

Erste Demenzstrategie für Ostbelgien



VERANTWORTLICHER HERAUSGEBER:

Regierung der Deutschsprachigen Gemeinschaft Belgiens
Klötzerbahn 32 · 4700 Eupen · info@dglive.be ·
www.dglive.be
Erscheinungsjahr 2017
© De Visu

Verehrte Leserinnen und Leser,

die Deutschsprachige Gemeinschaft ist bekanntermaßen keine Insel. Ob beim Ausbau der Kinderbetreuung zur besseren Vereinbarkeit von Beruf und Familie, bei der Aufrechterhaltung einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung oder der Förderung eines selbstbestimmten Lebens für jeden Menschen : wir stehen vor ähnlichen Herausforderungen wie unsere Nachbarn im In- und Ausland.

Für eine kleine Region wie Ostbelgien ist ein Blick über den eigenen Tellerrand daher besonders lohnenswert, um nach geeigneten Best-Practice-Beispielen zu suchen, die wir unseren Bedürfnissen entsprechend in der DG umsetzen können. Bei einem Besuch in Niederösterreich zum Thema Gesundheitsprävention bin ich auf eine bemerkenswerte Initiative gestoßen: eine regionale Demenzstrategie.

Im Kontext des viel zitierten demografischen Wandels halte ich den Umgang mit Demenz für eine große sozial- und gesundheitspolitische Herausforderung der kommenden Jahre. Um diese im Sinne der Förderung eines selbstbestimmten Lebens anzupacken, wollte ich ebenfalls eine solche Strategie für Ostbelgien entwickeln. Nicht, weil der Name gut klingt, sondern weil ein starker Gedanke dahintersteckt : die Förderung einer demenzfreundlichen Region durch Bündelung der Kräfte im Sektor und unter Beteiligung der Menschen in Ostbelgien.

Zuvor oftmals eher im Verborgenen schlummernd hat das Thema Demenz es in den vergangenen Jahren immer mehr in den gesellschaftlichen Vordergrund geschafft. Endlich, möchte ich hinzufügen! Denn es ist an der Zeit, mit Tabus zu brechen und einen offenen, würdevollen Umgang mit Menschen mit Demenz zu pflegen. Eine Demenz ist eine (noch) unheilbare Krankheit. Dieser Realität müssen wir ins Auge sehen. Und dennoch sollten wir versuchen, die Demenz nicht ausschließlich aus diesem Blickwinkel zu betrachten. Denn jeder Betroffene erlebt immer wieder ganz besondere und erfrischende Momente – so entfernt sie oft scheinen, und so kurz sie mit zunehmendem Krankheitsverlauf auch sein mögen. Die Haltung, die wir als Gesellschaft den Menschen mit Demenz gegenüber haben, beeinflusst auch deren eigenes Erleben ihrer Situation.

Der Mensch mit Demenz in seiner Verschiedenheit und mit seinen Ressourcen soll im Mittelpunkt stehen. Ein Mensch mit Rechten und Bedürfnissen. Und genau hier setzt die erste Demenzstrategie an! Ich spreche bewusst von einer ersten Strategie. Diese soll bis ins Jahr 2025 reichen, aber mit den gesellschaftlichen Entwicklungen Schritt halten. Diese Strategie ist nicht in Stein gemeißelt. Sie ist ein lebendiger Prozess.

Öffentlichkeitsarbeit, die rechtzeitige Diagnose, die Unterstützung der pflegenden Angehörigen, die Erweiterung der Unterstützungsangebote, die Aus- und Weiterbildung sowie der strukturierte Dialog. Die Strategie mit diesen 6 Handlungsfeldern ist ein ethischer und theoretischer Rahmen, den nun alle gemeinsam mit ihren Ideen und Initiativen beleben sollen. Die Politik Hand in Hand mit den zahlreichen Akteuren, den Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen!

Der Grundstein ist gelegt! Nun liegt es an uns, dieses Fundament zu festigen und die Bauarbeiten im Sinne aller fortzuführen.

Mein besonderer Dank gilt allen Mitarbeitern und Organisationen, die zur Erstellung der Strategie beigetragen haben.

Angenehme Lektüre.

Antonios Antoniadis

Minister

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung	5
1.1. Demenz, ein Tabu?	5
1.2. Was ist eine Demenz?	7
1.3. Ein Rahmen, in dem unser Handeln sich entfalten kann	8
2. Ethische Werte: der Mensch in seiner Verschiedenheit im Mittelpunkt.....	11
2.1. Das Recht auf Würde.....	11
2.2. Das Recht auf Selbstbestimmung.....	11
2.3. Teilhabe, Partizipation.....	12
2.4. Privatheit/Datenschutz.....	13
2.5. Fürsorge.....	13
3. Demenzfreundliche DG und Gemeinden	14
3.1. Was kann eine Gemeinde also machen?	16
3.2. Welche sind die bestehenden Rahmenbedingungen und Angebote in der DG?.....	17
4. Wertschätzende Kommunikation.....	19
5. Sechs Handlungsfelder	21
5.1. Wir informieren und sensibilisieren die Öffentlichkeit. Wir verbreiten ein facettenreiches, nuanciertes Bild der Demenz.	22
5.2. Wir tragen dafür Sorge, dass mehr Menschen mit Demenz rechtzeitig eine Diagnose ihrer Krankheit erhalten.....	24
5.3. Wir möchten pflegende Angehörige unterstützen und ihnen den Raum geben, so viel Fürsorge, wie für sie tragbar ist, leisten zu können.	26
5.4. Wir möchten Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz weiterführen, erweitern oder schaffen.....	28
5.5. Wir bieten weiterhin regelmäßig Weiterbildungen an, die unterschiedliche Themenschwerpunkte ansprechen.....	30
5.6. Wir initiieren mit allen Akteuren einen regelmäßigen, breit angelegten, strukturierten Dialog, der die Umsetzung der Demenzstrategie vorantreibt.	30
6. Schlussfolgerung.....	32

1. Einführung

1.1. Demenz, ein Tabu?

Schlägt man die Bedeutung des Wortes **Tabu** im Wörterbuch nach, findet man folgende Aussagen: Tabu ist ein Wort polynesischen Ursprungs und umschreibt Objekte oder Wesen, die nicht berührt werden dürfen. Es spricht in primitiven Gesellschaften zuerst einmal ein Verbot der Berührung, der Nähe aus und eine Angst, kontaminiert zu werden. (www.la-definition.fr) Später erst ist daraus das Verbot geworden, gewisse Themen anzusprechen.

In Gesprächen mit Menschen mit Demenz oder deren Angehörigen wird dieses Tabu tatsächlich oftmals bestätigt. Zuzugeben, dass man eine Demenz hat, fällt den Betroffenen schwer. Nach wie vor wird über dieses Thema innerhalb der Familie nicht (immer) gesprochen, während es im sozialen Umfeld noch schwerer ist, die Demenz zu thematisieren. Auch weiß das Umfeld in vielen Fällen nicht, wie es reagieren soll und meidet infolgedessen den Kontakt.

Im Gegensatz dazu wird in der allgemeinen Wahrnehmung des demografischen Wandels, in der Medizin, in der Arbeit in den Einrichtungen oder in der Presse längst kein Mantel des Schweigens mehr um die Demenz gehüllt. Das Thema ist angekommen -es scheint in aller Munde zu sein.

Dabei werden überwiegend negative Bilder der Demenz vermittelt, wie der folgende Auszug aus einem SPIEGEL-Artikel verdeutlicht:

„Weg ins Vergessen: Wer bin ich? Wo wohne ich? Irgendwann können Alzheimer-Patienten auch die einfachsten Fragen nicht mehr beantworten. Sie verlieren nach und nach die Erinnerungen an ihr Leben und den Alltag, Verwandte werden zu Fremden. Weil die Bevölkerung in Deutschland immer älter wird, steigt die Zahl der Demenzkranken stetig.“
[\(http://www.spiegel.de/thema/alzheimer/](http://www.spiegel.de/thema/alzheimer/), 17.06.2016, 11:30)

Dies ist ein Beispiel von vielen. Zahlreiche Artikel sind in diesem Geiste verfasst, wengleich manchmal natürlich in etwas nuancierter Form. Die Feststellung bleibt, dass Bilder des Verfalls, der Hilfslosigkeit, des schleichenden Abschieds und des Risikos, im Alter dement zu werden, vorherrschen. Ein medizinisches Bild wird hervorgehoben und folglich auf die Notwendigkeit der Therapie, der mehr oder weniger intensiven Behandlung und des unerbittlichen Kampfes gegen eine verwüstende Krankheit hingewiesen.

Laut einer Studie der König Baudouin Stiftung¹, sind die medial verbreiteten und leicht zugänglichen Bilder folgende:

Der Verlust von dem, was das Menschsein ausmacht: Ein Mensch definiert sich durch seinen Geist, seine kognitiven Fähigkeiten und seinen Körper. Greift die Demenz den Geist an, bleibt nur noch eine Hülle, die zwar funktioniert aber nicht mehr wirklich lebt.

Die Krankheit, ein Angreifer, der bekämpft werden muss: Demenz ist eine schlimme Krankheit, die den Menschen schleichend einnimmt. Gegen diese Demenz muss gekämpft werden, man sollte ihr widerstehen.

Der Glaube an die rettende Wissenschaft: Demenz ist die Folge einer biologischen Veränderung des Gehirns, die wissenschaftlich und objektiv beschrieben werden kann. Die Forschung soll den Ursprung aufdecken und präventive Maßnahmen und medikamentöse Lösungen entwickeln. Dies scheint der einzige Hoffnungsschimmer zu sein.

Die Angst vor dem Tod: Ist die Diagnose Demenz gestellt, bleibt nichts anderes übrig, als auf den Tod zu warten. Für den Betroffenen ist die Diagnose ein definitiver Schnitt, für die Angehörigen ein vorzeitiges Abschiednehmen.

Die Umkehr der Rollen: Der erwachsene Mensch mit Demenz wird wieder zum Kind. Er verliert seine Autonomie, sein gutes Benehmen, kann keine Verantwortung mehr übernehmen. Dieses Verhalten wird dann oft als peinlich oder störend beschrieben oder erlebt.

Helpen ohne Gegenleistung: Das erste Opfer der Krankheit ist oft der Angehörige: er muss geben ohne Gegenleistung. Das verursacht ein Gefühl von Aufopferung und birgt die Gefahr des Schuldbewusstseins, wenn man dieser Situation nicht gewachsen ist.

Eine Krankheit also....

Eine Demenz ist eine schwere chronische Krankheit, die das alltägliche Leben beeinträchtigt. Zurzeit ist sie nicht heilbar. Wir sollten nicht so tun, als würde dies nicht der Wahrheit entsprechen.

... aber auch ein soziales Konstrukt...

Die vorwiegend negativen Bilder in der Literatur und der Presse, der Wortschatz, mit dem die Krankheit beschrieben wird, sind keineswegs neutral und beeinflussen somit direkt das (Er)-Leben der Menschen mit Demenz.

... mit schwerwiegenden Folgen

Die Demenz ist dann wie ein Fluch, eine unausweichliche Vorhersage. Die Art und Weise, in der wir diesen Menschen begegnen, hat Auswirkungen auf sie. Die Krankheit macht Angst, verursacht Unsicherheit und Tabus. Der Mensch mit Demenz erlebt sich (nur noch) als Last, er sieht nur den Abbau seiner Fähigkeiten. Er erlebt Ausgrenzung.

¹ « Framing et reframing: communiquer sur la maladie d'Alzheimer » und « Je suis toujours la même personne : Une invitation à communiquer autrement à propos de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées »

Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob dies wirklich der einzig mögliche Blickwinkel für ein Phänomen ist, das als zentrale Herausforderung unserer Gesellschaft gilt? Muss eine Gesellschaft sich nicht mit anderen Fragen in Bezug auf eine wachsende Gruppe Menschen auseinandersetzen? Bedarf es nicht einer nuancierten Herangehensweise, die selbstverständlich die medizinische Komponente zulässt aber auch Fragen zum Anderssein, zur Normalität oder zu den Werten des Menschseins zulässt? Wo bleiben der Humor, die Lebensfreude, die starke emotionale Sensibilität und der Blick für das Wesentliche, die den Menschen mit Demenz ebenso ausmachen?

1.2. Was ist eine Demenz?

Aus medizinischer Sicht bezeichnet man als Demenz „einen anhaltenden Zustand der Minderung mehrerer Hirnfunktionen einschließlich des Gedächtnisses, der bei klarem Bewusstsein auftritt und zur Beeinträchtigung gewohnter Alltagstätigkeiten führt. Die häufigsten Ursachen sind Krankheiten des Gehirns, bei denen nach und nach Nervenzellen zu Grunde gehen, beispielsweise die Alzheimer-Krankheit, die Frontotemporale Demenz oder die Lewi-Körper-Demenz. Eine andere häufig auftretende Demenzform ist die der zerebrovaskulären Krankheiten, die mit einer Veränderung der Blutgefäße im Gehirn einhergeht. (Altenpflege, Vincentzverlag, 8.2012)“

Neben der Minderung der geistigen Leistungsfähigkeit und der Ausführung der Alltagstätigkeiten können bei einer Demenz auch Verhaltenssymptome auftreten.

Jede Form von Demenz ruft unterschiedliche Symptome hervor und schränkt andere kognitive Funktionen der Betroffenen ein (Altenpflege, Vincentzverlag, 8.2012).

Trotz intensiver Forschung ist zum aktuellen Zeitpunkt keine Heilung möglich. Primäre Demenzen sind degenerative Krankheiten. Medikamente können den Verlauf der Krankheit lediglich verzögern.

Eine genaue, differenzierte Diagnose ist hier notwendig, um den Personen die bestmögliche Behandlung und Pflege zuteilwerden zu lassen, wenn sie es denn möchten.

Ursachen und Risikofaktoren sind noch nicht genügend erforscht. Allgemein wird aber in der Prävention auf eine gesunde Lebensführung hingewiesen: gesunde Ernährung, Bewegung und Behandlung von beispielsweise Herz-Kreislaufkrankungen. Aus diesem präventiven Blickwinkel heraus wird stets die Wichtigkeit der sozialen Kontakte betont. Sich mit anderen zu verständigen, neue Informationen aufzunehmen, zu verarbeiten und wiederzugeben sind ein perfektes Training für das Gehirn. Gedächtnisübungen, Gehirnjogging und weitere ähnliche Maßnahmen sind eher wirksam, wenn noch keine Demenz vorliegt oder nur im Anfangsstadium der Demenz.

Andere Experten haben mittlerweile ganz andere Sichtweisen entwickelt, wonach die Demenz als persönlicher Alterungsprozess und gesellschaftliche Herausforderung und nicht als Krankheit, die mit allen Mitteln bekämpft werden muss, verstanden wird. Man könnte von einer soziologischen, humanistischen Sicht sprechen, die für ein anderes Zusammenleben und für einen wertschätzenden Umgang mit dem Menschen plädiert. Schließlich werden viele den herausfordernden Verhalten so vermieden.

1.3. Ein Rahmen, in dem unser Handeln sich entfalten kann

„Die Medizin erlebt Demenz als Niederlage, die Pflege als Überforderung, die betroffenen Familien nachvollziehbar als Last und Not. Meistens jedenfalls. Die Beschäftigung mit dem Thema löst immer noch Abwehr aus – es sollen doch bitte die anderen sich darum kümmern, die Pflegeheime und die Angehörigen – und Ängste – hoffentlich nicht bei mir oder in meiner Familie. Eine Diskussion zum Thema Demenz, die diese nicht so sehr unter dem Aspekt des Defizits, sondern eher unter dem des Potenzials sieht und nicht von Ressentiments und Ängsten bestimmt ist, ist in private oder fachwissenschaftliche Diskussionsräume verlagert.

Die Angehörigen und auch zunehmend die Betroffenen selbst beklagen diesen Zustand. Auf der Ebene der erlebten Erfahrung ist Demenz in erster Linie ein soziales Schicksal: Die Demenzbetroffenen und ihre Angehörigen erleben Isolation und Ausgrenzung vom sozialen Leben, ein „Herausgedrängtwerden“ aus dem öffentlichen Raum, Schritt für Schritt. Wenn von Leiden die Rede ist, dann hier: Leiden unter Ausschluss, unter Abschiebung.“ (Vorträge der Tagung des Deutschen Ethikrates 2010, Demenz - Ende der Selbstbestimmung?)

Die erste Demenzstrategie der Deutschsprachigen Gemeinschaft hat nicht zum Ziel, zu entscheiden, was richtig oder falsch ist oder ein rosa-rotes Bild zu malen. Vielmehr möchte sie an einer Vision einer anderen Gesellschaft arbeiten, in der das Menschsein nicht nur von der geistigen Fähigkeit abhängt. Sie soll den Rahmen geben für die weiteren gesellschaftlichen Entwicklungen und die Erweiterung oder die Schaffung von Begleit- und Hilfsangeboten ausgehend von den Menschen, die eine Demenz haben und deren Angehörigen. Respekt und Vielfalt sind dabei Grundvoraussetzungen.

Wesentlich scheint dabei:

- Der Mensch und seine Selbstbestimmung stehen im Mittelpunkt.
- Der Mensch mit Demenz bleibt ein Mensch mit Rechten und Pflichten in einem sozialen Netzwerk/Gebilde/Gefüge. Sein Erleben soll aus diesen unterschiedlichen Blickwinkeln betrachtet werden.
- Der Mensch mit Demenz ist einzigartig mit seiner eigenen Lebensgeschichte, mit seinen Lebenserfahrungen.
- Alle Aspekte der kognitiven Veränderungen und deren Auswirkungen sollten angesprochen werden: die Verluste im Verlauf der Krankheit, Schuldgefühle, Wut, Angst sollten zum Zeitpunkt ihres Auftretens und im dann aktuellen Kontext thematisiert werden. Die guten Momente sollen nicht mehr verschwiegen werden als die schlechten.
- Alle Phasen der Krankheit sollten berücksichtigt werden. Oftmals wird nur die Endphase angesprochen, obwohl viele Jahre vorher noch erhebliche Ressourcen vorhanden sind.
- Der Mensch mit Demenz ist nicht nur abhängig von Hilfe und Diensten. Er hat Fähigkeiten, Stärken und Ressourcen, die genutzt werden müssen. Lebensqualität ist in allen Phasen möglich.

Wir möchten für das Thema **sensibilisieren**, indem wir zu den häufig negativ besetzten Bildern Gegenbilder schaffen. Wissend, dass diese Bilder das Erleben der Menschen

beeinflusst, möchten wir diesen Fluch, dieses Tabu brechen und genauso auf mögliches positives Erleben, Freude und Ressourcen hinweisen.

Diese erste Demenzstrategie stützt sich auch auf das REK-Projekt „Selbstbestimmtes Altern ermöglichen“. In diesem Projekt wird großer Wert auf wohnortnahe Angebote gelegt. Es gilt, **ein wertschätzendes Umfeld in den Gemeinden** für Senioren zu schaffen. Die Seniorenbeauftragten werden in ihrer Funktion der Facilitatoren in den Kommunen darauf achten, dass die Menschen mit Demenz in den Projekten und Diskussionen berücksichtigt werden.

In diesem breiteren Kontext des REK möchten wir an einer **demenzfreundlichen DG** arbeiten, in der Menschen mit Demenz inmitten der anderen Bürger leben können. Wir möchten Ghettos und Ausgrenzung vermeiden. Dies bedeutet keinesfalls, dass nicht zeitweise **spezifische Angebote entstehen oder weitergeführt werden**, aber immer in einem Kontext der Inklusion und unter Berücksichtigung der Fähigkeiten, Ressourcen und Wünsche der Menschen mit Demenz.

Mit dieser ersten Demenzstrategie möchten wir einen konstruktiven Dialog einläuten mit dem Ziel, **ganzheitliche Überlegungen anzuregen** statt eines oftmals fragmentierten und organisationsorientierten Vorgehens der Akteure.

Laut Weltgesundheitsorganisation sind rund 47,5 Millionen Menschen weltweit von Demenz betroffen, etwas mehr als die Hälfte von ihnen lebt in Ländern mit niedrigem oder mittlerem Einkommen. Jedes Jahr werden 7,7 Millionen neue Erkrankungen gezählt. Die WHO geht bei der Gesamtbevölkerung davon aus, dass 5 bis 8 % der über 60-Jährigen in ihrem Leben eine Demenz entwickeln.

Vorhersagen zufolge wird die Gesamtzahl der von Demenz betroffenen Personen im Jahr 2030 75,6 Millionen und im Jahr 2050 135,5 Millionen betragen. Diese Steigerung ist im Wesentlichen die Konsequenz der Zunahme der Demenzen in den Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen. (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>)

Zahlenmaterial zur Anzahl erkrankter Personen in der DG liegt nicht vor. Eine Erhebung der schon bestehenden Maßnahmen ist nur bedingt möglich, denn ein Teil der Aktionen geschieht im Kleinen und ihre Wirkung ist den Akteuren manchmal gar nicht bewusst. Sie alle sind jedoch wichtige Bausteine einer demenzfreundlichen DG. Sensibilisierungsarbeit, wie sie seit Jahren von der AG Demenz geleistet wird, kann nicht anhand einer Momentaufnahme erfasst werden. Vieles erfolgt in diesem Bereich punktuell und ist Teil eines Prozesses, der möglicherweise nie ganz abgeschlossen sein wird. Auch die zahlreichen Angebote in den Alten- und Pflegeheimen und Diensten sowie die Unterstützung von Angehörigen und die Austauschgruppen haben in der DG eine lange Tradition. Zudem gibt es **Formen der informellen Unterstützung**, die spontan an den Wohnorten entstehen.

Mit dieser Strategie möchten wir für diese zunächst unsere Wertschätzung aussprechen. Anschließend werden sie im Sinne des hier festgelegten Rahmens überprüft und bei Bedarf unterstützt, weiterentwickelt, angepasst oder ergänzt.

Folgende Aspekte sind besonders hervorzuheben:

- Die öffentliche Bewusstseinsbildung
- Die Information, Unterstützung und Schulung von pflegenden Angehörigen
- Die Netzwerkarbeit, die durch die Zusammenarbeit aller Akteure vorangetrieben wird
- Die Weiterentwicklung und die Schaffung neuer Angebote

In den weiteren Kapiteln wird näher auf eine wertschätzende Kommunikation mit Menschen mit Demenz und die grundlegenden ethischen Werte eingegangen, um anschließend sechs Handlungsfelder zu definieren.

Die wirkliche Arbeit für alle Beteiligten beginnt jedoch erst nach der offiziellen Vorstellung der Strategie. Sie ist eine Art Initialzündung, greift Bestehendes auf und muss künftig mit Leben gefüllt und im Laufe der Zeit angepasst werden. Ein beratendes Gremium wird eingesetzt und beauftragt, Ideen, Projekte und Angebote zu begutachten. Der in der Strategie definierte Rahmen dient dabei als Richtschnur. Dieses Expertengremium wird gemeinsam mit den Menschen mit Demenz, den Angehörigen, dem sozialen Umfeld und den Akteuren das Bild einer demenzfreundlichen DG prägen und gestalten.

Konkret bedeutet das: Die Demenzstrategie legt den theoretischen und ethischen Rahmen fest. Sie definiert die grundlegenden Werte, die bei jeder Handlung gegenüber dem Menschen mit Demenz zu beachten sind. Die Werte sind der Filter, mit dem wir unser Handeln hinterfragen müssen. Die praktische Umsetzung der Strategie, das, was ein gutes Leben mit Demenz in unserer Gemeinschaft ermöglichen wird, muss in den nächsten Monaten und darüber hinaus in Angriff genommen werden. Alle Akteure müssen sich die Handlungsfelder aneignen und ihr Handeln am Rahmen der Strategie orientieren. Denn dieser Rahmen wird bleiben, die Schwerpunkte der einzelnen Aktionen können und werden sich im Laufe der Zeit verändern, so wie sich auch unsere Gesellschaft verändern muss und wird.

Die Demenzstrategie verkörpert eine klare Vision und ein klares Ziel: eine demenzfreundliche DG. Sie schafft ein Sicherheitsnetz aus verschiedenen Akteuren zur Wahrung der definierten Werte: das beratende Gremium, die Servicestelle, die Seniorenbeauftragten. Sie definiert prioritäre Handlungsfelder, um das gesteckte Ziel zu erreichen. Diese Handlungsfelder sollen die Aktionen bündeln und koordinieren. Die Strategie gibt jedem einzelnen Akteur den Auftrag, Verantwortung zu übernehmen und in den nächsten Jahren mit seinen Erfahrungen und Kenntnissen innerhalb eines Netzwerks kreativ zu handeln.

2. Ethische Werte: der Mensch in seiner Verschiedenheit im Mittelpunkt

Die Definition von unveräußerlichen ethischen Werten im Rahmen der Demenzstrategie soll nochmals verdeutlichen, dass ein Gesellschaftsprojekt sich nicht nur an diejenigen richten kann, die von individuellen (Höchst-)Leistungen, Wohlstand und Macht/Wachstum träumen. Das gesellschaftliche Projekt der DG muss auch den individuellen Schicksalen Rechnung tragen, die andere Formen des „guten Lebens“ ausdrücken.²

2.1. Das Recht auf Würde

„Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren.“ (Art. 1 Allgemeine Erklärung der Menschenrechte, AEMR). „Jeder Mensch hat Anrecht auf Leben und Sicherheit.“ (Art. 3 AEMR). Die Rechte auf Selbstbestimmung, auf Freiheit, auf Privatleben und auf Würde gelten als allgemeine universale Prinzipien unserer Rechtsstaaten.

Jede Person hat ein Recht auf ein würdevolles Leben. „Sie [Die Menschenwürde] ist eine unverfügbare Vorgabe, die als verbindliche Orientierung für Politik und Recht fungiert. Der Satz, wonach alle Menschen „gleich an Würde“ geboren sind (Art. 1 AEMR), bezieht sich auf alle Lebenslagen und ist an keinen Leistungsbegriff gekoppelt. Die Menschenrechte kann man sich nicht verdienen, sie werden unabhängig von der individuellen Leistungsfähigkeit jeder Person von Geburt an zugesprochen. Alle Menschen, also auch Menschen mit Demenz oder von täglicher Pflege abhängige Ältere, genießen dieselbe Würde und dieselben Grund- und Menschenrechte³.“

2.2. Das Recht auf Selbstbestimmung

Jede Person hat ein Recht auf Selbstbestimmung. Selbstbestimmung heißt, in Kenntnis der eigenen Situation, des sozialen Rahmens, der daraus abgeleiteten Normen, der Risiken und der Angebote für sich selbst und sein zukünftiges Leben Entscheidungen zu treffen.

Bei Bedarf kann diese Entscheidungsfindung durch eine umfangreiche, neutrale Information, Beratung und Begleitung unterstützt werden, insofern sie den Menschen in die Lage versetzt, Entscheidungen treffen zu können. In der europäischen Sozialcharta

² Déployer une éthique du care, c'est rappeler qu'un projet de société ne saurait se rapporter qu'à celles et ceux qui rêvent de performance individuelle, d'argent et de pouvoir. il doit également faire avec des destins individuels différents qui expriment le désir d'autres formes de réussite de la vie. » (Fabienne Brugère, Conclusion, Presses Universitaires de France « L'éthique du care », 2011, p. 124)

³ Claudia Mahler, Deutsches Institut für Menschenrechte, Studie „Menschenrechte: Keine Frage des Alters?“, 2013, S. 14.

wird festgehalten, dass Ältere ein Recht haben auf Information über die Dienste, Hilfen und Angebote, die ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.

In den Begriffsbestimmungen des Dekretes zur Schaffung einer Dienststelle der Deutschsprachigen Gemeinschaft für Selbstbestimmtes Leben, wird selbstbestimmtes Leben mit folgendem Wortlaut definiert: *„Die Gestaltung des eigenen Alltags unter Rückgriff auf die erforderliche Beratung, Begleitung, Unterstützung, wenn der betroffene Nutznießer dies benötigt oder wünscht“*.

Menschen mit Demenz sollen in die für sie relevanten Entscheidungen einbezogen werden.

2.2.1. Eingeschränkte Selbstbestimmung

Menschen mit Demenz sollen unterstützt werden, frühzeitig ihre Wünsche mit ihren Angehörigen, ihrer Vertrauensperson oder anhand einer Lebens-⁴oder Patientenverfügung festzuhalten. Dieses vorausschauende Vorgehen hilft, im Verlauf der Krankheit, die Wünsche und Werte des Menschen mit Demenz bis zum Tode weitestgehend zu respektieren. Es ist eine nicht zu unterschätzende Entlastung des Umfeldes und der Angehörigen, wenn im späteren Verlauf der Krankheit Entscheidungen im zuvor artikulierten Sinne des Menschen getroffen werden können.

Die Diagnose Demenz ist somit kein endgültiges, sofort eintretendes Urteil, sondern eher der Beginn einer neuen Lebensphase, die notwendigerweise dazu führen sollte, sich mit dem Älterwerden und seinen Konsequenzen auseinanderzusetzen.

Doch ist es nicht eigentlich selbstverständlich, dass sich jeder mit diesem wichtigen Thema, mit seiner eigenen Zukunft auseinander setzen sollte? Nicht nur Menschen mit Demenz.

2.3. Teilhabe, Partizipation

Teilhabe bedeutet, einem Menschen Zugänge, Rechte und Güter zuzubilligen, die ihn als Mensch in der Gemeinschaft mit anderen Menschen leben lassen. (A. Manzeschke, K. Weber, E. Rother, H. Fangerau, 2013:18).

Der Mensch definiert sich auch durch die Rolle, die er in seinem Umfeld und in der Gesellschaft spielt. Er erhält seine Identität laut dem Soziologen Claude Dubar nicht nur durch das, was er sein möchte (behauptetes Selbst), sondern auch durch das, was andere in ihm sehen, was andere von ihm erwarten (zugeschriebenes Ich). Klaffen diese beiden Vorstellungen weit auseinander und schafft die Person nicht, sie mehr oder weniger in Einklang zu bringen, gerät sie in einen Konflikt. Sie wird versuchen, einen Kompromiss zwischen beiden Vorstellungen zu erreichen. Dieser Kompromiss wird oftmals dann von dem externen Bild geprägt. Spiegelt das externe Bild nur Krankheit und Verlust wieder, besteht die Gefahr, dass das Selbstverständnis der Person auch negativ ausfällt und daher wird eine Teilhabe erschwert. Ist das externe Bild aber nuancierter und wertschätzender, kann die Person teilhaben und ihre Rolle in der Gesellschaft wahrnehmen.

⁴Eine Lebensverfügung ist laut Erich Schützendorf ein Dokument, in dem man niederschreibt, was man noch von seinem Leben erwartet, wenn man pflegebedürftig ist.

Es liegt also an uns, der Gesellschaft, dem Umfeld und dem Menschen mit Demenz die Zugänge zuzugestehen, die ihm seinen Platz inmitten der Gesellschaft lassen. Dies stärkt seine Identität, aber auch sein Selbstbild und sein Selbstwertgefühl. Es ist wichtig, in jeder Lebenslage Stärken und Ressourcen anzuerkennen und zu nutzen.

2.4. Privatheit/Datenschutz

Der Begriff der Privatheit kann breit gefasst werden und bezeichnet einen unverletzlichen Bereich rund um die Person. Die Person soll sich ohne Zwang verhalten und Lebenspläne nach der eigenen Vorstellung entwickeln können, solange diese nicht mit den Rechten und Freiheiten anderer kollidieren. Privatheit ist der Garant für individuelle Freiheit und Autonomie.

Der Umgang mit sensiblen privaten Daten ist daher nur ein Teil der Privatheit. Dieser unterliegt dem Datenschutz und dem Schutz der Privatsphäre.

Ein Brandmarken durch die Diagnosen beispielsweise oder durch die nicht gesicherte und auf ihre Notwendigkeit geprüfte Weitergabe von Informationen zur Person und ihrer Krankheit, die den Menschen in allen seinen Unternehmungen manchmal verfolgt, muss vermieden werden.

2.5. Fürsorge

„Fürsorge ist nicht paternalistisch als Sorge für jemanden zu verstehen, sondern im Sinne von Sorge dafür tragen, dass jemand sein Leben mit guter Lebensqualität führen kann.“ (Seifert 2009)

Fürsorge impliziert, dass in dem Maße für den Bedürftigen Sorge zu tragen, Entscheidungen zu treffen und Verantwortung zu übernehmen sind, in dem er oder sie dazu selbst nicht mehr in der Lage ist. Es ist eine Sorge, die der Selbstbestimmung des Bedürftigen nicht entgegen-, sondern zuarbeitet.

„Fürsorger“ ob hauptamtliche, ehrenamtliche oder Angehörige sollen nur so viel Verantwortung übernehmen und so viele Entscheidungen treffen, wie für den anderen notwendig und für sie selbst tragbar sind.

Ein Netz der Unterstützung soll diesen „Fürsorgern“ den für sie erforderlichen Raum des Austauschs, der Weiterbildung und der Unterstützung bieten.

Auch lohnt es sich, sich in die Lage des Menschen mit Demenz zu versetzen und darauf zu achten, die Selbstbestimmung und die Autonomie, im Sinne von selbst machen können, selbst handeln, nicht durch die Fürsorge zu begrenzen. Denn eigenständige Entscheidungen zu treffen, Dinge selbst zu erledigen, steigert das Selbstwertgefühl und stärkt die Identität.

3. Demenzfreundliche DG und Gemeinden

Laut einer Schätzung der Schweizerischen Alzheimergesellschaft leben in einer Gemeinde mit 10.000 Einwohnern/-innen schätzungsweise 150 Menschen mit Demenz. In ihrem Umfeld sind etwa 600 weitere Personen täglich mit Demenz konfrontiert, als Angehörige, Nachbarn und Freunde oder im beruflichen Alltag. Demenz ist nicht nur eine individuelle Herausforderung, sondern zunehmend auch eine gesellschaftliche (Faltblatt Demenz der Schweizerischen Alzheimergesellschaft).

Neben dem viel zitierten demografischen Wandel und der damit einhergehenden, für die Soziale Sicherheit bedrohlichen Alterung der Bevölkerung finden weitere Veränderungen in der Gesellschaft statt: immer mehr Menschen leben alleine, gehen keine Partnerschaft mehr ein und werden ihren Lebensabend ohne direkten Familienbezug dauerhaft alleine verbringen.

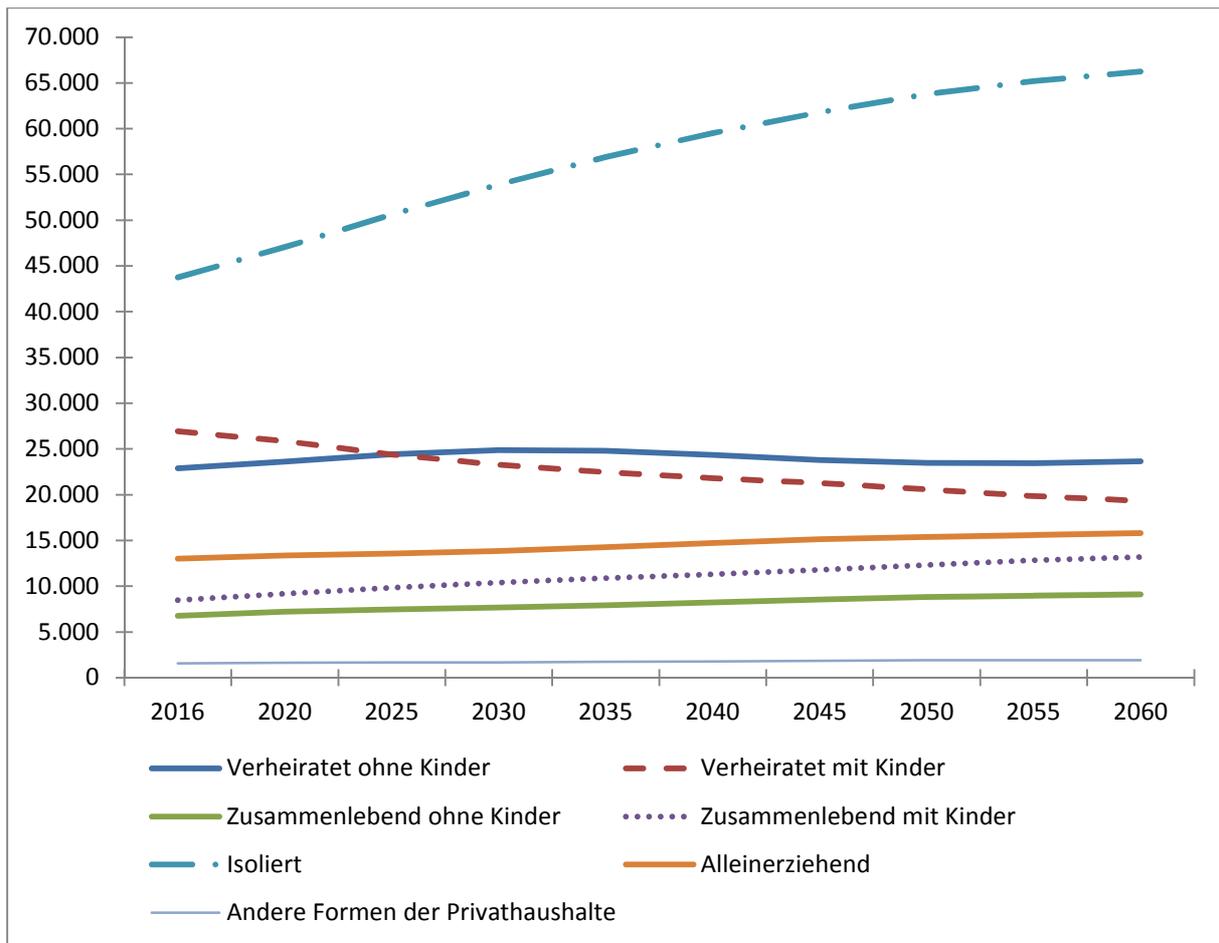
Laut DGStat sah die Familienzusammensetzung in der DG 2010 wie folgt aus:

Haushaltszusammensetzung in der DG (01.01.2010)

	1 Pers.	2 Pers.	3 Pers.	4 Pers.	+5 Pers.	Kollektiv- haushalte	Total
DG	10.236	10.144	4.603	4.575	2.221	32	31.811

Quelle: FÖD Wirtschaft, Generaldirektion Statistik und Wirtschaftsinformation

Im Bezirk Verviers werden sich die Anzahl der Privathaushalte bis 2060 wie folgt entwickeln:



Source: 1991-2015: observations, DGS et calculs BFP; 2016-2061: Perspectives, BFP et DGS
 Copyright: Bureau fédéral du Plan; SPF Economie - Direction générale Statistique

Die Anzahl der Familienmodelle mit Kindern geht zurück. Die Kinder müssen künftig flexibel und mobil (vorwiegend für ihre Arbeit) sein und leben zunehmend nicht mehr in der Nähe ihrer Eltern. Zudem nehmen immer mehr Frauen am aktiven Berufsleben teil - aus Überzeugung oder aus Notwendigkeit. Außerdem gibt es verschiedene föderale Initiativen zur Verlängerung der Berufslaufbahn von Männern und Frauen, die beispielsweise auch Auswirkungen auf das Ehrenamt haben werden.

Durch den demografischen Wandel wird die Anzahl der Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den kommenden Jahren steigen, gleichwohl bleibt der Proporz zu den „Nicht-Betroffenen“ unverändert. Das natürliche soziale Umfeld, durch das diese Personen früher relativ spontan aufgefangen wurden, bröckelt zusehends.

Außerdem ist unsere Gesellschaft zunehmend individualistisch geprägt. Bürgerinnen und Bürger sind verantwortlich für ihre Zukunft. Jeder muss für sich das Notwendige tun, um in der Gesellschaft mitzuhalten. Wer arbeitslos ist, muss sich umschulen und belegen, dass er sich aktiv um einen Arbeitsplatz bemüht. Wer Kinder hat, muss diese zu verantwortungsbewussten jungen Menschen erziehen und kann gegebenenfalls Erziehungskurse belegen. Wer alt wird, muss vorsorgen, sich zusätzlich versichern... Dieser Auffassung nach ist jeder seines Glückes eigener Schmied. Dies führt aber auch dazu, dass jeder für sich selbst Ansprüche stellt. Ansprüche im Alter, wie die „Freizeit“ oder die Unterstützung aussehen sollten und wo und wie man leben möchte.

Dies sind nur einige unserer gesellschaftlichen Herausforderungen. Darüber hinaus gibt es natürlich auch andere Blickwinkel: den ökonomischen zum Beispiel, der Blick der Globalisierung und des Fortschritts. Demenzielle Veränderungen unterstreichen aber eigentlich, wie einseitig und auf Leistung, Konsum und Konkurrenz bedacht die gesellschaftlichen Strukturen heute aufgebaut sind. Sie regen zu Veränderungen an und sollten daher auch als Chancen begriffen werden.

Politisch Verantwortliche, Dienstleister und Bürger sind gefordert. Sie müssen neue soziale Netze knüpfen, um eine Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Die Deutschsprachige Gemeinschaft möchte zu diesem gemeinsamen Reflektieren und abgestimmten Handeln vor Ort aufrufen und die Entwicklung demenzfreundlicher Gemeinden, als bürgernächste Ebene, unterstützen. Das Zukunftsprojekt des Regionalen Entwicklungskonzeptes (REK) Band 4, „Selbstbestimmtes Altern ermöglichen“ stellt die Weichen für wohnortnahe Angebote und alternative Wohnformen für Senioren. Die Seniorenbeauftragten wurden mit der Erhebung und der Analyse der lokalen, sprich kommunalen, Angebote für Senioren, also auch für die Menschen mit Demenz, beauftragt. Sie werden die Triebfeder für die Weiterentwicklung der Angebote sein. Sie werden bestehende Netzwerke aufgreifen, stärken oder die Schaffung neuer unterstützen. Konkret werden sie das Leben und die Herausforderungen des Alltags innerhalb der Ortschaft, des Viertels, der Kommune erfassen. Die DG ist eine vielfältige Gemeinschaft mit unterschiedlichen Bedarfen in ihren 9 Gemeinden und ihren 140 Ortschaften.

(Aktion Demenz EV, <http://www.demenzfreundliche-kommunen.de/projekte/a-z> 02.10.2016)

3.1. Was kann eine Gemeinde also machen?

Eine Gemeinde kann einen Bewusstseinswandel anregen und Menschen mit Demenz die Teilhabe am sozialen Leben im unmittelbaren Umfeld ermöglichen. Spinnt man den Gedanken der Inklusion weiter, ist es selbstverständlich, dass andere Gruppen in einer Gemeinschaft, die sich für das „Anders-sein“ offen erklärt, gut leben können. Dies sind beispielsweise die Menschen mit Beeinträchtigungen, aus anderen Ländern und Kulturen, sozial isolierte oder in Armut lebende Menschen usw. Dabei ist das einfache Aufzählen dieser Gruppen schon ein Widerspruch zum Inklusionsgedanken. Und dennoch sagen wir, dass die Überlegungen zur demenzfreundlichen Gemeinde, weil sie hier Thema sind, dazu beitragen werden, eine gesamtgesellschaftliche Veränderung für alle Bürger voranzutreiben.

„Eine demenzfreundliche Gemeinde ist ein Ort, wo Menschen mit Demenz verstanden, respektiert und unterstützt werden und wo sie Teil des gesellschaftlichen Lebens sind. In einer demenzfreundlichen Gesellschaft wissen die Leute Bescheid, sie haben Verständnis und die Menschen mit Demenz fühlen sich miteinbezogen und integriert. Sie haben die Wahl und die Kontrolle über ihr tägliches Leben.“⁵ Sie können aktiv am Gesellschaftsleben teilnehmen.

Gefragt sind Informations- und Sensibilisierungsaktivitäten, die ein fundiertes Wissen über die Demenz verbreiten. Das Ziel ist, ein größeres Verständnis für die Menschen und ihre Bedürfnisse herbeizuführen. Das erfolgt beispielsweise durch Schulungen zum Thema „Kundenfreundlichkeit“ von Geschäften, Ämtern oder Restaurants, mit dem Ziel, den wertschätzenden Umgang mit dem Betroffenen zu steigern. Es erfolgt auch durch die Teilnahme am Vereinsleben oder das Zusammenleben in der Nachbarschaft. Kurzum, es bedeutet, die Voraussetzungen zu schaffen, die ein Leben zuhause so lange wie möglich

⁵ Diese Definition stammt aus dem angelsächsischen Raum. In Großbritannien und Deutschland ist das Konzept der „dementia-friendly community“ bereits etabliert. In anderen europäischen Ländern muss dieses Konzept noch überzeugen.

erlauben. Menschen mit Demenz und ihre Familien sollen hier gut leben können und an der Gesellschaft teilhaben.

Auf einer anderen Ebene bedeutet es aber auch, den Wohnraum so zu gestalten, dass er Orientierung gibt und Sicherheit bietet. Die Gestaltung der physischen Umgebung von Straßen und Parks, öffentlichen Gebäuden oder Geschäften sind wichtig. Materielle „Barrierefreiheit“ ist hier das Schlagwort.

Ein weiteres wichtiges Merkmal ist die Vernetzung der Angebote und Initiativen, ob sie nun von Einrichtungen oder Diensten angeboten werden oder durch Ehrenamtliche und Nachbarn. Auch wenn ein Angebot von pflegerischen und professionellen Diensten notwendig und irgendwann unabdingbar ist, um im Verlauf der Krankheit die notwendige Unterstützung gewährleisten zu können, ist es ebenso wichtig, diese Hilfe im lokalen Netzwerk der Gemeinde einzubinden.

Die Mithilfe aller ist gefragt. Wichtig ist alles, was zu einer besseren Lebensqualität für den Menschen mit Demenz und seiner Angehörigen beiträgt. Sie brauchen die Erfahrung und das Gefühl, dazu zu gehören. Sie benötigen keine Bevormundung, sondern wohlwollende Fürsorge. Um die Teilhabe der Menschen mit Demenz zu garantieren, müssen die Menschen ermutigt werden, nachbarschaftliche und beiläufige Hilfe zu leisten beziehungsweise diese anzunehmen.

Welche Projekte, Angebote oder Initiativen die richtigen in einer Gemeinde sind, können am besten die Menschen vor Ort sagen. Hier setzt die Arbeit der Seniorenbeauftragten an. Sie werden mit den Bürgern, den Verantwortlichen der Gemeinden und den anderen [lokalen] Multiplikatoren ein auf das Umfeld zugeschnittenes Vorgehen unterstützen und auf die Vernetzung achten. (<http://www.demenzfreundliche-kommunen.de/reflexionen/demenzfreundliche-kommune>)

Sie sind aber auch Garant dafür, dass das Rad nicht immer wieder neu erfunden werden muss. Es gehört zu ihren Kernaufgaben, gute Beispielen aus der nahen Umgebung der DG, sowohl im Inland als auch im Ausland aufzuspüren und zu verbreiten.

3.2. Welche sind die bestehenden Rahmenbedingungen und Angebote in der DG?

Das Thema der Demenz ist nicht neu. Nachstehend werden nun kurz die 2016 geltenden Rahmenbedingungen und Angebote der DG aufgezählt. Sie bilden einerseits die aktuellen normativen Grundlagen für das Handeln der Akteure und benennen bestehende Angebote und bekannte Akteure. Diese Auflistung der Akteure, die durch die Arbeit der Seniorenbeauftragten ergänzt werden muss, soll einerseits anerkennend unterstreichen, dass das Thema Demenz nicht neu ist. Viel Wissen und Erfahrungen sind schon in der DG vorhanden. Andererseits weist die Auflistung auf die Verantwortung dieser Akteure hin, in Zukunft aktiv in die Umsetzung der Strategie einzusteigen und sich dem definierten Rahmen zu stellen.

Der Punkt 3.3. der vorliegenden Strategie wird in den nächsten Jahren ergänzt und erweitert werden müssen. Er ist nicht in Stein gemeißelt, was für die Dynamik der Strategie spricht.

Gesetzlicher Rahmen:

In der Gesetzgebung der Alten- und Pflegewohnheime (APWH) ist Folgendes festgehalten:

Im Erlass der Regierung vom 26. Februar 1997 über die Anerkennungsbedingungen für Wohn-, Begleit- und Pflegestrukturen für Senioren werden unter Punkt 5 Verfahrensrichtlinien und Qualitätskonzepte vorgeschrieben, wonach die Heime pflegerische Richtlinien und Qualitätskonzepte, unter anderem in folgenden Bereichen festlegen müssen:

- Pflegerische Richtlinien zum Gebrauch von freiheitsbeschränkenden Maßnahmen, wobei sowohl die physische und psychische Fixierung beschrieben werden muss;
- Konzept zum Umgang mit Bewohnern, die an Demenz erkrankt sind.

Die Tagespflege und die Kurzaufenthalte in den APWH sind auch von dieser Gesetzgebung betroffen.

Im Königlichen Erlass vom 21. September 2004 bezüglich der besonderen Anerkennung von Pflegewohnheimen, von Tagespflegestätten oder von Pflegeheimen für erworbene Hirnschädigungen sind die Alten- und Pflegewohnheime in den Qualitätskriterien angehalten, ein Demenzkonzept, welches die Lebensqualität der Menschen mit Demenz fördert, zu definieren.

Die Dienste der häuslichen Hilfe sind in ihren Jahresverträgen dazu verpflichtet, Leitlinien zum Umgang mit den Nutznießern, die an Demenz erkrankt sind sowie Leitlinien zum Umgang mit freiheitsbeschränkenden Maßnahmen zu erarbeiten.

Das Haushaltsdekret, das in den Konventionen mit den Anbietern Anwendung findet, das Dekret zur Schaffung einer Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben, die Möglichkeit der Förderung von Pilotprojekten bieten einen zusätzlichen Rahmen, im Bereich der Begleitung von Menschen mit Demenz aktiv zu werden. Im Sozialbereich können beispielsweise auch durch Projekte zur Bekämpfung der sozialen Ausgrenzung und Armut die Menschen mit Demenz unterstützt werden.

Neben diesen Vorgaben haben sich alle Anbieter der APWH, der häuslichen Hilfe und der ehrenamtlichen Dienste schon seit langem dafür entschieden, den Herausforderungen der Begleitung der Menschen mit Demenz gerecht zu werden. Sei es in Form von Weiterbildungen für das Personal oder die ehrenamtlichen Mitarbeiter oder aber durch besondere Bauweisen oder Betreuungskonzepte.

3.2.1. Es gibt eine Vielzahl an bezuschussten Diensten oder Organisationen, die sich mit Fragen zum Thema Demenz beschäftigen:

Organisationen, deren Haupttätigkeitsfeld die Begleitung der Personen mit Demenz ist, sind beispielsweise die AG Demenz, die Memo Klinik und die Info Demenz Eifel.

Neben den APWH und der häuslichen Hilfe behandeln weitere Organisationen und Dienste das Thema Demenz: der PRT, die KPVDB, die Stundenblume, der Josephine Koch Service, das Seniorendorfhaus. Auch dort wird in den Konventionen und Verträgen auf

die Herausforderungen der Begleitung der Menschen mit Demenz hingewiesen. Zum Zielpublikum von Eudomos-Ihr häuslicher Begleitedienst beziehungsweise der DSL gehören auch die Menschen mit demenziellen Veränderungen.

Weitere Angebote für Menschen mit Demenz bestehen im Gesundheitsbereich: die selbstständigen Krankenpfleger, das Gelb-Weiße Kreuz, die Hausärzte und beide Krankenhäuser.

Zusätzliche niederschwellige Angebote von unterschiedlichen Anbietern sind beispielsweise die Mittagstische.

Diese Auflistung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Wir befürworten familiäre Hilfe und ehrenamtliches Engagement da, wo es möglich ist, aber auch professionelles Handeln, da wo es notwendig ist. Beides ist gleich wertvoll, wobei ehrenamtliche Tätigkeiten nicht immer erfassbar sind. Die Seniorenbeauftragten werden hier einen wesentlichen Beitrag leisten, um das Bild der demenzfreundlichen DG zu nuancieren, welches die DG bereits heute bietet.

In der Strategie findet keine präzise Beschreibung der Dienstleistungen oder der Begleitangebote statt. Diese sollte sich in der Netzwerkarbeit wiederfinden und für den Bürger über die Servicestelle abrufbar werden. Das garantiert auch ein Weitergeben von Informationen, die den zukünftigen Entwicklungen Rechnung tragen werden.

4. Wertschätzende Kommunikation

Mögliche Verhaltensveränderungen sind je nach Demenzform sehr unterschiedlich⁶. Gerade diese Verhaltenssymptome führen oft zur Überforderung des begleitenden Umfeldes.

Wesentlich ist es für das Umfeld im weitesten Sinne zu verstehen, dass diese Verhaltensformen auch verständliche und vorhersehbare Reaktionen beinhalten. „Antriebslosigkeit und Unruhe sind typischerweise Ausdruck von Reizverarmung oder Inaktivität. Aggressivität wird oft durch Reizüberflutung und unangemessenes Verhalten der Person mit Demenz gegenüber ausgelöst, Angst und Ratlosigkeit stehen häufig in Zusammenhang mit Unübersichtlichkeit des Lebensrahmens und fehlende Orientierungshilfen“. (Altenpflege, Vincentzverlag, 8.2012)

Menschen mit Demenz brauchen neben der qualitativ hochwertigen medizinischen und pflegerischen Begleitung eben auch Anerkennung und Wertschätzung für ihre Person, für das, was sie ausmacht, für ihre Lebensgeschichte. Diese wertschätzende Haltung ihnen gegenüber trägt nicht unerheblich zu einer Minderung möglicher herausfordernder Verhalten bei.

⁶Sie reichen von der Antriebslosigkeit, Unruhe, wahnhafte Überzeugungen, optische Sinnestäuschungen, Störungen des Schlafrhythmus bis hin zur Enthemmung, Maßlosigkeit bei der Nahrungsaufnahme, eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit oder Aggressivität.

Der Mensch ist ein Gemeinschaftswesen, die Kommunikation ist die Brücke zum anderen. Der Mensch mit Demenz, der oftmals das Gefühl hat, in einer „ver-rückten“ Welt zu leben, braucht Personen, die ihm in seinem Erleben zuhören, die sich empathisch in seine Lage versetzen. Fühlt der Mensch mit Demenz sich bestätigt und anerkannt in dem, was er ist und war, kann er vertrauensvoller die Unterstützung seines Umfeldes akzeptieren. Es gibt eine Vielzahl an hilfreichen Methoden, darunter die Validation nach Feil, die gute verbale und nonverbale Kommunikationswerkzeuge zur Verfügung stellt. Sie hilft, zu kommunizieren und in Kontakt zu bleiben und ermöglicht der Begleitperson darüber hinaus, den Menschen mit Demenz in seiner Geschichte besser zu verstehen. Den Gefühlen und Emotionen des verwirrten Menschen wird Gehör verschafft. Die Methode der Validation nach Feil ist auf der Suche nach den Bedürfnissen (Pyramide von Maslow), den Antrieben, den Emotionen hinter dem Verhalten des Menschen mit Demenz ausgehend von der Lebensgeschichte des Einzelnen (Stufenmodell der psychosozialen Entwicklung nach Erik H. Erickson).

„Eine validierende Grundhaltung lässt sich wie folgt umschreiben:

- Die validierende Grundhaltung akzeptiert die Gefühle des Menschen mit Demenz
- Sie betrachtet den Menschen mit Demenz als Person mit einer Biographie
- Sie wertschätzt seine Antriebe, Gefühle und Motivation (die etwas über die Dinge aussagt, die in seinem Leben wichtig sind)
- Sie unterstellt, dass Menschen mit Demenz deutlich machen, was ihnen gefällt und was sie mögen“(Christophe Gerhard, Autonomie trotz Demenz)3/11 DNP)

Eine weitere hilfreiche beziehungsweise Haltung ist die basale Stimulation nach Andreas Fröhlich. Sie bietet viele Vorteile beispielsweise spricht sie das emotionale Erleben an, direkt erlebbar, sie ritualisiert, sie sensibilisiert für nonverbale Kommunikation und Signale.

„Im Unterschied zum [fortschreitenden] Verlust kognitiver Fähigkeiten bleibt die emotionale Wahrnehmung weitgehend erhalten. Für Hilfen ist der „emotionale Kanal“ der wichtigste Zugang zu Menschen mit Demenz.“ (Müller, D. 1999) Technische Hilfsmittel oder räumliche Anpassungen sind alleine nicht ausreichend und scheinen sogar ungeeignet. Unterstützung der Menschen mit Demenz verlangt die Präsenz von Hilfspersonen, Freunden, Bekannten oder Mitbewohnern. Hilfsmittel, räumliche Voraussetzungen müssen mit personellen Unterstützungsangeboten verknüpft sein. Angebote mit immer wechselndem Personal, oder die unter zu hohem Zeitdruck erfolgen, sind nicht für Menschen mit Demenz geeignet. Sie erlauben keine ausreichende Bindung beziehungsweise Vertrauensbasis, um den Menschen mit Demenz angemessen zu unterstützen.

Auch die validierenden Begleiter, ob Angehörige oder Fachpersonal, profitieren von der wertschätzenden Haltung. Konfliktsituationen nehmen eindeutig ab. Die wertschätzende, validierende Kommunikation trägt dazu bei, mehr Interesse und mehr Verständnis für die Welt des desorientierten Menschen zu entwickeln. Überforderung und Burn-Out-Gefühle können dadurch vermieden werden.

5. Sechs Handlungsfelder

Wir haben 6 Handlungsfelder für diese erste Strategie ausgemacht:

- Die Öffentlichkeitsarbeit
- Die rechtzeitige Diagnose
- Die Unterstützung der pflegenden Angehörigen
- Die Erweiterung der Unterstützungsangebote
- Die Aus- und Weiterbildung
- Der strukturierte Dialog

Die Handlungsfelder bilden das Fundament der Strategie. Sie sind klar definiert. Sie beinhalten eine Vielzahl an Themen und Herausforderungen, die die Begleitung von Menschen mit Demenz in einer demenzfreundlichen Gemeinschaft mit sich bringt. Sie sind in unseren Augen wesentlich und bedürfen einer kontinuierlichen Beachtung. Die Aktionen der einzelnen Handlungsfelder geben eine Richtung vor, die immer wieder den neuen Gegebenheiten angepasst werden muss. Es versteht sich von selbst, dass die Aktionen in den einzelnen Handlungsfeldern im Laufe der Zeit erweitert oder angepasst werden müssen. Die Aktionen bilden den lebendigen Teil der Strategie. Aber selbst diese können oder wollen nicht die praktische Umsetzung definieren. Diese liegt in der Verantwortung aller Akteure, den politischen, den Dienstleistern und den Bürgern, die nach Veröffentlichung der Strategie konkret die Umsetzung in Angriff nehmen. Wir versuchen, erste Schritte festzuhalten, nach dem Motto: „Selbst ein Weg von tausend Meilen, beginnt mit einem Schritt“ (Laotse). Die zukünftige Umsetzung dieser Strategie ist vom Innovationsgeist der Akteure, von den Erfahrungen und der Weiterführung bestehender guter Projekte, abhängig.

Eine Arbeitsgruppe, das beratende Gremium, das auf Bitten des Beirates für Wohn-, Begleit- und Pflegestrukturen für Senioren sowie für die häusliche Hilfe eingesetzt wurde, wird die neuen Projektideen vor dem Hintergrund der Strategie für den Minister begutachten. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe kommen aus vielfältigen Bereichen. Die AG setzt sich zusammen aus:

- Vertretern der Angehörigen von Menschen mit Demenz,
- dem Demenzreferenten der Altenpflerewohnheimen (APWH),
- Vertreter der Direktoren eines APWH (Netzwerk der Altenheimdirektoren),
- einem Vertreter der ehemaligen Ethikkommission,
- einem Vertreter der KPVDB,
- einem Neurologen (Mitglied der AG Demenz),
- einem Vertreter der häuslichen Hilfe,
- einem Vertreter der Info Demenz-Eifel (Angehörige, Mitglied der AG Demenz),
- einem Vertreter der DSL (Seniorenbeauftragte).

Aktuell ist die Arbeitsgruppe noch auf der Suche nach einem Mitglied mit Demenz und einem Vertreter der Hausärzte.

Auf Gemeindeebene sind die Seniorenbeauftragten des REK-Projektes „Selbstbestimmtes Altern“ wertvolle Ansprechpartner. Denn was eine demenzfreundliche Gemeinde ausmacht, muss vor Ort in einem breit angelegten Austauschprozess gemeinsam bestimmt werden.

Für jedes Handlungsfeld definieren wir ein Ziel und Aktionen, die den Akteuren die Möglichkeit geben, die Demenzstrategie mit Leben zu füllen.

5.1. Wir informieren und sensibilisieren die Öffentlichkeit. Wir verbreiten ein facettenreiches, nuanciertes Bild der Demenz.

Das Bild, welches wir vermitteln wollen, soll nicht nur eine Krankheit beschreiben, die Angst hervorruft, sondern auch die Ressourcen und Fähigkeiten hervorheben, die im Lauf der Zeit noch vorhanden sind. Dies ist eine Grundvoraussetzung, damit das Zusammenleben im Wohnumfeld möglich bleibt und eine Selbstverständlichkeit wird. Dies ist sicherlich keine einfache Aufgabe. Es ist aber auch eine Bedingung dafür, dass der Mensch mit Demenz sein Selbstbild positiv anpassen, teilnehmen, Entscheidungen für sich treffen und, falls es notwendig ist, Hilfe akzeptieren kann.

„Die Verbesserung eines Lebens mit Demenz beginnt in unseren Köpfen. Wie wir über Demenz denken und wie wir uns gegenüber Menschen mit Demenz verhalten, übt einen tiefgehenden Einfluss darauf aus, wie eine Demenz sich auf eine Person auswirkt und wie sich eine demenzielle Veränderung entwickelt“ (Aktion Demenz e.V.)

Eine umfassende Information wird auch den notwendigen Schritt der Diagnosestellung erleichtern, wie im zweiten Handlungsfeld beschrieben wird.

Im 6. Altenbericht Deutschlands steht folgendes: „Wie Individuen und die Gesellschaft mit diesen Aufgaben und Anforderungen [die die Zunahme der chronisch kranken, pflegebedürftigen und demenzkranken Menschen hervorrufen] umgehen, wird von Altersbildern wesentlich mitbestimmt. Altersbilder haben großen Einfluss sowohl auf die Verwirklichung von Entwicklungsmöglichkeiten im Alter als auch auf den Umgang mit Grenzen im Alter.“

Altersbilder sind nicht naturgegeben, sie sind soziale Konstruktionen. Es ist unsere Aufgabe dazu beizutragen, dass die vorhandenen Altersbilder eine Teilhabe der Menschen mit Demenz begünstigen.

Aktionen:

- 5.1.1. Wir achten darauf, dass die Sprache, die das Thema Demenz beschreibt oder aufgreift, wertschätzend ist und „Unwörter“ vermieden werden :

Menschen mit Demenz	statt	Demenzkranke oder Demente
Kunde, Klient	statt	Patient (im nicht medizinischen Umfeld)
Begleitung	statt	Betreuung
Unterstützungsangebote	statt	Entlastungsangebote

Die Anzahl der Unwörter könnte beliebig ausgedehnt werden. Bei dieser Kommunikationsübung geht es darum, bei jeder Formulierung bewusst diejenigen auszusuchen, die den Menschen in seiner Würde respektieren. Begriffe, die nicht nur die Defizite unterstreichen, sondern auch die Ressourcen des Menschen und seine Möglichkeiten aufzeigen, um aktiv an Entscheidungsfindungen teilzunehmen.

Jeder Text, jede Aussage sollte so wertschätzend formuliert werden, dass sie ohne Weiteres dem Menschen mit Demenz mitgeteilt werden könnte. Sie sollen unseren Respekt für ihr „Menschen-sein“ ausdrücken.

Die Worte, die wir gebrauchen, lassen entsprechende Bilder in unseren Köpfen entstehen und beeinflussen unsere Haltung den Menschen mit Demenz gegenüber.

- 5.1.2. Wir aktualisieren und bewerben die Seite „www.lebenmitdemenz.be“ und stellen sie einem breiten Publikum zur Verfügung.

Diese Webseite wurde der DG vor einigen Jahren vom Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zur Verfügung gestellt und durch das Ministerium übersetzt. Sie wird in Kürze in Zusammenarbeit mit den Experten aus Flandern aktualisiert, sowohl inhaltlich als auch technisch, und dadurch auf Tablet oder Smartphone abrufbar sein.

Diese Webseite beinhaltet eine Fülle von Informationen, die somit den Menschen, die sich vielleicht sorgen, ob sie oder ein Angehöriger eine Demenz entwickeln, zur Verfügung stehen und wertvolle Erklärungen und Ratschläge geben. Sie bietet auch eine Unterstützung, um anonym Informationen über den weiteren Verlauf der Krankheit zu erhalten, aber weist immer auch auf Unterstützungsangebote und Ansprechpartner hin. Sie gibt sowohl Hauptamtlichen als auch Angehörigen das Wort.

- 5.1.3. Wir unterstützen weiterhin Informationsveranstaltungen, Sensibilisierungskampagnen, Austauschgruppen, die ein nuanciertes Bild der Demenz vermitteln.

Regelmäßige Informationsveranstaltungen, die jede Lebenslage, jede Phase aber auch rechtliche Möglichkeiten, Unterstützungsangebote vorstellen, sollen das Bild der Demenz in seiner Vielfältigkeit vermitteln.

- 5.1.4. Wir veröffentlichen ein Wörterbuch mit den aktuell zu gebrauchenden Begriffen in der Begleitung der Menschen mit Demenz oder der Senioren.

5.2. Wir tragen dafür Sorge, dass mehr Menschen mit Demenz rechtzeitig eine Diagnose ihrer Krankheit erhalten.

Die Diagnose wird oftmals spät gestellt, wenn überhaupt.

Dafür gibt es viele Gründe. Einer ist sicherlich die Angst, die jeder von uns verspürt, wenn er befürchtet, dass seine Leistungsfähigkeit zurückgeht. Die Unwissenheit in Bezug auf die Krankheitssymptome ist ein weiterer Grund und viele Veränderungen der Person werden einfach auf das Alter zurückgeführt.

Aus zweierlei Gründen kann eine Diagnose dennoch wichtig sein:

Einerseits erlaubt die Diagnose, sogenannte sekundäre Demenzen zu behandeln und eine wesentliche Verbesserung der Situation des alternden Menschen zu erzielen. Eine medikamentöse Behandlung einer primären Demenz, die bisher nicht zur Heilung beiträgt aber zu einer Verzögerung des Prozesses der Demenz, kann begonnen werden. Nicht nur der Facharzt ist hier ein wichtiger Ansprechpartner, sondern auch der Hausarzt, der im weiteren Verlauf der Erkrankung eine regelmäßige Begleitung gewährleisten wird. Aber auch das Umfeld kann die Veränderungen besser nachvollziehen und gegebenenfalls besser auf Bedürfnisse des Menschen mit Demenz eingehen.

Andererseits kann der Mensch mit Demenz, wenn er frühzeitig von seiner Erkrankung erfährt, sich mit seiner Situation und der verbleibenden Zeit auseinandersetzen und selbst Entscheidungen für die Zukunft treffen. Rechtliche Schritte können in die Wege geleitet werden, eine Patientenverfügung ausgefüllt werden. Wünsche in Bezug auf Palliativpflege, Euthanasie, den Tod können möglicherweise festgehalten werden im Dialog mit den Angehörigen.

Auf der anderen Seite möchten wir die Stigmatisierung vermeiden und die Selbstbestimmung fördern. Was geschieht in den Köpfen der Menschen, wenn die Diagnose fällt? Welche Vorstellung haben die Angehörigen und das soziale Umfeld von einer Zukunft der Menschen mit Demenz? Kann man jemanden dazu zwingen, eine ärztliche Diagnose einzuholen? Sein Alt-Werden auf eine gewisse Weise zu planen? Hier treffen die ethischen Werte der Selbstbestimmung und der Fürsorge erst einmal wie Gegensätze aufeinander.

In diesem Dilemma muss das Wort „**rechtzeitig**“ oder „zu gegebener Zeit“ verstanden werden: der Senior soll die Möglichkeit haben, jederzeit medizinisch gut versorgt zu sein. Sollte sich für ihn die Frage nach eine Diagnose stellen, muss er zu dieser Zugang haben. Es ist also nicht das Ziel, einen Menschen zu zwingen, im Alter eine Diagnose beantragen zu müssen oder ihn mit allen Mitteln zu überzeugen, wenn es Vermutungen des Umfelds gibt, dass er doch ein Problem hat.

Für die Angehörigen, die möglicherweise eine Demenz vermuten oder befürchten, müssen die für sie relevanten und korrekten Informationen zur Verfügung stehen.

Aktionen:

- 5.2.1. Wir möchten die betroffenen Akteure des Gesundheitssektors für die Belange der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sensibilisieren.

Die Akteure des Gesundheitssektors sind sowohl die Hausärzte, die Krankenpfleger, die Dienste der häuslichen Hilfe als auch die Paramediziner, die Krankenhäuser und die Fachärzte.

- 5.2.2. Wir möchten Möglichkeiten schaffen, damit mehr Diagnosen für betroffene Bewohner der APWH gestellt werden.

Laut einer Umfrage in den APWH sind rund 50% der Bewohner Menschen mit Demenz. Nur liegt für die wenigsten eine Diagnose durch einen Facharzt vor. Eine präzise Diagnosestellung würde möglicherweise eine angepasste medikamentöse Behandlung der betroffenen Bewohner erlauben. Die Unterstützungsangebote könnten diesem Zielpublikum gerechter und die nicht medikamentösen Angebote gezielter eingesetzt werden.

- 5.2.3. Wir prüfen Möglichkeiten, um eine regelmäßige Zusammenarbeit mit einem Referenz- (Fach-) -arzt in den APWH zu ermöglichen.

Mit einer Demenz gehen manchmal auch herausfordernde Verhalten einher. Das Personal der Einrichtungen wird mit vielen unterschiedlichen Symptomen konfrontiert. Um eine Überforderung zu vermeiden, ist eine Zusammenarbeit mit einem externen Experten sinnvoll. Er kann das Team, gegebenenfalls den Hausarzt, beraten und sie in ihren Überlegungen unterstützen. Damit kann er eine den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz entsprechende Begleitung mit initiieren.

- 5.2.4. Wir unterstützen die Anpassung beziehungsweise eine Erweiterung der Patientenverfügung an die Belange der Menschen mit Demenz oder die Einführung einer Lebensverfügung.

Eine Lebensverfügung ist ein Dokument, in dem man niederschreibt, was man noch von seinem Leben erwartet, wenn man pflegebedürftig ist. Sie basiert auf dem, was uns wertvoll erscheint, auf unseren Ritualen und Gewohnheiten aber auch auf den eigenen Wünschen und Erwartungen.

5.3. Wir möchten pflegende Angehörige unterstützen und ihnen den Raum geben, so viel Fürsorge, wie für sie tragbar ist, leisten zu können.

Heute geht man davon aus, dass zwei von drei Menschen mit Demenz in ihrem häuslichen Umfeld begleitet werden (Dementieplan Vlanderen). Die Familien stellen somit den größten Pflegedienst dar. „Die Bereitschaft zu pflegen lässt sich auf familiäre Solidarität und Zuneigung, aber auch auf Gefühle der Verpflichtung zurückführen“ (4. Altenbericht Deutschlands).

Die Symptome, die Verhaltensveränderungen, die in einem sehr persönlichen individuellen Maße im Rahmen einer Demenz auftreten, verlangen, dass pflegende Angehörige sich immer wieder auf neue Situationen einstellen. Was heute hilfreich ist, kann in manchen Fällen morgen wieder hinfällig sein. Das besondere Merkmal der Unterstützung des Menschen mit Demenz ist, dass jedes Hilfsangebot, jedes Hilfsmittel nur dann greift, wenn der Begleitende einen persönlichen Zugang zur Person hat. Die emotionale Bindung ist sehr stark. Dieses „sich immer anpassen zu müssen“ verlangt ein sehr hohes Maß an Flexibilität. Nur wenigen der pflegenden Angehörigen ist es möglich, sich soweit abzugrenzen, dass sie reflektiert und mit den eigenen Ressourcen haushaltend im Umgang mit dem Menschen mit Demenz auf längere Sicht reagieren können.

Viele pflegende Angehörige, ob (Ehe)-Partner oder Kind, verweisen auf die positiven und bereichernden Erfahrungen, die die geleistete Pflege mit sich bringt. Dennoch sollen pflegende Angehörige auch darauf hingewiesen werden, auf sich selbst zu achten. Risiken einer möglichen Überforderung sollten nicht verheimlicht werden. Es geht um die Unterstützungsnotwendigkeiten für pflegende Angehörige, die es ermöglichen, die Ressource Familie für die häusliche Begleitung zu erhalten und die eine angemessene Begleitung für den Menschen mit Demenz zu Hause garantiert.

Das Thema der Gewalt an Senioren ist im Zusammenhang mit dem Thema der Überforderung der pflegenden Angehörigen zu beachten.

Neben der Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch Angebote der Akteure der stationären, teilstationären und der häuslichen Hilfen sind Weiterbildungsangebote im Bereich der wertschätzenden Kommunikation wesentliche Hilfen.

Aktionen:

- 5.3.1. Wir bieten den Angehörigen umfangreiche, neutrale Informationen aus einer Hand an. Zu diesem Zweck richten wir eine „Servicestelle Demenz“ ein.

In der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben kann der Angehörige sich umfangreich und frühzeitig über bestehende Unterstützungsangebote informieren.

Der Mensch mit Demenz erhält neben den Informationen eine auf seine Bedürfnisse abgestimmte Beratung und einen Unterstützungsplan. Der pflegende Angehörige wird bei den ganzheitlichen Überlegungen, die der Mensch mit Demenz beansprucht, eng eingebunden.

Die Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben hat auch die Aufgabe der Gewaltprävention und der Unterstützung bei Gewalterfahrungen.

Der Angehörige, aber auch jeder Interessierte kann in der Servicestelle gebündelte, neutrale und zuverlässige Informationen erhalten.

Die Servicestelle Demenz wird zur zentralen Anlaufstelle zum Thema Demenz, nach dem Vorbild des „Guichet-Unique“. Sie wird ein umfangreiches Wissen aufbauen zu den Initiativen, Dienstleistungen und Unterstützungsangeboten, die von den unterschiedlichen Akteuren angeboten werden. Über die Seniorenbeauftragten wird sie auch die niederschweligen Unterstützungsangebote der Nachbarschaftshilfe erfassen, aber auch die Mängel, Grenzen der Angebote und Erwartungen der Senioren an die politisch Verantwortlichen und Anbieter weiterleiten.

Sie vermittelt die Dienstleistungen der Anbieter, wie des PRT, der Info-Demenz Eifel aber auch der häuslichen, der teilstationären und stationären Hilfe. Jede Dienstleistung aus diesen drei Bereichen hat einen Mehrwert für den Menschen mit Demenz entsprechend seiner Lebenssituation, seinen Wünschen.

- 5.3.2. Wir unterstützen Initiativen, die den Austausch und die psychosoziale Begleitung von Angehörigen von Menschen mit Demenz anstrebt.

Austauschgruppen, „Demenz-Treffpunkte“ sind niederschwellige Angebote, die dem pflegenden Angehörigen erlauben, offen von seinem Erleben zu reden.

- 5.3.3. Wir unterstützen Weiterbildungsangebote für pflegende Angehörige.

Diese Angebote umfassen eine breite Palette an Themen. Die wertschätzende Kommunikation ist einer der Schwerpunkte.

- 5.3.4. Wir befürworten die Erweiterung der häuslichen und der teilstationären Hilfen.

Die Angebote der häuslichen und der teilstationären Hilfen, wie Tagesbetreuungsangebote oder Kurzaufenthalte in den APWH, entlasten die pflegenden Angehörigen. Diese „Auszeiten“ sind sinnvoll für den Angehörigen, der somit eine Möglichkeit erhält, mit seinen Kräften hauszuhalten.

Diese Angebote verfolgen aber noch ein weiteres Ziel: sie können den Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen unterstützen, länger autonom und selbstständig im häuslichen Umfeld zu leben. Die Angebote bauen auf die vorhandenen Ressourcen auf und wirken gleichzeitig einer Vereinsamung entgegen.

Hier werden gemischte Gruppenangebote bevorzugt. Darunter versteht man Angebote, die die Gefahr der Ghattobildung für Menschen mit Demenz vermeiden und einen Schwerpunkt auf die wohnortnahe soziale Inklusion legen.

Die Krisenintervention bei Überlastung der Angehörigen oder eine Form der Nachtbetreuung sind immer wiederkehrende Themen in der häuslichen Hilfe und bedürfen einer besonderen Beachtung.

5.3.5. Wir unterstützen - unter Wahrung der Privatheit und weiterer ethischer Aspekte - den Gebrauch von technischen, elektronischen Hilfsmitteln im häuslichen Umfeld.

Eine Arbeitsgruppe hat in 2016 eine Vorgehensweise erarbeitet, mit der GPS- Tracking-Systeme im häuslichen aber auch im stationären Bereich eingesetzt werden können. Diese Systeme sollen in erster Linie dem Menschen mit Demenz Bewegungsfreiheit geben. Eine zweite Zielsetzung ist aber auch die Entlastung der Angehörigen, die durch eine mögliche Ortung beruhigt werden.

Aber nicht nur diese Trackingsysteme sollen in Zukunft eingesetzt werden. Auch andere altersgerechte Assistenzsysteme sind wertvolle Hilfen im häuslichen und stationären Umfeld.

5.4. Wir möchten Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz weiterführen, erweitern oder schaffen.

Aktionen:

5.4.1. Wir unterstützen niederschwellige wohnortnahe Angebote, die den Menschen mit Demenz mit ihren Angehörigen an der Gesellschaft teilhaben lassen.

Demenz-Cafés, gemeinsames Singen, gemeinsame Gottesdienste oder Sportgruppen, die Teilnahme am Vereinsleben sind gute Beispiele für eine gemeinsame Teilhabe am sozialen Leben.

- 5.4.2. Wir befürworten Initiativen und schaffen Anreize, damit Menschen mit Demenz „inklusiv“ in bestehende Angebote aufgenommen werden.

Angebote, die nicht nur Menschen mit Demenz offenstehen, ihnen aber eine angemessene Begleitung garantieren, unterstützen ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben und verringern die Stigmatisierung.

- 5.4.3. Wir unterstützen die Schaffung alternativer Wohnformen für Menschen mit Demenz.

Um ein Gefühl der Sicherheit zu vermitteln, brauchen Menschen mit Demenz einen überschaubaren, strukturierten Lebensraum. Kleine Wohngruppen bieten ihnen Möglichkeiten, länger selbstständig und selbstbestimmt zu leben.

- 5.4.4. Wir unterstützen Initiativen, die im Rahmen eines Netzwerkes zwischen der häuslichen, der teilstationären und der stationären Hilfe entstehen.
- 5.4.5. Wir fördern Angebote in personeller Kontinuität, beziehungsweise Angebote, die die Prinzipien der Bezugspflege respektieren.
- 5.4.6. Im Rahmen der Erarbeitung einer neuen Finanzierungsgrundlage für die APWH berücksichtigen wir die Herausforderung, die die Begleitung der Menschen mit Demenz in diesen Einrichtungen darstellt.
- 5.4.7. Wir befürworten die Entwicklung von psychosozialen Begleitmodellen in den APWH, die von einer eher pflegerischen, medizinischen zu einer ganzheitlichen Begleitung des Bewohners mit Demenz führen.
- 5.4.8. Wir entwickeln Qualitätskriterien für die Begleitung von Menschen mit Demenz und lassen diese in Regeltexte, Konventionen und Inspektionsraster einfließen.
- 5.4.9. Wir stimulieren zusammen mit den unterschiedlichen Akteuren die Schaffung von angepasster Begleitung und psychosozialer Unterstützung der Menschen mit Demenz und deren Umfeld.

5.5. Wir bieten weiterhin regelmäßig Weiterbildungen an, die unterschiedliche Themenschwerpunkte ansprechen.

Vom gesamten sozialen Umfeld, das heißt von den pflegenden Angehörigen, den Nachbarn, den Dienstleistern, dem Personal, den ehrenamtlichen Helfern wird eine adäquate Begleitung des Menschen mit Demenz erwartet. Schwierigkeiten in der Begleitung, die alle Beteiligten erheblich belasten können, entstehen oftmals durch Unkenntnis der Demenz, des Erlebens des Menschen mit Demenz und seinen Handlungsmotiven.

Kontinuierliche Weiterbildung und die fachliche Unterstützung der Begleitpersonen wirken entlastend und sind ein Garant für eine qualitativ hochwertige, den Bedürfnissen und Wünschen des Menschen mit Demenz entsprechende Begleitung.

Aktionen:

- 5.5.1. Wir unterstützen Weiterbildungsangebote, die die Demenz betreffen, für das Personal der Dienste, Organisationen und Einrichtungen.
- 5.5.2. Wir befürworten eine systematische Weiterbildung zum Thema Demenz aller Personalmitglieder der Dienste, Organisationen und Einrichtungen, die in der stationären, teilstationären und häuslichen Hilfe aktiv sind.
- 5.5.3. Wir unterstützen insbesondere Weiterbildungen, die eine wertschätzende Kommunikation in den Vordergrund rücken.
- 5.5.4. Wir befürworten insbesondere Weiterbildungen, die eine Zusammenarbeit mit und ein Verständnis von pflegenden Angehörigen bewirkt.
- 5.5.5. Wir befürworten, dass bei der Ausbildung der Krankenpfleger ein besonderes Augenmerk auf die Begleitung der Menschen mit Demenz gelegt wird.

Zum jetzigen Zeitpunkt wird die Ausbildung der Krankenpfleger auf 4 Jahre erweitert. Dies ist der geeignete Zeitpunkt, um ein Unterrichtsfach „Begleitung der Menschen mit Demenz“ in das Ausbildungsprogramm aufzunehmen, welches über den rein medizinischen Blickwinkel hinausgeht.

5.6. Wir initiieren mit allen Akteuren einen regelmäßigen, breit angelegten, strukturierten Dialog, der die Umsetzung der Demenzstrategie vorantreibt.

Die hier vorgelegte Strategie ist ein ethischer Rahmen mit einem theoretischen Anstrich. Um den Wünschen der Akteure entgegenzukommen und aus diesem Rahmen ein lebendiges Dokument zu machen, möchten wir zu den unterschiedlichen

Themenbereichen, die hier angesprochen werden, einen Dialog initiieren und die Netzwerkarbeit zwischen den unterschiedlichsten Bereichen fördern: häusliche, teilstationäre, stationäre Hilfe, ehrenamtliche Unterstützung, Akteure aus dem Gesundheitssektor aber auch und insbesondere die Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen.

- 5.6.1. Im Frühjahr und im Herbst 2017 werden weitere Arbeitssitzungen durch das Ministerium angeboten, die die einzelnen Handlungsfelder beleuchten sollen. Weitere Treffen werden dann in der Arbeitssitzung im Herbst vorgesehen und geplant werden.
- 5.6.2. Die Seniorenbeauftragten, im Rahmen ihrer Aufgaben in den Gemeinden, werden unter anderem systematisch die Thematik der demenzfreundlichen Gemeinden ansprechen. In ihrer Bestandsaufnahme der Angebote und in ihrer Erfassung der Lücken und Stärken der einzelnen Gemeinden werden sie die Netzwerkarbeit im Sinne der Menschen mit Demenz unterstützen.
- 5.6.3. In den Begleitausschüssen, bei denen in der Regel die Umsetzung der Vertragsklauseln mit den unterschiedlichen Anbietern besprochen werden oder im Rahmen der Inspektionen der Einrichtungen und Dienste wird das Thema der Demenz systematisch aufgegriffen.

6. Schlussfolgerung

Dieser Text ist aus langjähriger Beobachtung des Erlebens der Menschen mit Demenz in der Deutschsprachigen Gemeinschaft entstanden, aber auch durch das Aufarbeiten unterschiedlicher Analysen, Berichte oder anderer Strategien. Bevor die Endfassung dieser Strategie im Parlament und dann in einem weiteren Schritt der breiten Öffentlichkeit im Januar 2017 vorgestellt wird, wurde der Entwurf der Strategie mit den Experten des Bereiches diskutiert. Dies sind die Menschen mit Demenz, die Angehörigen, das Fachpersonal, die Ehrenamtlichen. Sie alle haben die Strategie mit Ideen ergänzt oder Schwerpunkte genauer definiert. Ziel ist es, eine demenzfreundliche DG zu gewährleisten. Sie haben in der Arbeitssitzung im November mit Nachdruck auf die Notwendigkeit hingewiesen, einen strukturierten Dialog der Strategie zu führen und zu vertiefen, sie sich anzueignen und zu beleben. Dies haben wir dankend aufgenommen und in den weiteren Schritten der Umsetzung der Strategie als 6. Handlungsfeld verankert. Dies zeugt bereits vom regen Interesse und der Dynamik aller Akteure.

Ein Merkmal der demenzfreundlichen DG sind die vernetzten Angebote, die auf einem Austausch zwischen Menschen mit Demenz, Angehörigen und vielen Dienstleistern aufbauen. Der Mensch mit Demenz steht dabei im Mittelpunkt und zu jeder Phase der Demenz werden adäquate Unterstützungsangebote entwickelt.

In Zusammenarbeit mit dem Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft wird die Regierung die Entwicklungen in den einzelnen Handlungsfeldern beobachten und mit den Experten evaluieren. Ausgangspunkt ist einerseits die Lebensqualität, die Teilhabe und die Selbstbestimmung des Menschen mit Demenz, andererseits die Unterstützung, der Respekt und die Anerkennung der pflegenden Angehörigen.

„Unsere Haltung Menschen mit Demenz gegenüber schafft die Voraussetzungen dafür, ob Demenz als Krankheit betrachtet oder als eine Facette des Lebens akzeptiert wird und damit für alle leichter zu bewältigen ist“ (4. Altenbericht der Bundesrepublik Deutschland). Lassen Sie uns also unsere Haltung, unsere Altersbilder oder unseren Wortschatz hinterfragen und unsere Angebote prüfen, damit der Mensch mit Demenz seinen Platz in unserer Gesellschaft hat und Ausgrenzung und Bevormundung erst gar nicht stattfinden.

Die Strategie gibt einen Rahmen. Gelingen kann das Vorhaben der demenzfreundlichen DG aber nur, wenn alle Menschen mit Demenz, Angehörige, Ehrenamtliche, Nahestehende und Fachpersonal gemeinsam und kreativ den Rahmen in den nächsten Jahren mit Leben füllen.