



RheinlandPfalz

MINISTERIUM FÜR ARBEIT,
SOZIALES, TRANSFORMATION
UND DIGITALISIERUNG

Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz

Mai 2025

zebralog



Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

seit 2003 setzen sich die Landesregierung und Sie als Partnerinnen und Partner gemeinsam für die Anliegen von Menschen mit Demenz ein.

Nach zwanzig Jahren haben wir mit einem Beteiligungsprozess begonnen, um unsere bisherige Demenzstrategie zu überarbeiten. In einer Online-Befragung, Experteninterviews und in fünf Austauschrunden haben Sie als Mensch, der mit einer Demenz lebt, als betreuender An- oder Zugehöriger, ehrenamtlich engagierte Person oder als Fachkraft mit Ihrer Expertise den „Versorgungspfad“ betrachtet und Anforderungen sowie Maßnahmen erarbeitet, um die Versorgung und die begleitenden Strukturen für Menschen mit Demenz weiter auszubauen und zu stärken.

Für dieses Engagement danke ich Ihnen herzlich. Ich schätze die guten und wertvollen Rückmeldungen und Ideen, die Sie beigesteuert haben.

Mein Haus ist nun damit beauftragt, die Demenzstrategie Rheinland-Pfalz unter Berücksichtigung der erarbeiteten Empfehlungen zu aktualisieren. Diese können Sie in der Broschüre als Kurzzusammenfassung nachlesen. Auch bei dieser Überarbeitung möchten wir Ihre Beteiligung und Einbindung fortsetzen.

Mit der Demenzstrategie wollen wir erreichen, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in jeder Phase der Erkrankung bedarfsgerechte Beratungs- und

Unterstützungsangebote erhalten, die möglichst nah an ihrem Wohnort sind.

Wir werden weiterhin dafür sorgen, dass alle gesellschaftlichen Bereiche und Generationen über das Thema Demenz informiert sind.

Ich freue mich auf die weitere Zusammenarbeit und lade Sie ein, uns bei der konstruktiven Begleitung und Umsetzung dieses wichtigen Prozesses mit Ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten zu unterstützen.

Mit freundlichen Grüßen



Foto: © MASTD / Jülich

Ihre Dörte Schall

Ministerin für Arbeit, Soziales, Transformation
und Digitalisierung des Landes Rheinland-Pfalz

Vorwort

*„Ich wollte doch nur Brötchen holen –
aber plötzlich wusste ich nicht mehr, wo genau ich war
oder wie ich nach Hause komme“.*

So oder ähnlich beschreiben viele Menschen mit Demenz ihre ersten Erlebnisse mit der Erkrankung. Kleine Begebenheiten, die für Außenstehende kaum auffallen und doch viel verändern. Gefühle der Verunsicherung, Scham und Ängste folgen und resultieren manchmal in einen Rückzug vom sozialen Leben. Demenz betrifft uns alle – direkt oder indirekt, heute oder vielleicht erst morgen. Sie verändert das Leben der Menschen, die mit der Diagnose leben, ebenso wie das ihrer Angehörigen. Sie fordert unser Gesundheitswesen heraus – und stellt dabei infrage, wie gut es sowohl auf die Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit Demenz und deren soziales Umfeld als auch die der professionellen Akteure eingestellt ist.

In Rheinland-Pfalz gibt es seit 2003 eine Demenzstrategie. Sie markierte einen wichtigen Schritt, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf dem weiteren Lebensweg zu begleiten, zu unterstützen und passende Maßnahmen zur Verfügung zu stellen. Doch wie gut ist sie im Alltag der verschiedenen Akteure angekommen? Inwiefern werden die Maßnahmen als sinnvoll erachtet, um die Lebensqualität und adäquate Begleitung von Menschen mit Demenz zu verbessern? Wie nachhaltig sind die darin formulierten Maßnahmen

implementiert? Wo bestehen Unterstützungs- und Versorgungsbedarfe?

Genau diesen Fragen sind wir im Projekt *Evaluation und Entwicklung von Empfehlungen* nachgegangen – mithilfe einer umfassenden Evaluation und in engem Austausch mit Menschen, die täglich mit Demenz zu tun haben: Menschen, die mit einer Demenz leben, betreuende und pflegende Angehörige sowie Personal aus allen in Gesundheitswesen und sozialen wie pflegerischen Angeboten vertretenen Berufsgruppen.

Die Ergebnisse der Evaluation zeigen deutlich: Viele der 2013 durch das Expertenforum Demenz definierten Maßnahmen wurden zwar als sinnvoll eingeschätzt, ihre Umsetzung jedoch als unzureichend bewertet. Besonders deutlich wurde, dass pflegende Angehörige das Gesundheitssystem oft als unübersichtlich, wenig auf ihre Bedürfnisse abgestimmt und teils als respektlos gegenüber Menschen mit Demenz erleben.

Drei übergeordnete Versorgungsthemen haben sich als besonders wichtig herausgestellt:

- Wie demenz- und kultursensibel sind unser Gesundheitssystem und unsere Gesellschaft?
- Wie ist die regionale Versorgung, d. h. wie sind die regionalen Betreuungs- und Entlastungsangebote für Menschen mit einer Demenz und deren Angehörigen tatsächlich aufgestellt?
- Über welche Kompetenzen und Ressourcen verfügen diejenigen Personengruppen, die aktiv unterstützen – sowohl professionell Tätige als auch Laien?

Diese Erkenntnisse waren Ausgangspunkt **von fünf partizipativ gestalteten Workshops**. Hier kamen Menschen mit Demenz, pflegende Angehörige und professionell Tätige verschiedener Berufsgruppen aus dem Gesundheits-system und den sozialen wie pflegerischen Unterstützungssystemen zusammen.

In **jedem Workshop** wurden die einzelnen Ergebnisse diskutiert, Ideen zur Verbesserung der Begleitung und Versorgung entwickelt und schließlich neun Empfehlungen formuliert. Sie bilden die Grundlage für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz durch das Sozialministerium.

Die Empfehlungen decken ein weites Spektrum ab, darunter:

- Enttabuisierung der Demenz
- Aufbau flächendeckender Fachexpertise
- Stärkung regionaler Angebotsstrukturen
- Alltagsorientierte Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren (pflegenden) An- und Zugehörigen

Alle **acht Empfehlungen** beziehen sich dabei nicht nur auf einen bestimmten Abschnitt der Erkrankung, sondern den gesamten Weg, den eine Demenzerkrankung nimmt: von ersten Symptomen über die Diagnose, vom Leben ohne/mit Pflegebedürftigkeit bis hin zum Lebensende. Denn Begleitung und Unterstützung sind in jeder dieser Phasen notwendig.

Uns war von Anfang an wichtig, nicht über Menschen zu sprechen, sondern mit ihnen. **Nur wenn wir alle Perspektiven hören und ernst nehmen, kann sich etwas verändern!**

Unser besonderer Dank gilt all denjenigen, die ihre Erfahrungen, Ideen und Zeit in diesen Prozess eingebracht haben. Besonders haben wir uns darüber gefreut, dass sich an allen fünf Workshops pflegende Angehörige in Begleitung von Menschen mit Demenz an der Diskussion der Ergebnisse beteiligten, ihre Ideen präsentierten und an der Formulierung der Empfehlungen mitwirkten.

Denn eines wurde im Verlauf dieses Projektes besonders deutlich: Eine nachhaltig wirksame Demenzstrategie kann nur mit der Hilfe aller entstehen – mit den Menschen, die mit einer Demenz leben, ihren An- und Zugehörigen und allen, die in der Begleitung und Versorgung Verantwortung tragen.

Das partizipative Format war nicht nur wünschenswert, sondern unverzichtbar, es war nicht nur methodischer Rahmen, sondern Ausdruck einer Grundhaltung. Der intensive Austausch aller Akteurinnen und Akteure führte zu praxisnahen, alltags- und lebensweltaufräglichem Antworten sowohl auf aktuelle als auch zukünftige Herausforderungen.

Mit freundlichen Grüßen

Professorin Dr. phil. Martina Roes

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen
(DZNE) e.V., Standort Witten

Die acht partizipativ erarbeiteten Empfehlungen

Präambel

Im Mittelpunkt der hier vorgestellten *Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz* steht die Wahrung der Würde, die Förderung gesellschaftlicher Teilhabe und die Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens für Menschen mit einer Demenzdiagnose. Dabei gilt es, auch die Situation und Bedürfnisse der An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen und neben Anerkennung ihrer Unterstützungsleistungen (teils über viele Jahre) auch gezielte Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen. Dies vor allem mit Blick auf den immer wieder geäußerten Wunsch, so lange als möglich zu Hause leben (bleiben) zu können. Damit dies gelingt, wird – neben dem notwendigen Auf- und Ausbau nachhaltiger, demenzsensibler lokaler Strukturen – die Förderung einer offenen, wertschätzenden Kommunikation und Interaktion notwendig.

Dem Abbau von Missverständnissen und Vorurteilen gegenüber der Erkrankung Demenz und damit einhergehenden Veränderungen vielfältigster Art ist hohe Priorität einzuräumen. Es bedarf einer gesellschaftlichen Sensibilisierung mit dem Ziel, eine demenzfreundliche Gesellschaft zu erreichen.

Zugleich steht jedes Bundesland vor erheblichen gesellschaftlichen Herausforderungen, wenn es um das Thema der Betreuung und pflegerische, therapeutische sowie medizinische Versorgung von Menschen mit einer Demenzdiagnose geht. Gleichwohl gilt es, den Blick auch auf diejenigen Menschen zu richten, die zwar schon Symptome erleben, sich jedoch noch in der diagnostischen Abklärung befinden. Sie werden derzeit

in unserem Sozial- und Gesundheitssystem (noch) vernachlässigt, da sich zwar bereits Veränderungen in der Bewältigung des Alltags zeigen, jedoch keine Pflegebedürftigkeit besteht. Dennoch können teils Unterstützungsbedarfe identifiziert werden.

In diesem Kontext kommt auch der Verortung der Demenz im gesellschaftlichen Mindset eine gewisse Relevanz zu – zum Beispiel:

- √ Wird Support schon ab Anzeichen erster Symptome (also vor der Diagnosestellung) als notwendig erachtet und angeboten?
- √ Wird Demenz nur im Kontext einer Pflegebedürftigkeit gesehen und verstanden?
- √ Wird Demenz mit Blick auf die Notwendigkeit von Support auch für junge Mensch mit einer Demenzerkrankung und aktiver Berufstätigkeit verstanden?
- √ Wird eine Demenzerkrankung auch vor dem Hintergrund diverser Gesellschaftspopulationen (z. B. Menschen mit Migrationsgeschichte, LGBTIQ+, Menschen mit einer Behinderung und Demenz, sozioökonomische Bedingungen) konzeptualisiert und existieren zielgruppenadäquate Angebote?
- √ Wird eine Demenzerkrankung im Kontext des (nicht) existenten privaten und sozialen Netzwerkes verstanden und existieren Angebote, die zur Entlastung des sozialen Netzwerkes beitragen bzw. Gefahren der sozialen Isolation thematisieren?

Die 8 Empfehlungen sind wie folgt aufgebaut:

- √ Zuerst wird die jeweilige **Empfehlung** definiert und kurz wesentliche Aspekte ergänzend erläutert.
- √ Es werden für jede Empfehlung **Beispiele** für die praktische Umsetzung skizziert.
- √ Außerdem werden zu jeder Empfehlung exemplarisch allgemeine Erkenntnisse aus **(inter-)nationalen Studien** ergänzt.

Sowohl die Beispiele als auch die Literaturhinweise dienen der Flankierung der entwickelten Empfehlungen.

Empfehlung 1: Menschen mit Demenz unterstützen und lotsen

Definition:

Wir empfehlen, dass Menschen mit Demenz in jeder Phase ihrer Erkrankung (inklusive der Zeit ab Anzeichen erster Symptome)¹ bestmögliche Unterstützung sowohl hinsichtlich Diagnostik und Therapie als auch mit Blick auf im Sozialgesetzbuch (SGB) formulierte Leistungen unter Berücksichtigung vorhandener Kompetenzen erhalten.

Ergänzende Erläuterungen

1. Eine bestmögliche Unterstützung bezieht alle Betreuungs- und Versorgungssettings mit ein.
2. Durch die Einbeziehung der Zeit ab Anzeichen erster Symptome kommen auch Interventionen mit präventivem Charakter zum Einsatz (z.B. Kognitive Stimulation).
3. Mit Blick auf Diagnostik und Therapie wird eine auf die Demenzform und deren Stadien angepasste Vorgehensweise thematisiert.
4. Private Lebensumstände, z. B. ob die Person alleinlebend ist oder ob sie eher ländlich oder urban wohnt, sind zu berücksichtigen.

¹ Im Folgenden wird für jede Empfehlung, die sich auf jede Phase der Erkrankung mit Demenz bezieht, die Zeit ab Anzeichen erster Symptome miteingeschlossen.

Exemplarische Beispiele

- √ Regionale, multiprofessionelle Netzwerke prägen die Beratungs-, Betreuungs- sowie medizinisch-therapeutische und pflegerische Versorgungslandschaft in Rheinland-Pfalz.
- √ Implementierung der nationalen AWMF-Leitlinie *Demenzen*, mit Empfehlungen zur Erkennung und Abgrenzung verschiedener Demenzformen sowie zur Behandlung von Demenzerkrankungen abgeleitet aus Ergebnissen nationaler und internationaler Studien.

Ausgewählte Hinweise aus Studien²

In der Allgemeinbevölkerung besteht eine höhere Sensibilität, dass ihre kognitiven Funktionen eingeschränkt sein könnten. Es gibt Hinweise, dass das Risiko für leichte kognitive Beeinträchtigungen und Demenz bei Personen mit *subjektiv kognitivem Verfall* erhöht ist. Die Mehrheit der Menschen mit SCD zeigt jedoch keinen fortschreitenden kognitiven Verfall.

Ein individuell zugeschnittener diagnostischer Prozess könnte deshalb sinnvoll sein, um zugrundeliegende Erkrankungen zu erkennen oder auszuschließen.

Perspektivisch gedacht ergeben sich durch eine verbesserte Diagnostik (z. B. Biomarker) mehr Möglichkeiten der Risikoerkennung (z. B. Identifizierung von Hochrisikogruppen) und eine präzisere Alzheimer-Früherkennung.

² Literaturhinweise befinden sich für alle Empfehlungen im Abschlussbericht [EvalDem-RLP, 2025].

Empfehlung 2: An- und Zugehörige einbinden und entlasten

Definition

Wir empfehlen An- und Zugehörige in allen Phasen der Entstehung von Bedarfen aktiv einzubinden und ihnen zugleich Ressourcen und Angebote, auch unter Berücksichtigung von individuellen Lebensumständen, zur Verfügung zu stellen, um nachhaltig ihre Selbstpflegekompetenz zu fördern.

Ergänzende Erläuterungen

1. Die Betrachtung der individuellen Lebensumstände der Angehörigen von Menschen mit Demenz bezieht Aspekte des Alltags mit Blick auf eigene Berufstätigkeit, der Betreuung, der Hauswirtschaft sowie medizinisch-therapeutisch-pflegerische Bedarfe mit ein. Darüber hinaus sind auch die privaten Lebensumstände zu berücksichtigen, beispielsweise ob die Person alleinlebend ist.
2. Die aktive Einbindung von Angehörigen ist auf alle Versorgungssettings bezogen.
3. Durch die Einbeziehung der Zeit ab Anzeichen erster Symptome kommen auch Interventionen mit präventivem Charakter zum Einsatz (z. B. Kognitive Stimulation).
4. Mit Blick auf Diagnostik und Therapie wird eine auf die Demenzform und deren Stadien angepasste Vorgehensweise thematisiert.

Exemplarische Beispiele

Maßnahmen zur Entlastung der An- und Zugehörigen von Menschen mit einer beginnenden Demenz, die ihre Tagesstrukturierung nicht mehr ganz allein gestalten können.

- √ Im Rahmen der Nachbarschaftshilfe könnte z. B. eine Unterstützung erfolgen, indem die Nachbarin / der Nachbar gemeinsam mit dem Menschen mit Demenz den Einkauf übernimmt.
- √ Die Teilnahme am Seniorennachmittagskaffee könnte ermöglicht werden, indem eine Person aus dem Freundeskreis oder eine Person, die ebenfalls am Seniorennachmittag teilnimmt, den Menschen mit Demenz zu Hause abholt und nach der Kaffeezeit wieder nach Hause begleitet.

Ausgewählte Hinweise aus Studien

Studien zur Situation von pflegenden Angehörigen zeigen auf, dass ihre Bedarfe vor allem mit diesen vier Herausforderungen korrespondieren:

- (1) Wissen und Information zur Erkrankung und damit korrespondierende Symptome sowie Konsequenzen für den eigenen bzw. gemeinsamen Alltag.
- (2) Soziale & emotionale Unterstützung für sich selbst.
- (3) Versorgung des Pflegepartners/der Pflegepartnerin (z. B. Einbindung ambulanter Pflegedienste).
- (4) Bedürfnisse des Pflegebedürftigen und wie man diesen adäquat begegnen kann.

Die Herausforderungen variieren je nach Krankheitsverlauf, der Beziehung zum Menschen mit Demenz, dessen Biografie und der aktuellen Lebens- und Wohnsituation.

Empfehlung 3: Regionale Quartiersmanagementstruktur

Definition

Wir empfehlen den Aufbau einer regionalen Versorgungsstruktur, d. h. eine regional vernetzte, koordinierte und für alle transparente Versorgung, die ad hoc und einfach erreichbar sowie auf die Lebens- und Alltagswelt der Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörige abgestimmt ist.

Ergänzende Erläuterungen

1. Transparente Versorgung beinhaltet Betreuung, Hauswirtschaft, Pflege sowie Diagnostik und Therapie.
2. Ad hoc und einfach erreichbar meint: Um Leistungen in Anspruch nehmen zu können, bedarf es eines administrativen Prozesses, der eine zeitnahe Inanspruchnahme von Leistungen (z. B. Kurzzeitpflege oder Tagespflege) ermöglicht.
3. Da sich die Empfehlungen auch auf die Phase ab Anzeichen erster Symptome beziehen, werden zur Umsetzung der Empfehlungen auch präventive Leistungen vorzuhalten sein.
4. Quartiersmanagementstruktur wird hier als eine Versorgungsstruktur verstanden.

Exemplarische Beispiele

- √ In Rheinland-Pfalz bezieht sich der Sozialraum auf eine ausgebaute regionale Infrastruktur, wie den Auf- und Ausbau von Demenznetzwerken sowie Pflegestützpunkten als zentrale Anlaufstellen, den Fokus auf eine wohnortnahe Betreuung kombiniert mit einer Stärkung der häuslichen Umgebung.
- √ Anlaufstellen wie Pflegestützpunkte und regionale Demenznetzwerke haben Informationen zu Angeboten, die Betreuung, Hauswirtschaft, Pflege etc. leisten können.
- √ Idealerweise kennen sie Anbieterinnen und Anbieter, die freie Kapazitäten haben, und überlassen auf Wunsch die Kontaktdaten oder vermitteln in Fällen, in denen der Mensch mit Demenz alleinlebend ist.
- √ Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. mit dem Thema *Demenz im Quartier* (im Kontext der Initiative Quartier 2030).

Ausgewählte Hinweise aus Studien

Eine Kernherausforderung mit denen auch Studien zur Optimierung der Betreuung und Versorgung sich immer wieder konfrontiert sehen, ist es, Konzepte zu entwickeln, erproben und evaluieren, die die Heterogenität des Bedarfs und der Lebenslagen der lokalen Bevölkerung berücksichtigen und eine umfassende, wohnortnahe Betreuung sowie medizinisch-therapeutische und pflegerische Versorgung niedrigschwellig zugänglich machen.

Empfehlung 4: Passgenaue Angebote für stabile Versorgungsarrangements

Definition

Wir empfehlen für Menschen mit Demenz und Angehörige passgenaue (sowohl ad hoc als auch kontinuierliche) Angebote zu etablieren, die sie in allen Phasen der Demenzerkrankung informieren, unterstützen und entlasten, um sowohl soziale Teilhabe als auch stabile Versorgungsarrangements bis zum Lebensende zu ermöglichen.

Ergänzende Erläuterungen

1. Passgenaue Angebote sind solche Angebote, die auf die Demenz und die individuelle Situation der Person mit Demenz und ihren Angehörigen angepasst ist. Die Grundlage, um passgenaue Angebote identifizieren zu können, sind zeitnahe und adäquate Diagnosestellungen.
2. Versorgungsarrangements (beschreibt das Zusammenspiel privater Lebensumstände und professioneller Leistung. Es handelt sich um Kombinationen von Versorgungsleistungen und Akteurinnen und Akteuren, die auf die Versorgungsbedürfnisse der Person mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen abgestimmt sind bzw. ausgehandelt werden.
3. Stabile Versorgungsarrangements sind solche, in denen es den Akteurinnen und Akteuren gelingt, die Versorgung immer wieder an die Bedarfslagen

anzupassen und die Bedürfnisse der Beteiligten zu adressieren.

4. „Bis zum Lebensende“ umfasst auch die Phase, in der Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine individualisierte Versorgung bis hin zum Sterben und Tod der Person mit Demenz benötigen. Idealerweise wird eine vorausschauende Versorgungsplanung gemeinsam erstellt.

Exemplarische Beispiele

- √ Ein Casemanager / eine Casemanagerin plant nach der Demenzdiagnose mit dem Menschen mit Demenz und seinen An- und Zugehörigen, wie Betreuung und Pflege gestaltet werden könnten.
- √ Idealerweise werden die einzelnen Stadien der Demenz dabei betrachtet und die notwendige Versorgung durch An- und Zugehörige und/oder professionelle Dienstleister festgehalten.
- √ Diese Planung gilt es, sofern notwendig, an die sich verändernden Bedarfe und Umgebungsfaktoren anzupassen.

Ausgewählte Hinweise aus Studien

Im Kern geht es in vielen Studien um die Prämisse der Stabilität von Versorgungsarrangements, d. h. einerseits ambulant vor stationär und andererseits die Option einer Veränderung des Wohnortes (z. B. Aufnahme in eine stationäre Pflegeeinrichtung) positiv zu deuten, wenn die Pflege zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann.

Empfehlung 5: Etablierung von Bildungsangeboten

Definition

Wir empfehlen die Etablierung von Bildungsangeboten und -strukturen, die dazu beitragen,

1. eine demenzsensitive Haltung einnehmen zu können.
2. Fachexpertise aller professionellen Akteurinnen und Akteuren aufzubauen, und zwar unter Berücksichtigung aller Demenzformen und Stadien der Erkrankung sowie der Lebens- und Alltagswelt der Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen.

Ergänzende Erläuterungen

1. Alle Stadien und Formen der Erkrankung
 - a. schließt auch die Zeit ab Anzeichen erster Symptome ein.
 - b. erfordert Inhalte zur Primär-/Sekundär und Tertiärprävention.
2. Die vier Phasen der Versorgungskette und alle Versorgungssettings sind zu berücksichtigen.
3. In Ausbildungsprogramme aller Berufsgruppen im Gesundheitssystem aufzunehmen sind z. B. folgende Basisthemen:
 - a. soziale Teilhabe und Beziehungsgestaltung,
 - b. Menschen die gesellschaftlich unterrepräsentiert sind (z. B. LGBTIQ+, Menschen mit Migrationsgeschichte) sowie
 - c. Vermeiden von Diskriminierung und Stigmatisierung.

Exemplarische Beispiele

- √ Es gibt Pflegekurse für An- und Zugehörige. Für Menschen mit Demenz gibt es z. B. Bewegungsangebote oder Veranstaltungen zu gesunder Ernährung.
- √ Mitarbeitende in ambulanten Pflege- und Betreuungsdiensten und in Wohnformen der Pflege nehmen regelmäßig an Fortbildungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz teil (z. B. Fortbildungsreihe *Haltung entwickeln*).
- √ Weiterbildungsportal Rheinland-Pfalz, u. a. Hinweis auf eine Weiterbildung zur Leitenden Fachkraft für gerontopsychiatrische Pflege und Betreuung.
- √ Quartiersakademie in Baden-Württemberg
- √ Deutsche Alzheimer Gesellschaft, die sowohl Bildungsangebote für pflegende Angehörige bereitstellen als auch professionell Tätige vermittelt.

Ausgewählte Hinweise aus Studien

Da nur wenige Studien zur Evaluation von Bildungsangeboten existieren, ist das Ergebnis einer erst kürzlich erschienenen Literaturrecherche von Interesse.

Personenzentrierte Pflege, interaktive und abwechslungsreiche Lehrmethoden, unterstützende Bedingungen wie Champions, Aktionspläne und die Festlegung von Qualitätsmerkmalen sind Merkmale wirksamer Bildung.

Erfolgreiche Programme sollten im Laufe der Zeit nachhaltig sein und positive Ergebnisse in der gesamten Organisation aufweisen.

Empfehlung 6: Stigmatisierung überwinden

Definition

Wir empfehlen Maßnahmen, die dazu beitragen, das negative Image der neurodegenerativen Erkrankung Demenz zu überwinden und die die Ängste und Sorgen aller Akteurinnen und Akteure respektieren und ernst nehmen. Sie helfen, Demenz in ihrer vielfältigen Komplexität in der Gesellschaft zu enttabuisieren und zu entstigmatisieren.

Ergänzende Erläuterungen

1. Neben einem Perspektivwechsel ist auch ein Wandel in der Haltung der im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen notwendig: Demenz wird mit seinem negativen Image vorwiegend als kognitive Erkrankung mit Persönlichkeits-veränderungen und Verhaltensauffälligkeiten gesehen. Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, dass eine demenzsensitive Haltung entwickelt wird.
2. Gelingt dies nicht, führt dies zu Stigmatisierung und damit indirekt zu einer qualitativ niedrigen Performance innerhalb des professionellen Teams.

Exemplarische Beispiele

- √ Laienverständliche Broschüren
 - der Deutschen Alzheimer Gesellschaft, wie z. B. *Demenz. Das Wichtigste* oder *Du bist nicht mehr wie früher*

- vom Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung, wie z. B. *Oma/Opa: Demenz – Was ist denn das?* oder *Demenz-Info: Praktische Hilfen für den Alltag*
- vom Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung, wie z. B. *büyükanne: Demans - bu nedir?*
- √ *Restaurant of Mistaken Orders* in Tokio (Japan). Dieses Restaurant heißt so, da sich das Servicepersonal aus Menschen mit einer Demenzdiagnose zusammensetzt.
- √ Landesantidiskriminierungsstelle Rheinland-Pfalz

Ausgewählte Hinweise aus Studien

Menschen mit Demenz sind bestrebt, sich als soziale, selbstständig agierende und entscheidungsfähige Persönlichkeiten zu präsentieren und möchten von anderen Personen auch so gesehen werden.

Sie bemühen sich um die Aufrechterhaltung anerkannter sozialer Rollen und sind sich gleichzeitig bewusst, dass ihre Erkrankung dazu führt, dass sie von anderen diskreditiert werden (könnten) bzw. ihr Verhalten nicht immer erwartbaren sozialen Normen entspricht.

Umso wichtiger sind Interaktionen, die darauf abzielen, die Fähigkeit zum Erhalt von und das Vertrauen in sozialen Beziehungen mit Menschen nach einer Demenzdiagnose zu verbessern.

Empfehlung 7: Ausbau zentraler Anlaufstellen

Definition

Wir empfehlen einen Ausbau von zentralen Anlaufstellen und Demenznetzwerken sowie deren Regelfinanzierung in den Regionen von Rheinland-Pfalz.

Ergänzende Erläuterungen

1. Diese zentralen Anlaufstellen können je nach regionalen Bedingungen z. B. in Demenznetzwerken, Krankenhäusern, Pflegestützpunkten oder im Quartier angesiedelt sein.
2. Sie fungiert als Schnittstelle zwischen den Akteurinnen und Akteuren in der Region.
3. Sie ist Ansprechpartner mit Blick auf Diagnostik und Therapie.
4. Die Tätigkeitsfelder können variieren, je nach Infrastruktur und Ansiedlung im System.

Exemplarische Beispiele

- √ Demenzberaterinnen und -berater, Quartiers- und Case-Managerinnen und Manager, inklusive Schnittstelle zur Gemeindegeschwester^{plus}
- √ Demenznetzwerke
- √ Pflegestützpunkte
- √ Landespolitik Rheinland-Pfalz, Landesfachstelle Demenz, Landespflegekammer RLP
- √ Alzheimer Gesellschaft (regional verankert)

Ausgewählte Hinweise aus Studien

In vielen Studien wird konstatiert, dass Menschen mit Demenz und (pflegende) Angehörige Schwierigkeiten haben, sich im hochfragmentierten Gesundheitssystem zurechtzufinden.

Die regionale Einbettung zentraler Koordinierungsstellen in dieser fragmentierten Angebotslandschaft wird als eine relevante Intervention empfohlen.

Diese fungiert als Schnittstelle sowohl mit Blick auf die Identifikation des Bedarfs im Kontext besonderer Lebenslagen von Menschen mit Demenz und deren sozialem Umfeld als auch mit Blick auf die Orientierung in einer heterogenen Angebotslandschaft.

Empfehlung 8: Nachhaltige Finanzierung

Definition

Wir empfehlen die nachhaltige Finanzierung der Angebote und Dienstleistungen aller Versorgungssettings entlang der Versorgungskette, die für die Versorgung von Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen (auch unter Berücksichtigung aller sozioökonomischer Lebensbedingungen) von besonderer Relevanz sind.

Ergänzende Erläuterungen

1. Nachhaltige Finanzierung, z. B.: Refinanzierung von Leistungen, die im Krankenhaus erbracht werden, Sicherstellung einer Finanzierung nach Projektende etc.
2. Sozioökonomische Lebensbedingungen: Soziale Benachteiligung von Menschen mit geringem Einkommen z. B. durch private Kosten für Demenz WGs (System Pay out of Pocket) sind unbedingt zu vermeiden.

Exemplarische Beispiele

- √ Das Land Rheinland-Pfalz unterstützt die Landesfachstelle Demenz Rheinland-Pfalz im Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung.
- √ Finanziert werden 41 regionale Demenznetzwerke auf Landkreisebene (z. B. Vulkaneifel) und auf Ebene der Städte (z. B. Speyer) sowie 35 geförderte

- Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz (z. B. Musik im Demenzzentrum Trier).
- √ Fördergelder für barrierefreien Bau und/oder Umbau über die Landesberatungsstelle *Barrierefreies Bauen und Wohnen*.
 - √ Umsetzung von zahlreichen Maßnahmen, die in der Demenzstrategie 2013 formuliert wurden.

Ausgewählte Hinweise aus Studien

In einem Survey des Deutschen Zentrums für Altersfragen zu Einstellungen der Befragten, wurde u. a. festgestellt, dass höheres Einkommen in Verbindung mit mehr wahrgenommenen Unterstützungsmöglichkeiten und weniger Angst vor Menschen mit Demenz steht, aber nicht mit einer höheren Bereitschaft, die Pflege zu übernehmen.

Auch können sich nur 44 Prozent der Befragten vorstellen, sich um Demenzkranke zu kümmern, während sich etwa 26 Prozent dies nicht vorstellen können.

Daraus folgt u. a., dass die Betreuung und Pflege durch Angehörige, Freunde oder aus der Gemeinde nicht in ausreichendem Maße gewährleistet werden kann.

Beteiligungsprozess zur Entwicklung von Empfehlungen

Eine funktionierende Demokratie lebt von Teilhabe und Begegnung. *Citizen Science* fördert genau das, indem es Menschen aus verschiedenen Gesellschaftsbereichen und mit unterschiedlicher Motivation zusammenbringt.

Im Rahmen des vom MASTD initiierten und finanzierten Vorhabens zur *Evaluation und Entwicklung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz* wurden Räume eröffnet für gemeinsames und gruppenübergreifendes Diskutieren, zur Konkretisierung von Herausforderungen und die Erarbeitung von Lösungsvorschlägen.

Ein Zusammenschluss von pflegenden Angehörigen mit ihren an Demenz erkrankten Familienmitgliedern und Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Professionen und Funktionen hat sich auf den Weg gemacht, in moderierten Workshops über die Ergebnisse der Evaluation zu sprechen, diese zu interpretieren und mit Blick auf identifizierte Versorgungsdefizite Ideen zu entwickeln, welche Maßnahmen notwendig sind, um die Situation hinsichtlich Betreuung, Beratung und medizinisch-therapeutisch-pflegerischer Versorgung zu verbessern.

Das Beteiligungsverfahren war geprägt von gegenseitiger Wertschätzung und der grundsätzlichen Bereitschaft, die jeweils andere Perspektive zu hören und in die eigenen Ideen einzubinden. Besonders wichtig war es, die Perspektive derjenigen aktiv einzubinden, die sich

in ihrem eigenen Alltag und in der eigenen Häuslichkeit sich mit den Herausforderungen der Demenz befassen. Ihr Blick auf das Gesundheitssystem war insofern von hoher Relevanz, als dass sie teils sehr lange für die Betreuung und Pflege eines an Demenzerkrankten Familienmitgliedes verantwortlich waren und sind. Ihre Eindrücke und Erfahrungen haben oft die ‚Nuance‘ hinsichtlich der Formulierung von Empfehlungen ausgemacht.

Allen an den verschiedenen Projektphasen und den fünf Workshops Teilnehmenden sei hiermit herzlich gedankt, für ihr unermüdliches Engagement – nicht nur mit Blick auf das skizzierte Beteiligungsverfahren – sondern auch hinsichtlich ihres Engagements, das Leben von Menschen mit Demenz und deren sozialen Umfelds kontinuierlich zu verbessern.

Ausblick

Das MASTD wird den Abschlussbericht intensiv bearbeiten und anhand der Empfehlungen prüfen, auf welcher Ebene die jeweilige Empfehlung angesiedelt ist. Danach entscheidet sich, ob sich die Landesregierung bei anderen Partnern z. B.

- √ auf Bundesebene für die Umsetzung einer Empfehlung einsetzt, und/oder
- √ selbst die Empfehlung in die eigene Strategie aufnimmt und mit Partnerinnen und Partnern, Maßnahmen dazu beschreibt
- √ sowie deren Implementierung flankiert.

Im Weiteren wird es erforderlich sein,

- √ Strukturen für die Umsetzung zu beschreiben und zu definieren,
- √ Partnerinnen und Partner zu finden, die sich aktiv einbringen.
- √ Schnittstellen, Probleme und Herausforderungen aufzuzeigen,
- √ Prioritäten festzulegen und
- √ eine aktive Umsetzungs- und Evaluationsstruktur zu implementieren.

Das alles geht nicht ohne die Beteiligung von und Rückkopplung mit Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen sowie der professionellen Teams unseres Gesundheitssystems.

Impressum

Herausgeber: Ministerium für Arbeit, Soziales,
Transformation und Digitalisierung (Mai 2025)

Empfehlungen zur Weiterentwicklung der
Demenzstrategie Rheinland-Pfalz

Entwickelt von den Projektteams Prof. Dr. Martina Roes
und Anna-Louise Hoffmann-Hoffrichter (DZNE, Witten)
sowie Dr. Carolin Holtkamp und Ilka von Eynern
(zebralog, Bonn).