

Demenz und Depressionen – was kommt auf uns zu? Menschen mit Demenz – verloren zwischen Familie, Pflege und Krankenhaus?

DR. H.C. JÜRGEN GOHDE, KURATOR DES KURATORIUMS DEUTSCHE ALTERSHILFE



Die Frage, ob wir die von den betroffenen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen erfahrene Verlorenheit und Einsamkeit zwischen Familie, Pflege und Krankenhaus teilen wollen, stellt eine wesentliche Herausforderung für die Gestaltung eines guten Lebens im Alters dar. Es geht dabei nicht nur um das aktive Altern, sondern auch um das für Entwicklung offene verwundbare Alter. Wie und wo wollen wir dann leben, mit wem wollen wir leben? Was kann ich, was erhoffe ich? Welche Unterstützung brauche ich – auch die Angehörigen – für ein selbstbestimmtes Leben? Der Beitrag dokumentiert einen geringfügig überarbeiteten mündlichen Beitrag auf dem Frühjahrsforum 2018 des Frankfurter Forums.

Ein ungemütliches Thema: verloren im Zwischen-Raum

Alte Menschen in Krankenhaus und Pflegeheim können schon einsam sein, allen veränderten Bilder von aktiven Altern zum Trotz, aber gleich verloren? Klingt das nicht zu sehr dramatisiert? Wer will schon gern verloren sein, wer will schon gern an Orten leben, an denen uns Verlorenheit blüht – an den Schnittstellen und Übergängen von familiärer Pflege, Krankenhaus und Pflegeheim?

Auch wenn viele von uns wissen, dass wir selbst in einer Gesellschaft des langen Lebens dazu gehören können, wo viele Erfahrungen mit demenziell Erkrankten in der Familie haben und wir auch zu denen gehören können, die selbst erkranken werden.

Was Verlorensein bedeutet, weiß jeder pflegende Angehörige: allein zu sein mit der Erfahrung von Einsamkeit, ohne die Nähe von Familie, Nachbarn, abhängig zu werden, unberaten einen Weg zwischen Unzuständigen suchen zu müssen, sich inmitten von hilflosen Helfern mit der eigenen Hilflosigkeit (ich kann mir nicht helfen) zurechtfinden zu müssen. Ich nähere mich mit der Erfahrung pflegender Angehöriger in der Familie diesem Thema. Es ist ungemütlich, konfrontiert es doch mit der Erfahrung eigener Hilflosigkeit in bester Gesellschaft mit Pflegenden, Ärzten und Therapeuten, allem Fachwissen zum Trotz.

Das Thema setzt die Erfahrung der Verlorenheit einfach voraus und bezeichnet den Ort, an dem sie erfahren wird, als „Zwischen-Raum“ oder als „Zwischen-Zeit“, ohne festen Boden unter den Füßen und Menschen an der Seite: Zwischen Familien und Institutionen wie Krankenhaus und Pflegeheim, zwischen Selbstbestimmung und Abhängigkeit, zwischen Zuständigen, zwischen Sektoren des Versor-

gungssysteme. „Technisch“ bezeichnen wir solche Orte als Schnittstellen, z. B. im Leistungsrecht, die Reibungsverluste erzeugen, verunsichern und hohen Koordinationsaufwand zur Folge haben.

Wer die Verlorenheit angehen will, muss seine Wahrnehmung für solche Situationen schärfen, sich eine Haltung erarbeiten, die ein Verhältnis zur Verletzlichkeit des eigenen Lebens gewinnt und dabei keinen verloren gibt. Verloren sein: das betrifft nicht nur Patienten und Pflegebedürftige, die Hilflosigkeit an Schnittstellen kennen auch die Angehörigen der Gesundheitsberufe. Es verstört, weil es konfrontiert mit den Unzulänglichkeiten, Mängeln und Schnittstellen im Versorgungssystem, die nicht leicht zu überwinden sind. Es liegt quer zu der Grundorientierung von Autonomie und Selbstbestimmung, die heute Bilder vom Leben und die Kultur des Alterns prägt. Wer mit Menschen mit Demenz lebt, weiß, wie schwer Selbstbestimmung zu wahren ist. Das Risiko wird gefürchtet.

Es nötigt daher zur Auseinandersetzung mit der eigenen Vergänglichkeit und Abhängigkeit. Schließlich ist die Bejahung der eigenen Grenzen und der eigenen Vergänglichkeit Teil eines selbstbestimmten Umgangs mit Krankheit und Sterben. Damit stellt das Thema uns alle in eine Spannung hinein.

Realistische Erwartung: das Anrecht auf Würde

Verloren sein will keiner, verloren gehen soll niemand. Jeder Patient, jeder Pflegebedürftige darf erwarten, in seiner Würde akzeptiert zu werden. Damit sind Erwartungen formuliert an sensible Familien, an aufmerksame leistungsfähige Nachbarschaften, an kooperierende Gesundheitsberufe, nicht zuletzt an eine Haltung, die keinen preisgibt. Zugleich wissen wir, dass diese Voraussetzungen nicht überall anzutreffen sind.

Dennoch helfen Appelle und Sonntagsreden nicht weiter. Die Pflegebereitschaft der Familien, so stark sie momentan auch noch ist, kann nicht als sich stets erneuernde Ressource vorausgesetzt werden. Was ist zu tun? Realismus ist nötig, distanzierte Beobachtung hilft nicht. Es geht um eine Haltung, die Menschen nicht allein lässt, die selbst „dazwischen“ geht und sie in ihrem Recht auf Achtung zu schützen bereit ist und so ihre Würde achtet. Viele setzen jedoch „Verloren sein“, den Verlust der Fähigkeit, sich selbst helfen zu können, mit dem Verlust ihrer Würde gleich. Deshalb ist es nötig zu sagen, was wir darunter verstehen:

Wilfried Härle hat in seinem Buch „Würde: Groß vom Menschen denken“ (München 2010) vorgeschlagen, unter Menschenwürde, das „Anrecht des Menschen auf Achtung zu verstehen“. Dieses Anrecht – das für mich als Christ im Gottesbezug begründet ist – kann keinem Menschen genommen werden. Es beruht nicht auf Stärken und Vorzügen eines Menschen, – es wird nicht eingeschränkt durch Verluste –, es beruht nicht auf seiner Fähigkeit, sich selbst rechtfertigen zu können, sondern zeichnet den einzelnen Menschen aus, auch und gerade in seiner Verletzlichkeit und Fragmentarität. Natürlich ist es möglich, dieses Anrecht zu negieren, aber es ist keinem Menschen abzusprechen. Menschen sind als Person Würdeträger.

Verloren sein: Dieses Thema liegt quer zur Grundorientierung von Autonomie und Selbstbestimmung, die unser Bild vom Leben prägt.

Von der Achtung der Würde eines Patienten lässt sich daher nur im Kontext des Handelns aller Beteiligten sinnvoll reden. Würde ist unteilbar und unverlierbar. Die Würde der Ärzte, der Pflegenden, der Therapeuten und Ökonomen steht in diesem Zwischenraum, an der Schnittstelle, mit auf dem Spiel. Wer das Anrecht des Patienten auf Achtung missachtet, tastet seine eigene Würde an.

Konkret heißt das: das Recht des Patienten auf Information ist zu achten, sein „Recht auf Rechte“ (Hannah Arendt), auf Selbstbestimmung und Begleitung, auf ein Leben ohne oder zumindest mit erträglichen Schmerzen, mit ausreichenden sachlichen und menschlichen Ressourcen (nicht nur in Institutionen). Menschen sind nötig, die sensibel bleiben wollen und können für die „unbedingte ethische Forderung“ (K. E. Løgstrup, Die ethische Forderung, Tübingen 1959) und nicht aus Überforderung, Hilflosigkeit und Zeitmangel Distanz aufbauen. Institutionen müssen vermeiden, „Menschen zu demütigen“ (A. Margalith, The decent society, Cambridge 1996).

Selbstverständlich gehört die Frage, ob ein Patient einsam ist, zum geriatrischen Basisassessment. Sie berührt die existentielle Ebene der Person. Menschliches Leben ist Leben in Beziehungen. Deshalb stellt die Erfahrung der Verlorenheit – ich habe keinen Menschen – zu den größten Formen der Verstörung, von Kränkungen und Beeinträchtigungen. Die biblische Tradition spricht von sozialen Todeserfahrungen.

Ich denke dabei auch an den großartigen Film „Lost in translation“ (Sofia Coppola, 2003), der auf den ersten Blick nichts mit einer demenziellen Erkrankung zu tun hat, aber an dessen Erfahrungen die Problemstellung näher rückt: die Kernerfahrung von Verlorenheit, Einsamkeit, Leere, bis hin zu der Tatsache, dass das Drehbuch des eigenen Lebens nicht mehr kommuniziert werden kann.

„Der alternde US-amerikanische Filmstar Bob Harris reist für eine Woche nach Tokio, um dort seine schwindende Popularität für eine Whisky-Werbung zur Verfügung zu stellen. Im selben Hotel wohnt die Amerikanerin Charlotte, die junge Ehefrau eines flippigen Boulevard-Fotografen. In der Hotelbar trifft sie auf Bob Harris, in dessen 25-jähriger Ehe es ebenfalls an Erotik fehlt, wie die wortkargen Telefongespräche mit seiner Frau andeuten. Wie Charlotte leidet auch er an Schlaflosigkeit und fühlt sich in Tokio fremd und verloren. Symptomatisch ist der Dreh des Whisky-Spots, in dem sich der Titel des Films manifestiert: Der japanische Regisseur gibt Bob ausführliche Anweisungen, wie er sich bei der Szene zu verhalten habe, die Dolmetscherin aber fasst diese jeweils in nur einem einzigen, einfachen Satz zusammen. Der eigentliche Inhalt geht also buchstäblich „in der Übersetzung verloren“, ist also lost in translation“ (Wikipedia). Was fehlt einem Leben, dem die Verben fehlen, also die Worte für Beziehungen und Empfindungen, für Tun und Leiden, für Freude und Schmerz?

Das wäre ein grundsätzlicher Verlust: Übersetzen lernen, die Verben und den Inhalt rekonstruieren, die Lebendigkeit des Lebens in der verlorenen Tonspur neu wahrnehmen und zu erspüren, was lebendig macht: das ist das Thema. Es liegt nahe, angesichts vieler einsamer Menschen, angesichts der Erfahrungen von Verletzlichkeit im hohem Alter – neben den vielen positiven Erfahrungen, die uns heute bekannt sind – sorgfältig zu beobachten und zu unterscheiden zwischen Depression und Demenz, wahrzunehmen, wie sich Einsamkeit auswirkt, welche Folgen unaufmerksame Nachbarschaften haben.

Was kann getan werden, um in kleinen Schritten Teilhabe zu stärken?

Allgemein anerkannt ist inzwischen, dass es Teilhabe ohne Teilhabe nicht geben kann. Die Grundentscheidung, nichts ohne die Betroffenen zu tun und sie auf allen Ebenen einzu beziehen und nach ihren Wünschen zu fragen ist allgemein anerkannt, wenn Isolation und Einsamkeit nicht dominant

werden soll. Dennoch: zwischen Anspruch und Wirklichkeit klafft eine erhebliche Lücke. Veränderung entsteht meist erst durch persönliche Erfahrungen. Viel Bewegung ist erst durch die Lokalen Allianzen für Demenz entstanden. Sie machen Menschen und Herausforderungen vor Ort sichtbar.

Demenzielle Erkrankungen gehören zu unserem Leben. Sie sind der Preis und die Begleiter der Hochaltrigkeit. Nach wie vor sind sie für viele stigmatisierend und lösen Unsicherheit aus. Fachgerechte Diagnosemöglichkeiten werden häufig erst zu spät in Anspruch genommen. Forschungs- und Therapieprobleme bestehen trotz aller Verbesserungen nach wie vor. Die sozialen Auswirkungen (Arbeitsmarkt, Erkrankungen von Angehörigen) und die ökonomischen Folgekosten im Gesundheitswesen sind hoch.

Schwerer wiegt, dass der weitaus größte Teil der Betroffenen in der häuslichen Umgebung oft über viele Jahre engagiert bis an den Rand der eigenen Belastbarkeit versorgt wird, häufig über einen mehrjährigen Zeitraum mit akzeptierter Lebensqualität. Beeindruckend ist, wie diese Solidarität auch größten Herausforderungen Stand hält. Wenn also nach Einwirkungsmöglichkeiten, nach Entlastung und Kooperation gefragt wird, müssen realistisch zwei Gruppen in den Vordergrund treten.

Das ist das Thema: Die Lebendigkeit des Lebens neu wahrzunehmen und zu erspüren.

Einmal sind die die Angehörigen wahrzunehmen, die im „Zwischen-Raum“ Beratung, Entlastung und Begleitung besonders an den Schnittstellen und Übergängen erwarten, Schulung (edukative Funktion der Pflege), Stärkung von Selbstständigkeit, Mitwirkung und Teilhabe. Sie müssen ermutigt werden, Hilfen in Anspruch zu nehmen und sich nicht zurückzuziehen. Es ist sicher: der Zugang zu Case- und Care-Management ist wie die Unterstützungsangebote im Sozialraum ausbaufähig u.a. durch Selbsthilfe und die Umsetzung des Ziels „gemeinsam mit Menschen mit Demenz“ zu leben.

Zum anderen ist die Gruppe der Hausärzte zu nennen, die das Umfeld kennt bzw. kennen sollte. Es ist widersinnig, sie bei alleinlebenden älteren Menschen im ländlichen Raum wegen der Häufigkeit von Hausbesuchen unter Druck zu setzen und Budgets zu kürzen. Es ist notwendig, die Kooperation und Kommunikation der Gesundheitsberufe zu stärken, z. B. durch frühzeitige diagnostische Abklärungen.

gen (z. B. Demenz und Depression) und durch verlässliche Begleitung zu Verbesserungen in der Qualität der Versorgung zu kommen.

Wie lassen sich Brücken bauen und Wege finden? Durch Beziehungen zu Menschen, durch Sprechen, durch Musik, durch Tiere und Pflanzen. Wir kennen gute Beispiele.

Es gibt gute Beispiele dafür, wie sich Brücken bauen lassen. Es ist Zeit, miteinander zu lernen und sich auf den Weg neuer Entdeckungen zu machen.

Die jährliche Woche der Demenz ist zu nennen, ebenso die Entwicklung demenzfreundlicher Kommunen. Stellvertretend nenne ich die Lernwerkstatt Demenz der Stadt Arnsberg, die Bemühungen der Stadt Ahlen um ein Case-Management in der Regelversorgung, die Einrichtung von Betreuungsgruppen zur Entlassung pflegender Angehöriger. Ohne das hohe Engagement von Stiftungen (z. B. der Bosch-Stiftung), des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA) und vieler Vereine wäre es nicht zu diesem Erfolg gekommen.

Oder: denken Sie an den großartigen Film, der in einer Vielzahl von Episoden persönliche Schicksale von Menschen mit Demenz präsent werden lässt: „Die Musik meines Lebens – Alive Inside“ ist ein zutiefst berührender Dokumentarfilm über die heilende Kraft der Musik. Der Filmemacher Rossato-Bennett begleitet über mehrere Jahre die Arbeit von Dan Cohen, Gründer des Programms „Music & Memory“, das mit Hilfe von personalisierter Musik Menschen mit Alzheimer für kurze Momente aus ihrer Isolation holt.

Besonders bewegend ist dabei die Geschichte von Henry. „Henry ist 94, dement und erkennt die eigene Tochter nicht mehr. Doch wenn er die Musik seiner Jugend hört, beginnt er zu erzählen. Die Schmerzen der bipolaren Demenise scheinen verschwunden, wenn sie tanzt. Und die an Alzheimer erkrankte Marylou, die nicht mehr weiß, was ein Löffel ist, kann das Leben wieder genießen, wenn sie ihre Lieblingsmusik hört“ (arte).

Der Aufwand scheint relativ gering: was kostet ein MP 3-Player? Wie gering ist der Zeitaufwand für Gespräche, in denen die Musik des Lebens mit Angehörigen, Nachbarn und Freunden, Kindern oder Enkeln erfragt wird im Vergleich zum Gewinn, der entsteht, wenn das Leben lebendig wird? Es ist Zeit, miteinander zu lernen und sich auf den Weg neuer Entdeckungen zu machen.

Oder: Sie kennen sicher die vielfältigen positiven Erfahrungen mit Tieren in Pflegeheimen, auf die das KDA vielfach hingewiesen hat: Diese können als Türöffner dienen.

Die positiven Effekte der Tierhaltung bei Demenzkranken gelten inzwischen durch zahlreiche Studien als erwiesen. Tiere stärken Kommunikation und Beziehungen, verbessern das Empfinden von Mitgefühl. Häufig entsteht der Wunsch nach direktem Kontakt. Sie werden lebhafter in Sprache, Mimik und Gestik, zeigen mehr Emotionalität. Dadurch erleben sie sich weniger isoliert, werden selbstsicherer und lassen wieder mehr Nähe zu. Wie hoch ist diese Wirkung einzuschätzen gegenüber der Abwägung etwaiger hygienischer Bedenken oder der Bequemlichkeit durch Medikamentengaben Menschen ruhig zu stellen?

Lernfelder entdecken, das Zusammenleben mit Menschen mit demenziellen Erkrankungen erleichtern, Individualität und Netzwerke stärken

In den vergangenen Jahren ist viel passiert, um das Zusammenleben mit Menschen mit demenziellen Erkrankungen zu verbessern und zu erleichtern. Das Thema ist in der Mitte der gesellschaftlichen Diskussion angekommen. Die Pflegestärkungsgesetze sind trotz aller noch offenen Herausforderungen und ungelösten Probleme – ich nenne nur die Sicherung der Versorgung durch Fachkräfte und den Ausbau der Unterstützung im Sozialraum – ein klarer Schritt in die richtige Richtung.

Die Aktion „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ ist ein Leuchtturm, hat seit 2014 vielfältige Kooperationen geweckt.

An erster Stelle erwähne ich aber die gemeinsame Aktion der Bundesregierung und vielfältiger anderer Akteure (Kommunale Spitzenverbände, Kassen, Selbsthilfe, Stiftungen und Zivilgesellschaft) „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“, die von 2014 bis 2018 vielfältige Kooperationen geweckt und Initiativen gebündelt hat. Sie steht im Zusammenhang mit der Demografiestrategie. Der Abschlussbericht wird im September 2018 vorgelegt. Sie ist deshalb so wichtig, weil sie sektorenübergreifend denkt. In vier Handlungsfeldern (Wissenschaft und Forschung, Gesellschaftliche Verantwortung, Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Familien, Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems) wurde eine

umfängliche Agenda bearbeitet und eine Vielfalt von Initiativen erkennbar. Hinzu treten Handlungsfelder übergreifende Themen.

Der Erfolg ist sichtbar in über 500 Initiativen, besonders ist der Ausbau Lokaler Allianzen zu nennen, die zeigen welche kreativen Kräfte in lokaler Selbsthilfe, niedrigschwellige Kontakt- und Begegnungsmöglichkeiten, in einer gezielten Zusammenarbeit liegen, die neue Versorgungsansätze hervorbringen.

Ich nenne weiter die Demenz-Servicezentren in einzelnen Bundesländern (NRW), die als Ansatzpunkte eines Care-Managements die örtlichen Zugänge für die Betroffenen verbessert haben, so die Erleichterung des Zugangs zu Gedächtnissprechstunden, die Initiative „Demenzpartner“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, die Mitarbeitende und Verantwortliche in Behörden, Verwaltungen, Betrieben für das Thema gewinnt und Verantwortung stärkt.

Die Erfahrungen zeigen, dass Netzwerke mit kommunaler Beteiligung und Steuerung einen höheren Effekt haben als Projekte, bei denen dies unterbleibt.

Die Erfahrungen zeigen, dass Netzwerke mit kommunaler Beteiligung und Steuerung einen sehr viel höheren Effekt haben, als wo diese unterbleibt. Daraus ist der Schluss zu ziehen, dass die im Pflegestärkungsgesetz III beschrittenen Wege unbedingt verstärkt und weitergeführt werden müssen, weil sie die Chance bieten, sektorübergreifend zu agieren.

Als weiteres Element ist im Rahmen der Förderprogramme des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) die „Zukunftswerkstatt Demenz“ (2012 bis 2015) zu nennen, die mit Beteiligung vieler örtlicher Initiativen unter wissenschaftlicher Evaluation (Hoffmann, W., Schäfer-Walkmann, S., Wolf-Ostermann, K., Michalowsky, B., Thyrian, R., Holle, B., Faktoren der Wirksamkeit von Demenznetzwerken. In: BMG (Hg.), Zukunftswerkstatt Demenz, 2017, 17ff.) Erfolgsfaktoren von und für Demenznetzwerke erarbeitet hat. Ein zentrales Ergebnis der Studie ist die Feststellung, dass das „Versorgungssystem aufgrund der Sektoralisierung also der Trennung von stationärer und ambulanter Versorgung, Kranken- und Pflegeversicherung nur unzureichend auf die Anforderungen und komplexen Bedürfnisse der betroffenen Menschen mit Demenz und deren Angehörigen eingerichtet“ ist (Zukunftswerkstatt Demenz

2017, 17). Das Projekt empfiehlt daher die konsequente Einbeziehung von Angehörigen, sektorenbegreifende Versorgungsleistungen, die Schaffung lokaler Demenznetzwerke, einen Evaluationsverbund mit einer multizentrischen, interdisziplinären Studie. Ein Werkzeugkasten wurde erarbeitet und publiziert.

Erfreulich ist der Erfolg der Zukunftswerkstatt, der als Teil einer Gesamtstrategie erkennbar wird und die Aufnahme von Empfehlungen im Leistungsrecht. Fallbeispiele regen zum Nachmachen an: so das Netzwerk Demenzfreundliches Krankenhaus in Krefeld mit der Schulung von Demenzansprechpartnern für Patienten, die Umsetzung der Idee „Begleitender unabhängiger Koordinatoren“, der gelungenen Einbeziehung von Hausärzten.

Ein weiteres evaluiertes Beispiel ist das DemenzNetzwerk im Kreis Minden-Lübbecke (160 Mitglieder), das über einen Zeitraum von zwölf Jahren aufgebaut wurde. Es zeichnet sich durch die Vielfalt der Akteure und die Bereitschaft des Kreis aus Verantwortung zu übernehmen und verfolgt das Ziel Versorgungssicherheit und Erleichterung für die betroffenen Bezugspersonen zu schaffen durch passgenaue Hilfen und die Vernetzung vorhandener Unterstützungsangebote. Der Erfolg ist messbar in einer deutlich verbesserten frühen Eröffnung von Hilfen, in der Verbesserung der poststationären Überleitung und der Verbesserung der Versorgungsqualität im Krankenhaus.

Allerdings verdeutlicht auch dieses Beispiel, dass ohne eine verlässliche Finanzierung kein dauerhafter Erfolg erwartet werden kann. Bei allem Erfolg kommt es nun darauf an, aus der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ eine verbindliche Nationale Demenzstrategie werden zu lassen, die regelhaft finanziert wird, evaluierbare Ziele und Verantwortlichkeiten definiert und Ergebnisse erbringt, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen führen, sowohl in der häuslichen Umgebung als auch in der pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung. Eine Verstärkung der Förderung der lokalen Allianzen erscheint nötig.

Konkretionen: Individualität, Kooperation und Gesamtkonzept

Die Erfahrungen der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ legen nahe, sich um Forschung, die Unterstützung der Angehörigen, Lebensräume und Institutionen zu kümmern, um Problemstellungen sichtbar zu machen.

Thema Nr. 1: Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger

Der zentrale Punkt – nach dem bisher Gesagten für die Versorgung – ist das Sichtbarmachen und die Verbesserung der Situation der pflegenden Angehörigen. Hier wirkt sich besonders aus, dass Pflege nicht als gesellschaftspolitisches Querschnittsthema, sondern primär immer noch als isoliertes Thema der Gesundheitspolitik angegangen wird, auch wenn auf Bundes- und Länderebene viel passiert ist.

Entlastung für pflegende Angehörige muss stärker als bisher die Stabilisierung der Ressourcen im Auge haben, besonders dann, wenn die familiären Kräfte abnehmen. Entgegen der Erwartung und den Erfahrungen der Pflegebedürftigen und Pflegenden, die die Vielfalt demenzieller Erkrankungen und die individuellen Verläufe der Erkrankung vor Augen haben, standardisiert das Leistungsrecht die Unterstützung.

Der in den vergangenen Jahren beschrittene Weg der Flexibilisierung und Kombinationsmöglichkeiten muss konsequent weitergegangen werden. Das verlangt natürlich eine noch stärkere Fortbildung, den Ausbau von Betreuung und haushaltsnahe Dienstleistungen, eine Verbesserung der zugehenden Beratung und eines auf die regionale Situation abgestimmten Care- und Case-Managements. Die Erfahrungen der Zukunftswerkstatt Demenz sprechen klar für Individualität, Kooperation und Netzwerke. Sie kommen allen Pflegebedürftigen zugute.

Aus der Agenda „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“ muss eine Nationale Demenzstrategie werden.

Untersuchungen wie die Darstellung von Prof. Volker Ulrich (siehe den Beitrag in diesem Diskurs-Heft) haben deutlich gemacht, wie nötig die Betrachtung des volkswirtschaftlichen Nutzens der Pflege durch Angehörige ist und welche Risiken sie beinhaltet. Eine Untersuchung der Hochschule Coburg aus 2016 (Kohls, N./Offenbächer, M.) zeigt, dass ein erheblicher Teil (43,8 Prozent) keinen finanziellen Ausgleich für ihre Pflegetätigkeit erhält, aber auf diesen angewiesen wäre, um nicht in finanzielle Notlagen zu geraten. Das Thema der Armutsgefährdung durch Pflege kann nicht länger beiseite geschoben werden. Der Gesetzgeber hat in der Vergangenheit mit dem Leistungsangebot der Tagespflege (u.a. zur Entlastung und zum Erhalt der Beschäftigungsfähigkeit) ein beachtliches Inst-

strument geschaffen und dieses durch weitere Instrumente zur Förderung der Pflegebereitschaft und Entlastung flankiert. Allerdings zeigen die Erfahrung mit dem Pflegezeitgesetz und Familienpflegezeitgesetz die Begrenztheit derartiger Lösungsversuche. Sie sind im Ansatz gut, aber in der Wirkung schwach.

Mitarbeitende können sich unter den gegenwärtigen Bedingungen die Beurlaubung nicht leisten. In den Familien zeigen sich vergleichbare Herausforderungen wie bei der Kindererziehung, die zum Recht auf einen Kindertagesstättenplatz geführt haben. Für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf muss das Ziel der Beschäftigungsfähigkeit im Interesse einer auskömmlichen Rente neu gesichtet werden und zugleich eine Flexibilisierung der Tagespflege in Arbeitsplatz- und Wohnnähe als ambulantes Gesundheitszentrum angegangen werden, das Schnittstellen zwischen Pflege und Rehabilitation, Physiotherapie und ärztlicher Versorgung in Praxis und Krankenhaus vermindert.

Für eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf muss auch die Flexibilisierung der Tagespflege angegangen werden.

Kurz gesagt: ohne Investitionen in die Infrastruktur, Vereinbarungen der Tarifpartner, Engagement der Dienstleister und eine Flexibilisierung des Leistungsrechts lassen sich die erforderlichen Wirkungen nicht erzielen. Dies gilt auch und besonders angesichts der Altersstruktur für den stationären Pflegebereich selbst. Hierin ist eine wesentliche Stellschraube für die Beschäftigungsfähigkeit von Pflegekräften in der Altersgruppe von 40 bis 60 Jahren zu erkennen.

Thema Nr. 2: bezahlbares altersgerechtes Wohnen im Sozialraum

Auch die stationären Pflegeangebote sind in diesem Zusammenhang zu sehen. Die Angebote stationärer Hilfen für Menschen müssen den Kriterien der Differenzierungsmöglichkeit und Vielfalt genügen. Nach wie vor fehlen Angebote für bezahlbares Wohnen im Quartier. Nach wie vor besteht trotz verbesserter Beratung die Schwierigkeit, zeitnah in ein in Größe und Konzept passendes Haus zu finden. Informationen konzentrieren sich auf die baulichen Voraussetzungen und weniger auf das Pflege- und Betreuungskonzept. Es ist ein unendlich langer Weg gewesen – von 2007 bis 2017 – bis der Expertenstandard Pflege für Menschen mit Demenz entwickelt wurde. Nun

liegt er vor und muss umgesetzt werden. Die Pflegeheime der sogenannten ersten und zweiten Generation bringen für Menschen mit Demenz mehr Probleme als Lösungen mit sich. Wohngruppen mit Differenzierungsmöglichkeiten und Hilfemix sind zu entwickeln. Nachdem sich die Pflegereform in den letzten Jahren auf den ambulanten Bereich konzentriert hat, was durchaus den Wünschen der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen entspricht, bleiben ungelöste Probleme für den stationären Bereich offenkundig bestehen, die der Gesetzgeber als Aufträge formuliert hat: ein dem Pflegebedürftigkeitsbegriff und dem Begutachtungs-Assessment entsprechendes Personalbemessungssystem vorzulegen und zu vereinbaren. Für den stationären Bereich ist der sichtbare und unsichtbare Personalnotstand das Kernproblem. Wir dürfen nicht

Der Personalnotstand in der Pflege ist hausgemacht. Sofortprogramme dürfen keine neuen Löcher aufreißen.

darüber hinwegreden, nur zwei Stimmen: „Ich will Ihnen kein Paradies versprechen“ (Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, Deutscher Pflergetag 2018) oder „50.000 Pflegestellen sind abgebaut worden“ (E. v. Hirschhausen, Zukunftswerkstatt Demenz 2015). Der Notstand ist hausgemacht, es gibt keinen Königsweg. Kein Sofortprogramm darf neue Löcher aufreißen, kein Dramatisieren hilft.

Es ist ein Gesamtkonzept nötig, das den von den Versorgungsformen abhängigen Bedarf bis 2030 (jährlich ca. 20.000 Stellen) gestaltbar macht und bei verbesserten Rahmenbedingungen für Ausbildung und Beschäftigung auch die ruinösen Teilzeitbedingungen im Pflegesektor beseitigt. Keine einzige Pflegekraft zwischen 40 und 60 Jahren, die im Beruf ist, darf verloren gehen. Die Quartiersorientierung der Pflege und die Schaffung sektorenübergreifender Versorgungsmodelle und Beratung darf nicht länger auf die lange Bank geschoben werden.

Thema 3: Übergang von Krankenhaus und Pflegeheim oder (vor allem) häuslicher Umgebung

Angehörige kennen die Begleitumstände und Gefahren von Ortswechseln und Übergängen, sie wissen, wie in der Logik von Krankenhäusern das soziale Bedürfnis und das organisatorische Paradigma aufeinander stoßen. Dabei zeigen gute Beispiele, dass angepasste Pflegekonzepte und interprofessionelle Kompetenzerweiterung im Ent-

lassmanagement möglich sind. Denkbar wären bei der zunehmenden Zahl von Patienten mit demenziellen Erkrankungen Lotsen und Betreuungskräfte (wie im stationären Bereich der Altenpflege) und geriatrische Fachabteilungen an jedem Haus. Demenzfreundliche Häuser sind möglich. Sie sind eine Frage der Gerechtigkeit.

Der Zwischen-Raum als produktiver Ort für eine Nationale Demenzstrategie

Ich komme noch einmal zum Anfang zurück. Verlorene sind oder empfinden sich als ausgeschlossen, zurückgeworfen auf die eigene Hilflosigkeit, heimatlos. Aber der Ort „Dazwischen“ ist der Ort produktiver Erkenntnis, der Raum, in dem die Dinge nicht fertig sind und gestaltet werden, nicht für Menschen, sondern mit ihnen. Teilhabeorientierte Pflege will Inklusion. Das unterstreicht die Zielsetzung der Allianz für Menschen mit Demenz. Es ist ein großes Vorhaben, das sich nur in gemeinsamer Anstrengung erreichen lässt, weil es in vielen kleinen Schritten besteht, die Einstellungen und Wahrnehmung, der Fokussierung von Mitteln besteht.

Heinz Bude hat zu Recht zu den möglicherweise Ausgeschlossenen auch die „heute besser verdienenden Kinderlosen“ gezählt. Sie könnten „zu den Armen von morgen

Teilhabeorientierte Pflege will Inklusion. Doch dieses große Ziel lässt sich nur in einer gemeinsamen Anstrengung und in vielen kleinen Schritten erreichen.

(gehören). (...) Dann hilft auch die schönste Rente nicht gegen Einsamkeit und Armut“ (Heinz Bude, Die Ausgeschlossenen. Das Ende vom Traum einer gerechten Gesellschaft, München 2008, 13f.). Es geht um einen Perspektivenwechsel. Es geht nicht um abstrakte Werte, vielmehr um Beteiligung, Bedeutung und Anerkennung, um Wahrnehmung und Sprache, um Sichtbarkeit von Menschen und Beheimatung. Menschen mit demenziellen Erkrankungen und ihre Angehörigen sind auf kreative Beziehungen im Sozialraum angewiesen. In dem sie Grundorientierungen in Frage stellen, bieten sie Lern- und Wachstumschancen für eine Gesellschaft der Hochaltrigen.

Hinsichtlich der Schnittstellen des Versorgungssystems treten einige wesentliche Herausforderungen zu Tage. Die Verbesserung von Beratung und Case- und Care-Manage-

ment ist unumgänglich, die Stärkung und Förderung der Pflegebereitschaft der Angehörigen durch den Ausbau einer flexibilisierten Tagespflege steht an, ein Gesamtkonzept für Pflege und Betreuung, das die Qualität sichert und hebt, und nicht zuletzt eine Nationale Demenzstrategie, die evaluierbare Umsetzungsschritte und Zuständigkeitsregelungen enthält.

Literatur beim Verfasser

E-Mail-Kontakt:
juergengohde@me.com

.....

DR. H. C. JÜRGEN GOHDE

.....



Herr Dr. Gohde ist Vorsitzender des Beirats des IEGUS Instituts, Berlin, und Kurator des Kuratoriums Deutsche Altershilfe (KDA). Er hat Evangelische Theologie und Erziehungswissenschaften studiert. Von 1994 bis 2006 ist Dr. Gohde Präsident des Diakonischen Werks der EKD gewesen. Von 2007 bis 2016 war er Vorsitzender des KDA.



Dr. Gohde ist Mitglied der Allianz „Gemeinsam für Menschen mit Demenz“. Er ist als Lehrbeauftragter und Berater tätig und Mitglied in verschiedenen Expertenkommissionen.