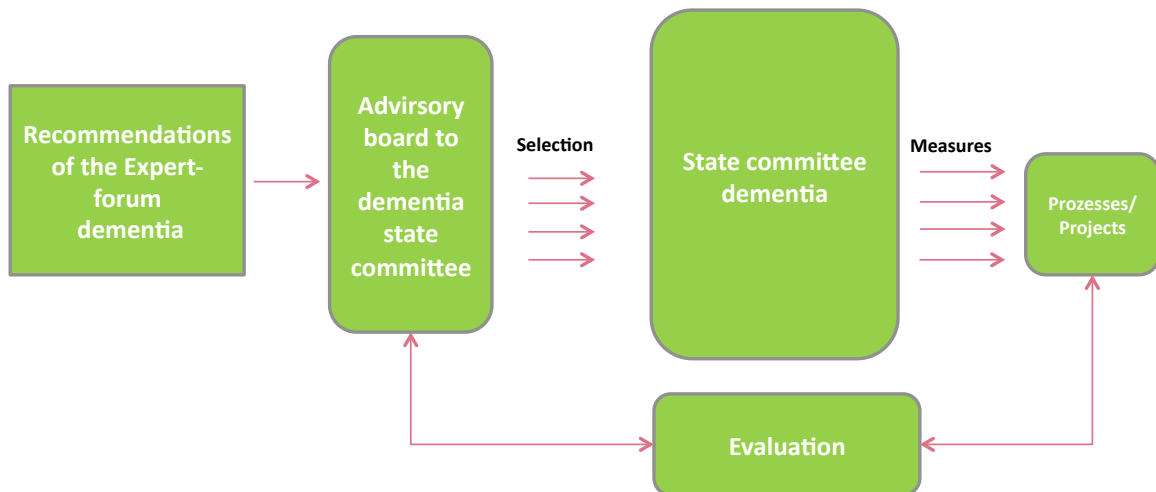
- Further development of the dementia strategy based on recommendations of the expert forum
- Central platform for exchange and the further development of measures for the welfare of people with dementia
- Continuation of the networking of the fields medicine, care, self-help and counseling in a participating process
- Appoint members from expert forums, municipalities, service providers, care associations, medicine and self-help, science and many others.
(currently approx. 70 members)

8. / 9.10.2015

12

Dementia strategy RLP - Processes

Transfer of the recommendations and the application processes



8. / 9.10.2015

13

Dementia strategy RLP - Processes

Examples: Cross professions participation and supply networks for people with dementia

- Alliance of service providers (general practitioners and specialist doctors, care support points, out-patient-services, social services, Alzheimer's associations etc.)
- Transparency and extension of the counseling and care provision in the region
- Interaction with those affected and family care givers
- Optimal use of the network structure

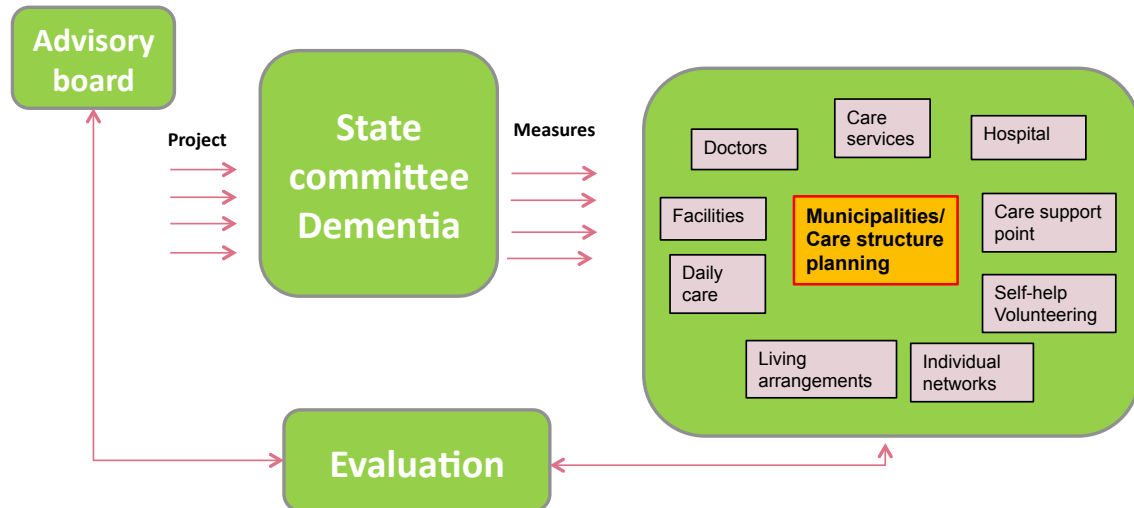
Objective: cross professional supply networks controlled by the municipality

8. / 9.10.2015

14

Dementia strategy RLP - Processes

Development of regional participation and supply networks within the framework of the Rhineland-Palatinate state strategy



8. / 9.10.2015

15

Many thanks for your attention

8. / 9.10.2015

16

Schleswig-Holstein

Der echte Norden

Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein (state of Germany)

Ministry of social affairs, health, science and gender equality
state government Schleswig-Holstein
Dörte Christens-Kostka



Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein

- data basis Schleswig-Holstein
- resolution of Schleswig-Holstein parliament
- fields of work
- implementation



Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein



Schleswig- Holstein

- population: 2,8 million people
- density of population: 179 people pro km²
- care insurance: 87.800 people
- care insurance with dementia: 35.600 people
- people with dementia: ca. 53.500 (assumed)
(EuroCoDec)
- thereby will be a gap of: 17.900 people???

Schleswig-Holstein is a federal state in the north of Germany

Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein



The Landtag of Schleswig-Holstein request the government to create and to implement a dementia strategy.

- ❖ Aim is to improve the quality of life for people with dementia and their relatives and to raise societies awareness for dementia.
- ❖ The government has to develop and implement the Dementia Strategy together with the local districts, health and care insurance and other relevant organisations and institutions (participative process)



Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein



2013	March July October	Resolution of Schleswig-Holsteins parliament 1. Information event 2. Event to find essentials for a Dementia Strategy
2014		selection project management
01.10.2014		Beginning of the project process with dementia state association Schleswig-Holstein as the head of project management and furthermore as the office of Dementia Strategy Schleswig-Holstein



Schleswig-Holstein. Der echte Norden.

5

Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein



project information

Dementia Strategy in Schleswig-Holstein is a participative process with a focus on a support in rural areas:

- 3 interdisciplinary working-groups with 15 members (practitioner)
- Interviews with experts of different professions
- including 2 research projects (• looking for a state of art; • living situation of people with dementia)

objectives

- to define supply gaps and needs for action
- to advance existing structures and networks
- to create an overall concept and coordinated action
- to adopt a political commitment for the plans in the future

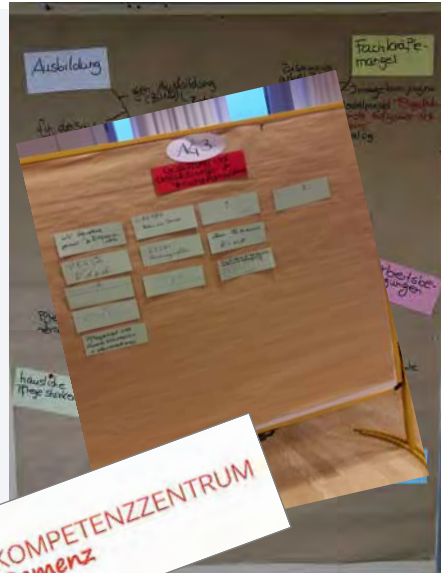
Schleswig-Holstein. Der echte Norden.

6

Dementia and Dementia Strategy Schleswig-Holstein



- 2014**
- ❖ collecting ideas and solutions from experts and practioners
 - ❖ results of research
 - ❖ arrange them
 - ❖ into a Dementia Strategy for Schleswig-Holstein
 - ❖ Implementation → center of competence dementia (founded in 2011)
 - ❖ start of implementation 2016 / 2017



Schleswig-Holstein. Der echte Norden.



The Evaluation and the Financing of the French Third Strategy

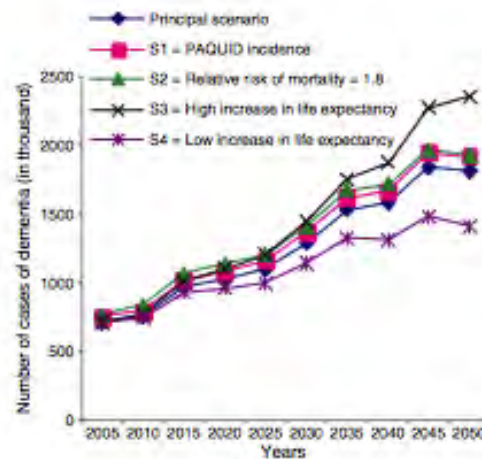
Prof Joël Ankri
France



A Challenge to governments

- To respond to the growing numbers of people with dementia and neurodegenerative diseases.
- To improve the care and quality of life of people with dementia and family caregivers.
- To respond to the impact of dementia, the approach is either articulated in
 - A stand-alone dementia policy or plan
 - Or integrated into existing health, mental health or old-age policies and plans.

Epidemiology of dementia in France



Forecast of the number of case of dementia until 2050: result of the different scenario. (Mura T. et al. *European Journal of Neurology* 2010, 17: 252–259)

In France

- **2000** : first report dedicated specifically on the disease (Girard JF)
 - insufficient number of satisfying solutions
 - lack of coordination between the different actors.
 - The report concludes : "*medicalize the diagnosis and "demedicalize" the care management.* »
- **2001-2005: 1st Alzheimer plan**
 - First comprehensive response to the increase of Alzheimer's disease prevalence,
 - Particularly centred on
 - Medical diagnosis : Creation of memory consultations,
 - Creation of day centres
 - and specific autonomy allowance (APA), established on January 1st 2001
 - 2002 launch of an ethical debate that continues till now.
- **2004-2007: 2nd Alzheimer plan**
 - supplementing measures on:
 - recognition of the disease as a 100% cover from Social Security with no contribution from patient
 - creation of training and information tools
 - strengthening the medicalization of accommodation facilities for the elderly.
 - in parallel with the plan « Solidarité Grand Age », undoubtedly has the awareness of the society after the french 2003 heat wave.

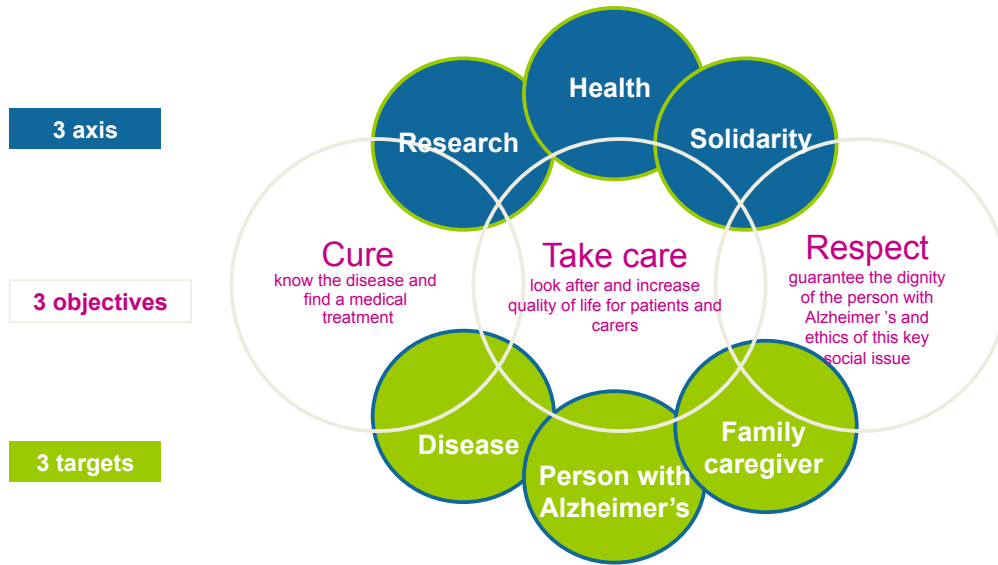
2007 : Alzheimer: « grande cause nationale »

- The label "great national cause" is attributed to Alzheimer disease after a campaign driven by the group of patients and caregivers' associations
- *"This challenge is a human challenge, is a collective challenge, is a challenge to solidarity, which involves the gathering of everyone. This is also an opportunity to push down a number of barriers such as fear, ignorance, lack of knowledge, »*
 - Dominique de Villepin, Prime Minister, March 2007.
- Report of the commission led by Professor Joel Menard at the request of the President of the Republic

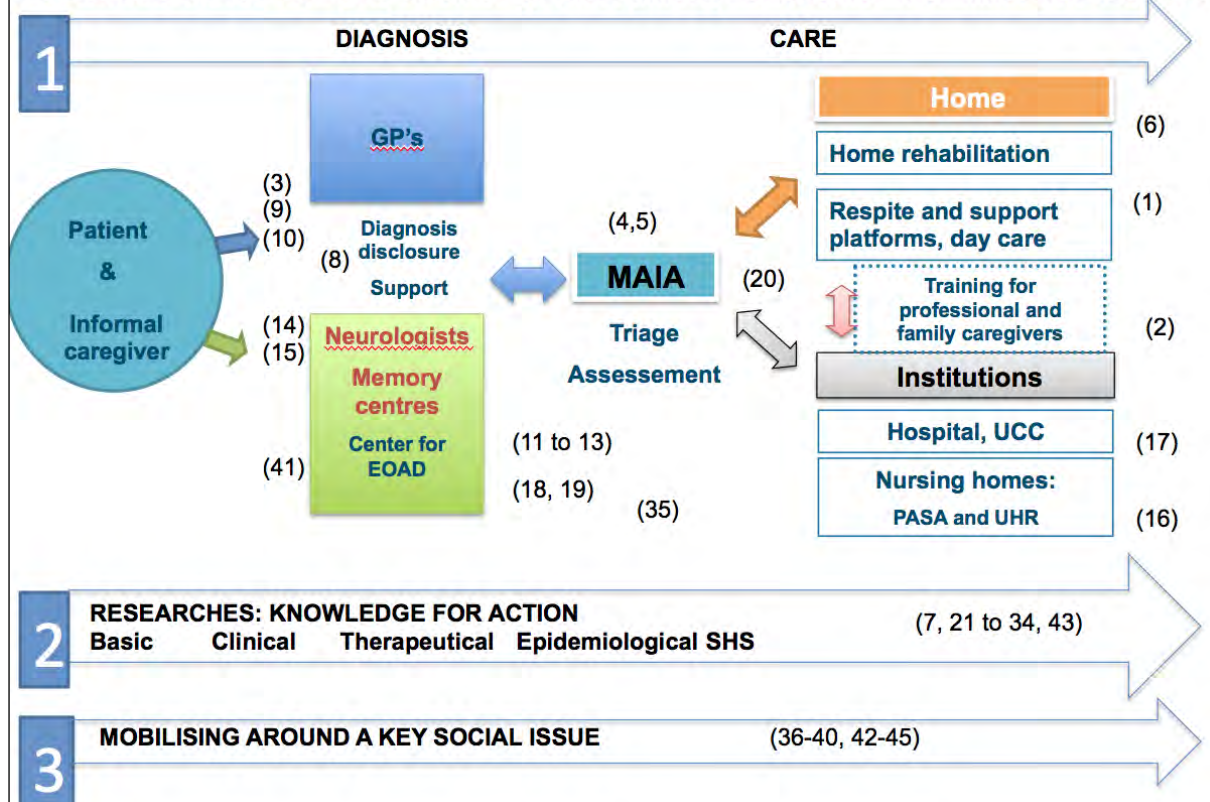
3rd Alzheimer plan 2008-2012

- Based on the report of Prof Menard
- Characterized by its ambition
 - **1.6** billion euros of spending over five years,
 - by the **integration** of three components (research, health, solidarity) and its **governance** method.
- The research effort is driven by a foundation for scientific cooperation, which may involve private financing.

National Alzheimer Plan: 2008-2012



2008-2012 French Alzheimer Plan: 47 measures



Financing in million €

	Credits	% spent on 31/12/12
Medico-social measures	1242	55
PASA/UHR	738	36
others	504	82
Health measures	226	84
Research measures	188	98
Total	1657	64

Source : Mission nationale de pilotage et Cour des Comptes

SWOT analysis of the French Alzheimer plan

• Strengths

- Coverage of the whole French territory by memory centers
- Establishment of structure to manage behavioral disorders,
- Integration of services (medicosocial and health services),
- Organization towards young patients
- Attraction of researchers to the field of AD due to the funding opportunity
- Excellent results in neurogenetics and GWAS
- Coordination of research on imaging of AD with development of guidelines for inter-center and inter-MRI machine interoperability
- Increased number and quality of the French publications on AD
- International visibility
- Training of young clinicians in the field of research on AD

SWOT analysis

- **Weaknesses**
 - Objectives not achieved particularly in medico-social field due to a “top down and bureaucratic” approach.
 - Limited outputs in the field of social sciences research despite funding awarded
 - Clinical researches insufficiently developed (structuration in progress)
- **Opportunities**
 - Possibility to extend the plan to neurodegenerative disorders
 - Possibility to organize the community on neurodegenerative disorders by the creating a network of centers of excellence on neurodegenerative disorders in France that should organize and animate research on neurodegenerative disorders in the country
- **Threats**
 - Reduction of funding for the next plan
 - Difficulty to integrate the teams working on other neurodegenerative disorders because the teams working on AD might not share the funding with other communities
 - Difficulty to mobilize the best researchers in social sciences
 - Limited clinical research due to the reduction of investments of Big Pharma companies

Announced on 2014, November 18th



4 axes

- Responses to the needs of people at every stage of the disease in a coordinated course and that at any point of the French territory
- Promote the adaptation of society to issues of neuro-degenerative diseases and reduce personal, social, daily life consequences,
- Structure and organize research
- Making governance plan an effective tool for management of public policies and health democracy

Are French plans different from those of other countries?

- A lot of countries have similar plans because
 - Similar demographic data
 - Similar epidemiologic data
 - High income countries
- Focus is usually on dementia
 - France is on Alzheimer and now on degenerative diseases
- Plans have a common base:
 - Training of health professionals
 - Researches to be developed
 - Information and communication towards family, caregivers and society
 - In direction of the patient
 - The majority of plan highlight the necessity of a early diagnosis
 - The definition of a specific policy toward the informal care
- Which is discriminant
 - The length : 3 to 15 years, majority around 4 years
 - Funding : heterogeneity of fundings, amount, dedicated axes,..
 - The type of health and social system reorganisation
 - Ethical and legal aspects
 - Follow-up,..

Conclusion

- Over the past 10 years a lot of countries have tried to cope the increased prevalence of dementia in the public area
- There is a common ground for all these actions, but also a variability in
 - Relevant fields
 - The extent of measures
 - Resources allocated
- France has answered with 3 specific plans and a fourth on neurodegenerative diseases. Some success and some failure are inherent to each actions.
- But:
 - Risk of a lack of interest, including the public, in front of these diseases without a biomedical short-term solution
 - Problem of the perception and the understanding of the diseases.
 - The context of epidemiologic transition with chronic disease development
 - Sociocultural background (structure and role of the family,...), at the crossroads
 - aging / dependence
 - pathology / mental health
- The remaining question
 - What about the effect or the role of a plan ?

IMPRESSUM

Herausgeber:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.
Hausanschrift: Zeilweg 42, D-60439 Frankfurt a. M.
Tel.: +49 (0) 69 - 95 789 - 0
Fax: +49 (0) 69 - 95 789 - 190
Internet: <http://www.iss-ffm.de>
E-Mail: info@iss-ffm.de

Diese Publikation ist eine Veröffentlichung der „Beobachtungsstelle für gesellschaftspolitische Entwicklungen in Europa“. Die Beobachtungsstelle ist ein Projekt, das aus Mitteln des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), D-11018 Berlin, gefördert wird.

Die Website der Beobachtungsstelle: <http://www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.eu>

Die Publikation gibt nicht die Auffassung der Bundesregierung wieder. Die Verantwortung für den Inhalt obliegt dem Herausgeber bzw. der/dem jeweiligen Autor/in.

Alle Rechte vorbehalten. Abdruck oder vergleichbare Verwendung ist auch in Auszügen nur mit vorheriger schriftlicher Genehmigung gestattet.

Träger der Beobachtungsstelle:

Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e. V.

Autorin:

Maike Merkle (maike.merkle@iss-ffm.de)

Bildnachweise:

Alle Fotos: Copyright ISS

Auflage:

Diese Veröffentlichung ist nur als PDF unter <http://www.beobachtungsstelle-gesellschaftspolitik.de> verfügbar.

Erscheinungsdatum: März 2016

Träger:

