

Demenz-Studie 2022/2023

Teil A – Recherche-Studie

Best-Practice- Demenzstrategien

Durchgeführt von Zentrum für Soziale Innovation im Auftrag des
Fonds Soziales Wien



Demenz-Studie 2022/2023

Die vorliegende Recherche-Studie ist ein Teil einer umfassenden Studie des Fonds Soziales Wien mit insgesamt drei Teilstudien:

Teil A: Recherche von Best-Practice-Beispielen

Überblick über bewährte nationale Strategien und Maßnahmen im europäischen Raum im Umgang mit Demenz und Erfahrungen bei der Maßnahmenimplementierung als unterstützende Wissensbasis für die Umsetzung der Wiener Demenzstrategie sowie ergänzende Recherche von Demenzberatungsstellen in Österreich.

Teil B: Qualitative Studie

Aufzeigen von Problem- und Bedarfslagen von Personen mit Demenz und ihren (pflegenden) Bezugspersonen und von Hürden der Angebotsnutzung im bestehenden System.

Teil C: Quantitative Studie

Repräsentative Online-Erhebung für die Bevölkerung in Wien (ab 18 Jahren) zum gesellschaftlichen Wissen und zur Wahrnehmung von Demenz und des Demenzbegriffs sowie von Informations- und Unterstützungsangeboten.

Sämtliche Teilstudien dienen als Wissensgrundlage, um bei der Maßnahmenimplementierung im Hinblick auf die Handlungsfelder der Wiener Demenzstrategie zu priorisieren. Ableitungen der Ergebnisse werden im Rahmen der Evaluation des Pflege- und Betreuungsangebotes des Fonds Soziales Wien bzw. für Strategien zur Entwicklung neuer Angebote für Menschen mit Demenz miteinbezogen.

Impressum

Herausgeber: Fonds Soziales Wien, Guglgasse 7–9, 1030 Wien,
Tel.: 05 05 379, E-Mail: kontakt@fsw.at

Für den Inhalt verantwortlich: Stabsstelle Berichtswesen und Statistik. Grafische Gestaltung: Stabsstelle Berichtswesen und Statistik in Kooperation mit der Stabsstelle Unternehmenskommunikation. Druck- und Satzfehler vorbehalten.

Stand: August 2024

Best-Practice-Demenzstrategien

Beschreibung der Studie

Der Fonds Soziales Wien hat von März 2023 bis Dezember 2023 eine Recherchestudie in Auftrag gegeben, die Best-Practice-Beispiele für nationale oder regionale Demenzstrategien ausfindig machen sollte. Hierbei wollte der Fonds Soziales Wien von vergleichbaren Städten in Europa lernen, wie nationale oder regionale Demenzstrategien dort entwickelt und umgesetzt werden.

Ausgewählt wurden dafür die Städte Hamburg, Oslo, Glasgow und Manchester. Insgesamt wurden 12 Interviews mit je 1–2 Expert:innen pro Institution in den jeweiligen Städten durchgeführt. Interviewt wurden Expert:innen auf regionaler und nationaler Ebene.

Parallel ergänzend wurden noch Interviews mit Forscher:innen durchgeführt. Hier war einerseits Prof. Dr. Elisa Pozo Menéndez (Spanien) als Architektin und Forscherin an der Schnittstelle von Stadtplanung und Demenz involviert, andererseits wurde Prof. Dr. René Thyrian (Deutschland), der derzeit am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) als Forscher tätig ist und sich maßgeblich mit den internationalen Unterschieden verschiedener Demenzstrategien beschäftigt, interviewt.

Um das Lernen voneinander zu fördern, wurde am 23. November 2023 ein Online-Peer-Learning-Workshop mit Mitarbeiter:innen des FSW und den Personen, die in den ausgewählten Städten für die Demenzstrategien verantwortlich sind, veranstaltet.

Interviewübersicht

Hamburg	Oslo	Glasgow	Manchester
Hamburgerische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitsförderung e. V.	Kommune Oslo	Alzheimer Scotland (Schottische Regierung)	Dementia United
Alzheimergesellschaft Hamburg e. V.	Nasjonalt senter for aldring og Helse (Norwegisches Zentrum für Altern und Gesundheit)	Alzheimer Glasgow	NHS Greater Manchester Integrated Care Board
Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA)	Nasjonalforeningen for folkehelsen (Freiwilligenorganisation)		

Best-Practice-Erkenntnisse

Das Ziel der Best-Practice-Demenzstudie ist es, die Demenzstrategien und deren Umsetzung in den Städten Hamburg, Oslo, Glasgow und Manchester darzustellen. Die Städte wurden anhand verschiedener Kriterien ausgewählt, beispielsweise dass sie eine ähnliche Einwohnerzahl wie Wien aufweisen und über eine vergleichbare Organisation der Langzeitpflege verfügen.

Mit Hilfe von Interviews mit Expert:innen aus jeweils relevanten Institutionen sowie Interviews mit einschlägigen Forscher:innen und durch einen Online-Peer-Learning-Workshop wurden Besonderheiten der Strategien ausgearbeitet.

Hamburg

Hamburg veranstaltet jährlich ein *offenes Forum*, das dem Austausch unter Interessierten dient, wie Vertreter:innen von Krankenhäusern und Vertreter:innen aus dem Wohnbereich und den städtischen Einrichtungen. Aus diesem bildet sich schlussendlich ein *Fachkreis*, der sich intensiver mit Themen des offenen Forums beschäftigt.

Oslo

Oslo bietet für ältere Menschen kostenfreie Transportservices an, damit diese länger zu Hause leben können. Zudem wird neuer Wohnraum in Form von *Care+-Pflegehäusern* geschaffen, die Sicherheit und Aktivitäten bieten. Weiters werden *Podcasts* und unterstützende *Apps* zum Thema Demenz angeboten.

Glasgow

Glasgow bietet das *Herbert-Protokoll* an, eine vereinheitlichte Biografiearbeit, die Personen- und Gesundheitsdaten sowie beliebte Aufenthaltsorte vermerkt hat. Das Protokoll dient dazu, besser auf Betroffene eingehen zu können und sie im Notfall wieder aufzufinden. Weiters gibt es in Glasgow die *Tech Clinic*, die technische Unterstützungsmittel mit Menschen mit Demenzerkrankungen testet und Anleitungen bietet. Sogenannte „*link workers*“ unterstützen mit ausreichend Zeit bei nicht-medizinischen Problemen bei Demenz.

Manchester

Manchester sticht mit seiner hohen Zahl an diagnostizierten Personen heraus, rund 67 % von Menschen mit Demenz haben eine Diagnose. Dies gelingt durch eine sehr enge Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern, Forschungseinrichtungen und Betreuungszentren. „*Delirium-Broschüren*“ sind in 16 verschiedenen Sprachen erhältlich, sind für den Großteil der Gesellschaft zugänglich und informieren über weitgehend unbekannt Zustände, die auf Demenz hindeuten.

Herausforderungen

Die Demenzstrategien in den Best-Practice-Städten Hamburg, Oslo, Glasgow und Manchester haben gemein, dass die soziale Inklusion und die Teilhabe von Menschen mit Demenz wichtige Ziele bzw. Handlungsfelder sind. Darüber hinaus sollen Menschen mit Demenz so lange wie möglich zu Hause leben können.

Während es bereits viele umgesetzte Maßnahmen für Menschen mit Demenz gibt, haben sich bei der Recherche und der gemeinsamen Erarbeitung Herausforderungen abgeleitet.

Von der Strategie zur Umsetzung kommen

Konkrete Pläne zur Operationalisierung von Strategien

Umsetzbare Pläne mit konkreten Zielindikatoren, Maßnahmen, Zeitplänen und entsprechenden Budgets sind notwendig, um die Umsetzung von Strategien messbar zu gestalten und somit die Demenzversorgung zu verbessern. Die Deutsche Demenzstrategie enthält etwa konkrete quantifizierbare Ziele, die es in einem bestimmten Zeitraum zu erreichen gilt. In Manchester und Glasgow wurden andererseits konkrete Sub-Pläne aufgesetzt, die jeweils für einen kürzeren Zeitraum bestimmte Themen im Bereich der Demenz adressieren.

Finanzierung von Maßnahmen so gut wie möglich sicherstellen

Die Erkenntnisse aus der Recherche legen nahe, dass die Finanzierung von Maßnahmen zur Umsetzung der Demenzstrategien in allen Städten eine Herausforderung darstellt. Die fehlende Finanzierung bedeutet nicht nur, dass reale Mittel zur Implementierung fehlen, sondern auch, dass es für Akteur:innen schwieriger wird, Maßnahmen zur Verbesserung der Lebenssituationen von Menschen mit Demenz neben ihrem „Tagesgeschäft“ tatsächlich zu priorisieren. Für Maßnahmen, die einen großen Beitrag zur Erreichung der Ziele leisten, ist daher eine ausreichende Finanzierung unerlässlich.

Monitoring zielgerichtet gestalten

Monitoring ermöglicht die Identifikation von Verzögerungen, Lücken oder Herausforderungen bei der Umsetzung. Das Aufsetzen eines Monitoringsystems schärft außerdem die Operationalisierung der Strategie, da Erfolgsindikatoren, Umsetzungszeiträume und Wirkungen zwischen den Akteur:innen abgestimmt und festgehalten werden. Bei der Umsetzung des Monitorings gilt es aus Sicht der Praktiker:innen darauf zu achten, dass die Akteur:innen, die die Maßnahmen umsetzen, auch Kapazitäten und Ressourcen haben, um zum Monitoring beizutragen. Es kann sinnvoll sein, die umsetzenden Akteur:innen bei der Auswahl der Indikatoren einzubeziehen, um sicherzustellen, dass auch sie sinnvolle Schlussfolgerungen für die Gestaltung ihrer

Maßnahmen ziehen können. Eine Möglichkeit, um die umsetzenden Akteur:innen bei der Datensammlung für Monitoringzwecke zu entlasten, ist der Rückgriff auf Sekundärdaten.

Einbindung von Akteur:innen und Betroffenen sinnvoll gestalten

Niederschwellige Zusammenarbeit mit Betroffenen und ihren Angehörigen

Die Perspektiven von Demenzbetroffenen und ihren Angehörigen miteinzubeziehen, bildet die Voraussetzung dafür, dass Maßnahmen und Angebote die Lebensrealitäten dieser Menschen treffen und angenommen werden. Daher braucht es niederschwellige Formate, die die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Angehörigen, Stakeholder:innen und jenen Organisationen, die in die Implementierung der Demenzstrategie involviert sind, zu stärken.

Partizipation von Menschen mit Demenz entsprechend ihrer Lebensrealität gestalten

Aus Perspektive der einbezogenen Praktiker:innen ist es essenziell, dass Partizipation im Sinne der Mitgestaltung gelebt wird und Menschen mit Demenz nicht lediglich die Rolle zukommt, für sie erdachte Angebote „abzusegnen“. Es sei wichtig, dass Betroffene in allen Stadien miteingebunden werden. Die Mitgestaltung von Menschen mit Demenz gelingt besser, wenn sie auf Meetings oder Ähnliches gut vorbereitet werden. Die Partizipation von Menschen mit Demenz muss so gestaltet sein, dass sie sich mit der Lebensrealität der Betroffenen vereinbaren lässt. Das bedeutet zum Beispiel, Meetings so anzusetzen, dass sie zeitlich und physisch für Menschen mit Demenz gut verfügbar sind.

Partizipation von Menschen mit unterschiedlichen Hintergründen im Fokus haben

Besonders schwierig ist die Einbindung von Menschen mit Migrationsgeschichte, anderer Religionszugehörigkeit oder jenen, die sich als LGBTQIA+ identifizieren. In einigen Kulturen ist Demenz noch stärker stigmatisiert, was die Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten oder medizinischen und pflegerischen Leistungen erschwert. Hier bedarf es kultursensibler, inklusiver Angebote sowie guter Beziehungen zu „Gatekeeper:innen“, um diese Gruppen zu erreichen.

Top-down- und Bottom-up-Ansätze bei der Einbindung von Akteur:innen und Stakeholder:innen kombinieren

Bei der Einbindung von Akteur:innen und Stakeholder:innen ist es wichtig, differenziert vorzugehen und einen zur jeweiligen Akteur:innen-Gruppe passenden Ansatz zu wählen. Lokale Akteur:innen, Gruppen, Netzwerke oder Freiwillige lassen sich gut durch Bottom-up-Prozesse einbinden. Bei hierarchisch strukturierten Organisationen oder nationalen bzw. internationalen Akteur:innen kann ein Top-down-Ansatz zielführender sein.

Informationskampagnen und (Aus-)Bildungsmaßnahmen umsetzen:

Sensibilisierungskampagnen und Schulungen für die Öffentlichkeit sowie für Berufsgruppen, die in Kontakt mit Menschen mit Demenz stehen, sind wichtig, um das

Verständnis und die Handlungssicherheit zu erhöhen. Auch eine verstärkte Nutzung von neueren Medien kann zur Informationsverbreitung und zur öffentlichen Sichtbarkeit des Themas beitragen. Beispiele sind Podcasts, Informationsvideos und unterstützende Apps, wie sie etwa in Oslo eingesetzt werden.

Ganzheitliche Verbesserung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

Verbesserte Diagnostik und Datenmanagement

Eine solide Datengrundlage über Diagnosen von Demenzerkrankungen ist unerlässlich, um angemessene Versorgungsleistungen bereitzustellen und zukünftige Bedarfsvorhersagen zu ermöglichen. Die Durchführung von Diagnosen und ein effizientes Datenmanagement sollten verstärkt gefördert werden. Hier haben die Städte Manchester und Glasgow bereits einen Fokus gelegt. Auch in Deutschland ist ein jährliches Monitoring von Institutionen, die an der Umsetzung der nationalen Demenzstrategie beteiligt sind, hervorzuheben.

Ausbau von Case Management und schneller Beratung nach Diagnose

Eine zeitnahe und niederschwellige Betreuung nach der Diagnosestellung ist essenziell, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen und gesellschaftliche Teilhabe zu fördern. Hier erfüllen Glasgow und Oslo eine Vorbildfunktion. In Glasgow ist die rechtlich gewährleistete individuelle Beratung nach Erhalt der Diagnose durch die „link workers“ sichergestellt. In Oslo wird die integrierte Beratung durch Demenzkoordinationsteams bereitgestellt.

Hilfreiche Tools und Protokolle etablieren und nutzen

In den letzten Jahren wurden zahlreiche technologische Lösungen für die Pflege und Betreuung von Menschen (mit Demenz) entwickelt. Wenn sie den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrem Umfeld entsprechend eingesetzt werden, können diese technologischen Tools und Lösungen einen Beitrag zur Erhaltung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz leisten. Das Herbert-Protokoll kann die Suche nach vermissten Demenzbetroffenen beschleunigen. Das Protokoll ist in Glasgow getestet und von Interviewten als überaus hilfreich dargestellt worden. Solche Protokolle ermöglichen nicht nur ein Kennenlernen von Betroffenen, sondern auch ein Auffinden von Personen mit Weglauftendenzen bei schwereren Krankheitsverläufen.

Demenzfreundliche Stadt(-Planung)

Die Stadtplanung sollte die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz berücksichtigen. Orientierungspunkte, markante Kennzeichnungen und Rastmöglichkeiten im öffentlichen Raum sind entscheidend. Die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Angehörigen und Stadtplaner:innen ist dafür unerlässlich.