

Evaluation und Entwicklung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland- Pfalz

Abschlussbericht

26. Mai 2025

31. Juli 2025 (Update)

Impressum

Herausgeber

Zebralog GmbH
Adenauerallee 15
53111 Bonn
www.zebralog.de

Dr. Carolin Holtkamp
Ilka von Eynern

zebralog

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V.
Standort Witten

Stockumer Str. 12
58453 Witten
www.dzne.de

Prof. Dr. Martina Roes
Anna-Louise Hoffmann-Hoffrichter



Im Auftrag

des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung
Bauhofstraße 9
55116 Mainz



Rheinland-Pfalz

MINISTERIUM FÜR ARBEIT,
SOZIALES, TRANSFORMATION
UND DIGITALISIERUNG

Bericht zitieren wie folgt:

Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung (MASTD) (Hrsg.)
(2025) Autorinnen Roes M, Hoffmann-Hoffrichter A, Holtkamp C, von Eynern I: Evaluation und
Entwicklung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz
– Abschlussbericht.

Abrufbar unter <https://mastd.rlp.de/themen/pflege/demenzstrategie-rheinland-pfalz>

Inhalt

1	Weiterentwicklung der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz	5
2	Methodische Vorgehensweise	7
2.1	Evaluation der Demenzstrategie 2013	7
	Delphi-Verfahren	8
	Expert:inneninterviews	11
	Synthese der Evaluationsergebnisse	13
2.2	Beteiligungsprozess	13
	Wissenschaftliches Dialoggremium	14
	Auftakt zum Beteiligungsprozess	14
	Austauschrunden zur Entwicklung der Empfehlungen	15
	Abschlussveranstaltung	21
2.3	Synthese der Ergebnisse	21
3	Ergebnisse	24
3.1	Evaluationsergebnisse Phase 1	24
3.2	Evaluationsergebnisse Phase 2	34
	Perspektive der Angehörigen	34
	Perspektive der professionellen Akteur:innen	38
3.3	Ergebnisse des Beteiligungsprozesses	42
	Thematische Bündelung der Ergebnisse der Austauschrunden	45
	Vorgehensweise zur Entwicklung von vorläufigen Empfehlungen	50
	Austauschrunde 5: Kritische Reflexion der vorläufigen Empfehlungen	51
4	Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz	52
	Empfehlung 1 – Menschen mit Demenz unterstützen und lotsen	57
	Empfehlung 2 – An- und Zugehörige einbinden und entlasten	58
	Empfehlung 3 – Regionale Quartiersmanagementstruktur	59
	Empfehlung 4 – Passgenaue Angebote für stabile Versorgungsarrangements	60
	Empfehlung 5 – Etablierung von Bildungsangeboten	62
	Empfehlung 6 – Stigmatisierung überwinden	64
	Empfehlung 7 – Ausbau zentraler Anlaufstellen	65
	Empfehlung 8 – Nachhaltige Finanzierung	66

5	Weiterführende wissenschaftliche Erläuterungen	67
	Der Sozialraum im Kontext der Quartiersentwicklung	67
	Diagnostik und Therapie	71
	Bildungsoffensive	71
	Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte	72
	Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz	73
	Digitalisierung und Künstliche Intelligenz	74
6	Zusammenfassung, kritische Würdigung und Ausblick	76
	Kurzer Rückblick	76
	Kritik an der Implementierung der 2013 publizierten Maßnahmen	77
	Erste Ideen zur weiteren Vorgehensweise	78
	Dank an die Teilnehmenden des aktuellen Beteiligungsverfahrens	80
	Literaturverzeichnis	81
	Abbildungsverzeichnis	83
	Tabellenverzeichnis	84
	Anhang	84

1 Weiterentwicklung der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz

Ilka von Eyner, Carolin Holtkamp

Die Weiterentwicklung der Demenzstrategie¹ Rheinland-Pfalz soll eine nachhaltige und qualitativ hochwertige Versorgung für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gewährleisten. Die Demenzstrategie aus dem Jahr 2013 diente als Grundlage für zahlreiche Maßnahmen und Initiativen. Veränderte gesellschaftliche, medizinische und pflegerische Rahmenbedingungen machten jetzt eine Evaluation notwendig. Um dieses Vorhaben strukturiert umzusetzen, wurde das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) mit der wissenschaftlichen Analyse der bisherigen Demenzstrategie beauftragt. Drei zentrale Themenbereiche für die zukünftige Gestaltung der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen wurden in einem mehrstufigen Beteiligungsprozess unter Einbeziehung von Betroffenen, Fachkräften und weiteren relevanten Akteuren vertieft und in handlungsorientierte Empfehlungen überführt. Unterstützt wurde dieser Prozess durch die Zebralog GmbH, die als Moderations- und Prozessbegleitung fungierte. Seit 2003 verfolgt die Landesregierung mit der Demenzstrategie das Ziel, die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Demenz zu stärken. Zur Umsetzung wurde 2015 das Landesgremium Demenz eingerichtet, das als Plattform für interdisziplinären Austausch dient. Aufgrund der Pandemie ruhte dessen Arbeit seit 2019, eine strukturelle Überprüfung ist nun vorgesehen. Die Entwicklung von individuellen, passgenauen Maßnahmen für Kreise und kreisfreie Städte steht im Mittelpunkt der Strategieüberarbeitung. Die Empfehlungen sollen praxisnah, evidenzbasiert und umsetzbar sein, um eine flächendeckende Verbesserung der Versorgungsqualität in Rheinland-Pfalz zu ermöglichen. Der Prozess orientierte sich dabei an den Schwerpunkten der Nationalen Demenzstrategie aus dem Jahr 2020, die Teilhabe, eine bedarfsgerechte Versorgung und intensive Forschung als zentrale Handlungsfelder definiert. Eine langfristige und koordinierte Zusammenarbeit aller beteiligten Akteursgruppen wird als essenziell für den Erfolg der Strategie angesehen.

Im Rahmen der ersten Projektphase lag der Schwerpunkt auf der Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz aus dem Jahr 2013. Das DZNE analysierte die bisherigen strategischen Maßnahmen und ihrer Wirkung umfassend. Darauf aufbauend stand die partizipative Reflexion der Evaluationsergebnisse im Fokus. In enger Zusammenarbeit mit Zebralog und unter Einbindung relevanter Akteur:innen wurden die Befunde in moderierten Austauschrunden gemeinsam diskutiert. Ziel war es, konstruktive Handlungsempfehlungen zu erarbeiten, die eine Aktualisierung und Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz ermöglichen. So konnten vielfältige Perspektiven in die Weiterentwicklung einbezogen und aktuelle Herausforderungen identifiziert werden, welche eine iterative Weiterentwicklung

¹ In diesem Abschlussbericht verwenden wir aus Gründen der Lesbarkeit den Begriff ‚Demenzstrategie‘, beziehen uns damit jedoch auf die in 2013 publizierten Empfehlungen des ‚Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz‘.

möglich machten. Durch die diverse Zusammensetzung der Teilnehmenden wurde sichergestellt, dass die erarbeiteten Maßnahmen sowohl fachlich fundiert als auch praxisnah sind. Es konnten insgesamt 75 Lösungsvorschläge erarbeitet werden, die auf 8 Empfehlungen und 11 zentrale Maßnahmen verdichtet wurden. Das DZNE verantwortete in dieser Phase die inhaltliche Aufbereitung und strukturierte Nachbereitung der Ergebnisse aus den Beteiligungsformaten. Auf dieser Grundlage wurden fundierte Empfehlungen abgeleitet, die auf eine zukunftsfähige, bedarfsgerechte Demenzstrategie des MASTD abzielen. Beide Schritte, die Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz sowie die Entwicklung von Empfehlungen für die zukünftige Demenzstrategie Rheinland-Pfalz wurden durch ein wissenschaftliche Dialoggremium rückgekoppelt.

Der vorliegende Bericht fasst den begleitenden Prozess der Weiterentwicklung zusammen und beschreibt die Ergebnisse der Prozessteilnehmenden sowie die daraus entwickelten Empfehlungen. Er bildet die Grundlage für die anschließende Aktualisierung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz durch das Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung (MASTD) und erste Umsetzungsschritte.

2 Methodische Vorgehensweise

Ilka von Eynern, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Carolin Holtkamp, Martina Roes

2.1 Evaluation der Demenzstrategie 2013

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Für die Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz wird ein Mixed-Methods-Ansatz (Explanatory Sequential Design) genutzt [Tashakkori & Teddlie, 2010], der zwei Phasen umfasst: Im ersten Schritt wird ein Online-Delphi-Verfahren mit verschiedenen Akteur:innen durchgeführt. In der zweiten Phase wurden qualitative Expert:inneninterviews durchgeführt, um die Ergebnisse des Online-Delphi-Verfahrens vertiefend zu beleuchten.

Der Ausgangspunkt der Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz sind die Inhalte der Broschüre „Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz“ aus dem Jahr 2013 [Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz, 2013]. Diese Inhalte beinhalten vielfältige Maßnahmen, die die Versorgung von Menschen mit Demenz in Rheinland-Pfalz adressieren. Sie wurden von 49 Expert:innen in vier Arbeitsgruppen (AG) entwickelt. Die Arbeitsgruppen unterteilten sich wie folgt: AG Planung und Sicherstellung pflegerischer Versorgung, AG Selbsthilfe und Unterstützungssysteme, AG regionale und überregionale Beratungsstrukturen, sowie die AG Planung und Sicherstellung medizinischer Versorgung.

Im Folgenden werden kurz die Methoden der Evaluation und der Entwicklung von Empfehlungen dargelegt. Beide Schritte, die Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz sowie die Entwicklung von Empfehlungen für die zukünftige Demenzstrategie Rheinland-Pfalz werden durch ein wissenschaftliches Dialoggremium rückgekoppelt.

Erste Projektphase: Aufgabe des DZNE Standort Witten war es in der ersten Projektphase, die Demenzstrategie Rheinland-Pfalz aus dem Jahr 2013 zu evaluieren.

Zweite Projektphase: Aufgabe des DZNE Standort Witten war es in der zweiten Projektphase, in Zusammenarbeit mit Zebralog, gemeinsam mit relevanten Akteur:innen, partizipativ die Ergebnisse der Evaluation kritisch zu reflektieren und Empfehlungen für das MASTD zu entwickeln, die zur Aktualisierung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz beitragen können. Das DZNE war verantwortlich für die inhaltliche Auf- und Nachbereitung der Ergebnisse aus den Austauschrunden mit dem Ziel, aus den Ergebnissen der Austauschrunden Empfehlungen für eine zukunftsfähige Demenzstrategie Rheinland-Pfalz zu entwickeln.

Einen Überblick über die Methoden im Forschungsprozess gibt Abbildung 1.



Abbildung 1: Überblick über das Projekt © DZNE/Witten

Die Evaluation der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz erhielt von der Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) am 1. Dezember 2023 ein ethisches Clearing (Antrag Nr. 23-026).

Delphi-Verfahren

Um die Perspektive unterschiedlicher Akteur:innen der Versorgung von Menschen mit Demenz zu untersuchen, welche Themen der Demenzstrategie 2013 als relevant erachtet werden, wie die bestehende Demenzstrategie 2013 bewertet wird und inwiefern die aufgeführten Ziele und Empfehlungen in Rheinland-Pfalz umgesetzt wurden, wird ein Online-Delphi-Verfahren durchgeführt. Bei diesem Verfahren handelt es sich um ein iteratives, mehrstufiges Verfahren, in der Informationen und Meinungen eingeholt werden können [Murphy et al., 1988]. Damit ist es möglich, wichtige Akteur:innengruppen systematisch einzubeziehen. In Online Delphi-Verfahren werden strukturierte Fragebögen mit qualitativen und quantitativen Fragen eingesetzt, die von Stakeholdern pseudonymisiert beantwortet werden [Hasson et al, 2000, Niederberger et al., 2019].

Das Online-Delphi-Verfahren wurde als ein iterativ-responsiver Prozess gestaltet und in Form von insgesamt zwei aufeinanderfolgenden Online-Umfragen mit dem Online Umfragetool LimeSurvey [open Source] durchgeführt.

Sampling/ Feldzugang und Stichprobe

Für die zwei aufeinander folgenden Online-Delphi-Verfahren wurden (in einer Gelegenheitsstichprobe) Expert:innen eingeschlossen, die einerseits Expertise zu der bisherigen Demenzstrategie Rheinland-Pfalz und andererseits über Expertise in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Rheinland-Pfalz verfügen.

Für eine Teilnahme an dem Verfahren mussten diese Expert:innen volljährig sein, über ausreichend deutsche Sprachkenntnisse verfügen und in der Lage sein, einer Befragung

informiert zuzustimmen und diese durchzuführen. Zur Identifizierung dieser Expert:innen hat das DZNE von MASTD Listen mit Kontaktdaten relevanter Akteur:innen aus Rheinland-Pfalz erhalten. Diese Listen erhielten Namen und Adressen, Telefonnummern und E-Mail-Adressen unterschiedlicher Akteur:innen bzw. Akteur:innengruppen in Rheinland-Pfalz: Akteur:innen des Landesgremium Demenz, regionale Demenznetzwerke, Lokale Allianzen, Akteur:innen der Selbsthilfe, ambulante Pflegedienste, Krankenhäuser mit Geriatrie, Tagespflege, Pflegeeinrichtungen sowie deren Betreiber. Diese Listen wurden durch eine wissenschaftliche Mitarbeiterin in Zusammenarbeit mit einer wissenschaftlichen Hilfskraft auf Aktualität validiert und um zusätzliche (fehlende) Kontaktdaten, wie Name, Funktion, Adresse und Telefonnummer im Rahmen einer Internetrecherche vervollständigt.

Zugang zu Teilnehmenden

Insgesamt wurden 1325 Akteur:innen via E-Mail mit einem persönlichen Anschreiben, einem Informationsschreiben zur Studie sowie einem Flyer kontaktiert, das ausführliche Informationen zum Ziel und Zweck der geplanten Studie enthielt. Das Anschreiben erhielt darüber hinaus einen Link, mit dem sich potenzielle Teilnehmende für die jeweilige Umfrage registrieren konnten.

Datenerhebung

Sofern kontaktierte Akteur:innen Interesse an der Teilnahme der Evaluation äußerten, konnten sie sich mit dem in der E-Mail aufgeführten Link für die Teilnahme an dem Online-Delphi-Verfahren registrieren. Die Registrierung beinhaltete Name und E-Mail-Adresse der jeweiligen Person. Damit wurde eine Rückverfolgung der Teilnahme der jeweiligen Person in allen Runden des Online-Delphi-Verfahrens gewährleistet. Ist die Registrierung erfolgt, erhielten die Personen via E-Mail einen Link für den Zugang zur Umfrage im Rahmen des Online-Delphi-Verfahrens. Die Umfragen dauerten ca. 60 Minuten. In beiden Datenerhebungsphasen erfolgte zudem eine Erinnerung zur Teilnahme an der Evaluation per E-Mail.

Die Datenerhebung der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens war vom 29.10.2023 – 27.11.2023. Die Datenerhebung der zweiten Runde des Online-Delphi-Verfahrens war vom 13.12.2023 – 15.01.2024.

Online Fragebogen

Für das zweiphasige Online-Delphi-Verfahren wurden jeweils standardisierte Fragebögen vom wissenschaftlichen Team des DZNE Standort Witten entwickelt, die auf jede Online-Umfragerunde abgestimmt wurde: Für die erste Runde wurden die Fragen auf Basis der Empfehlungen des Expertenforums Demenz im Vergleich zur vorliegenden Demenzstrategie Rheinland-Pfalz [Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz, 2013] formuliert. Die Ergebnisse der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens informierten und beeinflussten die standardisierten Fragen der darauffolgenden zweiten Runde. Die Fragebögen wurden jeweils einem Pretest unterzogen und anschließend angepasst, u.a. in der Reduktion des Umfangs.

Der Fragebogen der **ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens** bestand aus drei Teilen:

In einem *ersten Teil* wurde abgefragt, welcher Personengruppe sich die Teilnehmenden zuordnen und in welchem Versorgungssetting sie arbeiten.

Im *zweiten Teil* wurden 38 vorab vom wissenschaftlichen Team ausgewählte Empfehlungen des Expertenforums Rheinland-Pfalz mit Blick auf folgende Themenkomplexe zugeordnet: Perspektive der Menschen mit Demenz, Personal und Versorger, Bildung, des Landkreises oder der Ebene des Bundeslandes. Die Teilnehmenden wurden gebeten, jede Empfehlung hinsichtlich der Implementierungs-Outcomes *Akzeptanz, Umsetzung, Angemessenheit und Nachhaltigkeit* zu bewerten (von 0% - 100%). Zusätzlich wurden die Teilnehmenden dazu angehalten, ihre Bewertung zu jeder Empfehlung zu erläutern und Ergänzungen zu jeder Empfehlung zu benennen.

In einem *dritten Teil* wurde die Soziodemografie der Teilnehmenden abgefragt, darunter das Geschlecht, das Alter, die Berufsbezeichnung, Berufsjahre, Berufsabschluss und deren aktuelle Funktion.

Der Fragebogen der **zweiten Runde des Online-Delphi-Verfahrens** besteht ebenfalls aus drei Teilen:

Im *ersten Teil* wurden 20 vorab ausgewählte Empfehlungen aus der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens abgefragt. Die Auswahl erfolgte auf Basis der Ergebnisse aus der ersten Runde hinsichtlich der Bewertung des Implementierungsgrades von Maßnahmen, die in der Demenzstrategie von 2013 benannt wurden: Die Auswahl erfolgte mit Blick auf die Bewertung der Implementierung: Auf Basis aller Ergebnisse wurde ein Cut-Off Wert von 60% festgelegt [Strelener et al., 2019]. Wurde der Implementierungsgrad von Maßnahmen der Demenzstrategie aus 2013 demnach durchschnittlich unter 60% bewertet, galten sie als unterdurchschnittlich implementiert.

Die Teilnehmenden wurden für alle zuvor ausgewählten 20 Empfehlungen gebeten,

- 1) eine Rückmeldung zu geben, ob das Ergebnis aus Runde 1 auch ihrer Einschätzung entsprach bzw. zu begründen, warum nicht,
- 2) die qualitativen Antworten aus Runde 1 pro Empfehlung zu lesen und mitzuteilen, welche der genannten Maßnahmen zur Umsetzung der Empfehlung sie als unterstützenswert einschätzen,
- 3) anzugeben, welche Relevanz die jeweilige Empfehlung hinsichtlich der geplanten Weiterentwicklung der Demenzstrategie für sie hat.

In einem *zweiten Teil* wurden Teilnehmende dazu angehalten, Themen zu benennen, die bisher nicht adressiert wurden, – aus Sicht der Befragten/Teilnehmenden - jedoch von Relevanz für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie sein könnten.

In einem *dritten Teil* wurden soziodemografische Angaben, wie Geschlecht, Alter, Berufsbezeichnung, Berufsjahre, Berufsabschluss und aktuelle Funktion abgefragt, sofern dies nicht bereits in der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens beantwortet wurde. Alle Teilnehmenden waren dazu angehalten neben der Postleitzahl ihres Arbeitsplatzes anzugeben, in welchem Landkreis sich ihr Arbeitgeber befindet.

Im Rahmen der beiden Runden des Online-Delphi-Verfahrens wurden personenidentifizierende Daten getrennt von den Forschungsdaten gespeichert. Teilnehmende hatten zudem die Möglichkeit, die Umfrage zu pausieren und zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen.

Die Fragebögen beider Runden des Online-Delphi-Verfahrens sind dem Anhang I beige-fügt.

Datenanalyse

Die quantitativen Daten wurden deskriptiv analysiert. Für Daten mit ordinalem Skalenniveau wurde der Mittelwert, sowie Minimum und Maximum berechnet. Für Daten mit nominalem Skalenniveau wurden absolute und relative Häufigkeiten berechnet. Es wurden Kreuztabellen erstellt; die Auswertung der Daten erfolgte mit SPSS (Version 2024) und der open access R Statistical Software. Die qualitativen Daten (Freitextantworten) wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse induktiv-deduktiv [nach Kuckartz, 2024] ausgewertet und interpretiert.

Alle Ergebnisse wurden mit dem wissenschaftlichen Dialoggremium reflektiert und diskutiert. Die Ergebnisse wurden im Interviewleitfaden für die Expert:inneninterviews mitberücksichtigt.

Expert:inneninterviews

Um herauszufinden, welche Handlungsbedarfe sich in der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen für das Land Rheinland-Pfalz ergeben, wurden virtuelle, leitfadengestützte Expert:inneninterviews [Helferich, 2011] mit relevanten Akteur:innen sowie Menschen mit Demenz und ihren relevanten Bezugspersonen durchgeführt. Die Ergebnisse der Expert:inneninterviews wurden dazu genutzt, um – ergänzend zu den Ergebnissen aus den beiden Runden des Online-Delphi-Verfahrens – sowohl vertiefende Erkenntnisse zu identifizierten Versorgungsthemen als auch weitere Handlungsbedarfe aufzulisten.

Sampling der Interview-Teilnehmer:innen

In den Monaten Februar bis März 2023 wurden Teilnehmende für die Expert:inneninterviews in einem Gelegenheits-Sampling rekrutiert. Personen, die für die Expert:inneninterviews eingeschlossen wurden, sind entweder

- 1) Akteur:innen/professionell Tätige, die nicht an dem zweiphasigen Delphi-Verfahren teilgenommen haben und in Rheinland-Pfalz arbeiten,
- 2) Menschen mit Demenz, die in Rheinland-Pfalz leben oder
- 3) Angehörige von Menschen mit Demenz, die in Rheinland-Pfalz leben.

Interessierte Personen wurden eingeschlossen, wenn sie volljährig waren und über ausreichend deutsche Sprachkenntnisse verfügten.

Menschen mit Demenz und deren Bezugspersonen wurden mithilfe von Gatekeepern regionaler Alzheimer Gesellschaften, Demenzzentren, dem Patientenbeirat der Deutschen Alzheimer Gesellschaften, aber auch Akteur:innen unterschiedlicher Versorgungssettings in Rheinland-Pfalz identifiziert. Hierfür wurden spezielle Flyer in einfacher Sprache erstellt (Anhang II). Diese wurden an die jeweiligen Gatekeeper gesendet mit der Bitte um Weiterleitung an die Zielgruppe.

Für Akteur:innen/professionell Tätige, die nicht an dem Online-Delphi-Verfahren teilgenommen haben, wurde ebenfalls ein Informationsflyer erstellt. Zunächst wurden Akteur:innen/professionell Tätige gezielt identifiziert (Purposive Sampling):

Aus allen regionalen Demenzznetzwerken in Rheinland-Pfalz wurden potenzielle Teilnehmende aus nachfolgenden Kriterien identifiziert und angeschrieben:

- **Kriterium 1** - beinhaltet mindestens eines der fünf Merkmale: Vorhandensein eines Pflegestützpunktes, Vorhandensein einer Koordination runder Tisch, Beratung, Funktion auf kommunaler Ebene und Migration.
 - Nach dem Zufallsprinzip wurden zwei regionale Demenzznetzwerke gezogen und angeschrieben.
- **Kriterium 2** - Landkreis und kreisfreie Städte.
 - es wurden (nach dem Zufallsprinzip) ein regionales Netzwerk aus jenem Landkreis und ein regionales Netzwerk aus jeder Stadt gezogen und angeschrieben, die zuvor nicht schon analog Kriterium 1 zufällig ausgewählt wurden.
- Es wurden alle 43 Demenzznetzwerke in Rheinland-Pfalz angeschrieben, die nicht von Kriterium 1 und 2 adressiert wurden.

Darüber hinaus wurden per Zufall gezogen und angeschrieben:

- Zwei aus 13 Mitglieds-Verbänden der LIGA Rheinland-Pfalz.
- Zwei aus 124 Kliniken in Rheinland-Pfalz.

Zusätzlich wurden Akteur:innen kontaktiert, die von MASTD vermittelt wurden. Vereinzelt wurde das wissenschaftliche Team des DZNE Standort Witten auch von Akteur:innen angeschrieben, die durch Dritte unsere Informationsflyer erhalten haben.

Zugang zu Teilnehmenden

Insgesamt wurden 33 Akteur:innen/professionell Tätige angeschrieben und erhielten die Flyer. Die Flyer beinhalteten Informationen zum Vorhaben sowie Kontaktdaten des Studienteams. Wenn potenzielle Teilnehmende Interesse an einer Teilnahme an den Interviews hatten, konnten sie das Studienteam entweder telefonisch oder via E-Mail kontaktieren und offene Fragen stellen. Sofern im Anschluss weiterhin Interesse an einer Studienteilnahme bestand, wurden den Personen entweder postalisch oder via Email weitere Studieninformationen und eine Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie zugeschickt. Es wurden lediglich solche Personen in die Studie eingeschlossen, die eine informierte Zustimmung in Form der unterschriebenen Einwilligungserklärung im Original abgegeben haben.

Setting

Die Teilnehmenden konnten sich im Vorfeld aussuchen, ob sie das Interview virtuell oder telefonisch führen wollen.

Datenerhebung

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin des DZNE Standort Witten vereinbarte mit den Teilnehmenden einen Termin für das Interview. Die Interviews wurden durch das wissenschaftliche Team des DZNE Standort Witten durchgeführt.

Die halb-strukturierten Interviewleitfäden wurden auf Basis der Ergebnisse der zwei Runden des Online-Delphi-Verfahrens hinsichtlich bestehender und neu entstandener Handlungsbedarfe entwickelt. Der Interviewleitfaden wurde in einem Prätest pilotiert

und bei Bedarf angepasst. Der Interviewleitfaden beinhaltete zudem soziodemografische Fragen, wie Alter, Berufsabschluss und Berufsbezeichnung. Die Interviewfragebögen wurden analog der Zielgruppe angepasst (Anhang III).

Die Interviews wurden mittels Audioaufnahmegerät aufgezeichnet. Die virtuellen Interviews wurden mit dem Zoom® Videokonferenz-Tool und einem parallellaufenden Audiogerät durchgeführt. Mittels der Transkriptionssoftware NoScribe Software Version 0.4.1 [Quelle] wurden die Interviews wörtlich transkribiert und durch eine wissenschaftliche Hilfskraft überprüft. Eine Pseudonymisierung der Daten erfolgte durch das wissenschaftliche Team.

Datenanalyse

Die Expert:inneninterviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse [Droege, 2024] deduktiv-induktiv ausgewertet. Die Ergebnisse der Interviews wurden aufbereitet und mit dem wissenschaftlichen Dialoggremium reflektiert und diskutiert.

Synthese der Evaluationsergebnisse

Um die Ergebnisse der zwei Runden des Online-Delphi-Verfahrens mit den Ergebnissen der Expert:inneninterviews zusammenzufassen, wurde eine thematische Synthese [Thomas & Harden, 2008] durchgeführt. Hierfür wurden die qualitativen Antworten des Online-Delphi-Verfahrens mit den Ergebnissen der Expert:inneninterviews zusammengeführt. Zunächst wurden deskriptive Themen (inhaltsanalytisch) entwickelt, d.h. aus den Daten beider Ergebnisse wurden zunächst Codes entwickelt, die in einem nachfolgenden Schritt hinsichtlich Ähnlichkeiten und Unterschiede zwischen den Codes gruppiert wurden. Aus diesen Gruppierungen wurden deskriptive Themen erstellt und ebenfalls auf Ähnlichkeiten und Unterschiede untersucht. Dieser Prozess schloss mit der Formulierung von drei thematisch übergeordneten Themen ab.

2.2 Beteiligungsprozess

Caroline Holtkamp, Ilka von Eynern, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Der Beteiligungsprozess zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz umfasste darauf aufbauend mehrere analoge Veranstaltungen, die es den Teilnehmenden ermöglichten, ihre Perspektiven einzubringen, Bedarfe zu identifizieren und Handlungsempfehlungen zu formulieren. Grundlage für diesen Prozess bildeten die in der wissenschaftlichen Evaluation durch das DZNE identifizierten Herausforderungen der bestehenden Demenzstrategie. Die Diskussionen innerhalb der Veranstaltungen orientierten sich gezielt an diesen Ergebnissen, um praxisnahe und bedarfsgerechte Lösungen zu entwickeln. Das Projektteam, bestehend aus Vertreter:innen des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitales, Vertreter:innen der Landesfachstelle Demenz sowie dem Team des DZNE und der Zebralog GmbH begleiteten den Prozess

engmaschig und standen auch zwischen den Veranstaltungsterminen mit den Teilnehmenden in Kontakt. Flankiert wurde dieses Prozesses durch ein wissenschaftliches Dialoggremium.

Wissenschaftliches Dialoggremium

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Das wissenschaftliche Dialoggremium, besetzt mit verschiedenen Akteur:innen, diente als multiperspektivischer Reflexionsraum, welcher eine kritische Reflexion, der in den verschiedenen Phasen generierten Ergebnissen gewährleistete. Das Dialoggremium hatte eine beratende Funktion und diente auch dazu, zuvor nicht bedachte Aspekte in die verschiedenen Phasen der Evaluation und der Entwicklung der Empfehlungen einzubringen.

Das wissenschaftliche Dialoggremium traf sich virtuell jeweils vor und/oder nach einer der Projektphasen für ca. 90 Minuten. Eine Woche vor dem Meeting erhielten die Teilnehmer:innen die Agenda und die PowerPoint Präsentation. Die Meetings folgten einer vorab definierten Struktur: Nach einer allgemeinen Begrüßung und der Frage danach, was die Teilnehmenden aktuell beschäftigt, wurden analog der jeweiligen Projektphase vor allem die methodische Vorgehensweise und die Ergebnisse diskutiert, beraten und gemeinsam abgestimmt. Anschließend war ausreichend Zeit, um die Inhalte kritisch zu reflektieren sowie zu diskutieren und somit vertiefende Einblicke in die verschiedenen Perspektiven zu erhalten. Die Ergebnisse jedes Treffens wurden schriftlich in einem Protokoll festgehalten und anschließend an die Teilnehmenden versendet. Zudem wurden die Ergebnisse aus diesen Treffen in die weiteren Schritte des Projekts integriert.

Das Dialoggremium setzte sich aus mehreren Teilnehmenden zusammen. Die Teilnehmenden wurden durch das DZNE Standort Witten für das wissenschaftliche Dialoggremium in einem zielgerichteten Sampling spezifisch ausgewählt und angefragt. Das Gremium bestand aus dem wissenschaftlichen Team des DZNE Standort Witten, einer Vertreterin des DZNE-Patientenbeirates und einer Angehörigen, mit der das DZNE Standort Witten in anderen Projekten bereits zusammengearbeitet hat. Weitere Teilnehmende waren ein Facharzt für Neurologie, eine Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, eine Geschäftsleitung und Beraterin einer regionalen Alzheimergesellschaft sowie eine Person aus dem Pflegemanagement.

Auftakt zum Beteiligungsprozess

Caroline Holtkamp, Ilka von Eynern

Die Auftaktveranstaltung markierte den offiziellen Start des Beteiligungsprozesses. Sie diente dazu, die Teilnehmenden über den geplanten Ablauf zu informieren, relevante Akteur:innen zu vernetzen und ein gemeinsames Verständnis der Demenzstrategie sowie ihrer bisherigen Entwicklung zu schaffen. Sie fand in Mainz statt und lud Interessierte durch das MASTD ein. Der genaue Ablauf der Veranstaltung findet sich in der Dokumentation (Anhang IV).

Ablauf und Methodik

Nach der Begrüßung durch das Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung (MASTD) und die Moderation von Zebralog wurden die Ziele und die Struktur des Prozesses vorgestellt. Vier Impulsgeber:innen – eine Person mit Demenz, eine Angehörige, eine Pflegefachkraft und eine wissenschaftliche Expertin – gaben kurze Einblicke aus unterschiedlichen Perspektiven. In Kleingruppen tauschten sich die Teilnehmenden dann zu ihrer persönlichen oder beruflichen Verbindung zum Thema Demenz aus. Mithilfe des digitalen Tools *Mentimeter* wurden zentrale Themen *live* visualisiert und für alle sichtbar gemacht. Nach einer Pause folgten inhaltliche Vorträge zur bisherigen Entwicklung der Demenzstrategie und zur geplanten partizipativen Evaluation. Das DZNE stellte die Evaluationsmethodik vor, während sich die anschließenden Dialogstationen auf zentrale Fragen konzentrierten:

- Der Weg zu einer neuen Demenzstrategie
- Die partizipative Evaluation
- Status Quo der Demenzstrategie

Die Veranstaltung endete mit einer Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse und einem Ausblick auf die nächsten Schritte. Der partizipative Ansatz stellte sicher, dass die Perspektiven von Betroffenen und Fachpersonen von Anfang an in den Prozess einfließen.

Ergebnisse

Durch die Auftaktveranstaltung waren die Teilnehmenden über den Beteiligungsprozess informiert. Der Ablauf der Evaluation der bis dato bestehenden Empfehlungen der Demenzstrategie von 2013 wurde kommuniziert und Hinweise und Rückfragen eingeholt.

Austauschrunden zur Entwicklung der Empfehlungen

Caroline Holtkamp, Ilka von Eynern

Der Raum für einen konstruktiven Diskurs wurde durch Expert:innenrunden geschaffen, die alle zwei Monate lokal einen bestehenden Teilnehmendenkreis einluden, sich mit Fokusthemen des Prozesses auseinanderzusetzen. Die vierstündigen Veranstaltungen fanden in Mainz, Kaiserslautern, Trier und Koblenz statt. Den Rahmen für den Fachaus-tausch bildeten eine öffentliche Veranstaltung zum Projektauf-takt sowie eine Abschluss-veranstaltung, in der die Empfehlungen dem Ministerium übergeben werden konnten.

In mehreren Austauschrunden erarbeiteten die Teilnehmenden konkrete Bedarfe zur Verbesserung der Demenzstrategie. Die Diskussionsrunden folgten einer strukturierten Methodik, um die verschiedenen Perspektiven systematisch zu integrieren.

Auswahl der Teilnehmenden

Dazu fanden die fünf Termine im Abstand von zwei Monaten an vier Orten in Rheinland-Pfalz statt. Die Teilnehmenden wurden persönlich oder über ihre Institution vom MASTD eingeladen und konnten an beliebig vielen der fünf Treffen teilnehmen.

Das System Demenz sollte näherungsweise in den Austauschrunden abgebildet werden. Dazu wurden 25 Plätze direkt vergeben, 10 Plätze waren für Menschen vorbehalten, die entweder direkt von Demenz betroffen sind oder eine bislang nicht vertretene Perspektive einbringen konnten. Diese Personen wurden gezielt angesprochen, um sicherzustellen, dass ihre Erfahrungen und Bedarfe in die Diskussionen und Empfehlungen einfließen konnten.

Eine Gruppe aus ca. 1200 Kontaktdaten wurde über den Prozess informiert und zu der Teilnahme an einer oder mehreren Runden eingeladen. Die Veranstaltungsräume waren barrierefrei zugänglich und sollten durch den Wechsel der Stadt eine kurze Anfahrt gewährleisten. Anfahrtskosten konnten durch das MASTD bei Bedarf erstattet werden. Einige Teilnehmende wurden ebenfalls durch das DZNE persönlich zu den Austauschrunden eingeladen. Die Gruppe der Betroffenen und ihrer Angehörigen erhielt vor Ort jeweils eine eigene Ansprechperson sowie einen separaten Raum, um ihren spezifischen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Die Anmeldung erfolgte online über *evenoo*. Insgesamt nahmen bis zu 26 Personen aus ganz Rheinland-Pfalz an den Austauschrunden teil.

Tabelle 1: Teilnehmende an den Austauschrunden

Austauschrunde	Anzahl der Anmeldungen	Anzahl der Teilnehmenden
Austauschrunde 1 – 30. April 2024	44	26
Austauschrunde 2 – 04. Juli 2024	39	19
Austauschrunde 3 – 26. September 2024	37	15
Austauschrunde 4 – 21. November 2024	40	16
Austauschrunde 5 – 04. Februar 2025	44	23
Durchschnitt	41	20

Ablauf und Methodik

Die Austauschrunden bildeten das zentrale Element des partizipativen Prozesses zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz. Die Veranstaltungen bauten systematisch aufeinander auf (Abbildung 2).

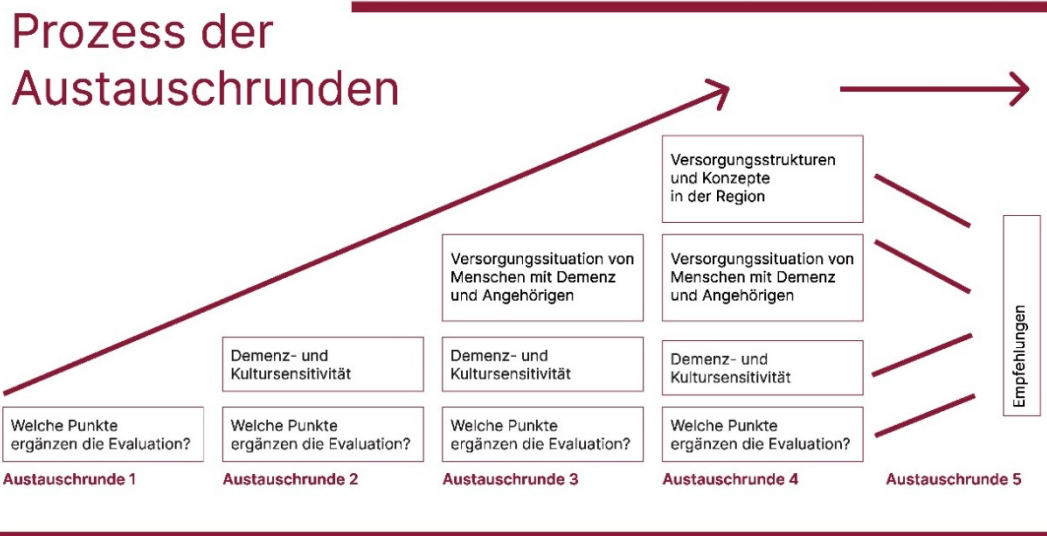


Abbildung 2: Übersicht Prozess der Austauschrunden | © Zebralog GmbH

Während die erste Runde der Schaffung eines gemeinsamen Verständnisses diente, wurden in den folgenden Sitzungen spezifische Themenschwerpunkte bearbeitet. Dabei wurden die identifizierten Herausforderungen priorisiert, Lösungsansätze entwickelt und Rahmenbedingungen für deren Umsetzung diskutiert. Zum Abschluss wurden die erarbeiteten Empfehlungen zusammengefasst und auf ihre Umsetzbarkeit hin abgestimmt. Die Ergebnisse wurden in Kleingruppen erarbeitet, in denen jeweils ein spezifischer Aspekt des Themas vertieft wurde. Jede Austauschrunde sorgte demnach durch ein einheitliches Schema für Wiedererkennungswert bei den Teilnehmenden. Sie konnten sich schnell in die Struktur einfinden und waren durch ein gemeinsames Ankommen sowie den theoretischen Input des DZNE arbeitsfähig. Die Gruppenarbeit zur Themenvertiefung und Ideensammlung wurde für die gesamte Teilnehmenden dokumentiert.

Die Versorgungskette

Inhaltlich diskutierten die Teilnehmenden, entlang der durch das DZNE für den Prozess entwickelten, „Versorgungskette“ (Abbildung 3), die den typischen Verlauf einer Demenzerkrankung abbildet – von den ersten Symptomen bis zur finalen Versorgungsphase. Phase 1 umfasst erste Anzeichen und Symptome sowie das Leben vor der Diagnose. In Phase 2 folgen die Diagnosestellung und die Auseinandersetzung mit der Krankheit durch Beratung und Organisation. Phase 3 zeigt die zunehmende Pflegebedürftigkeit mit Versorgungsformen wie ambulanter Pflege, Tagespflege, Krankenhausaufenthalten und möglichem Heimeintritt. Phase 4 thematisiert die letzte Lebensphase mit spezialisierter demenzsensibler Versorgung bis hin zum Lebensende.

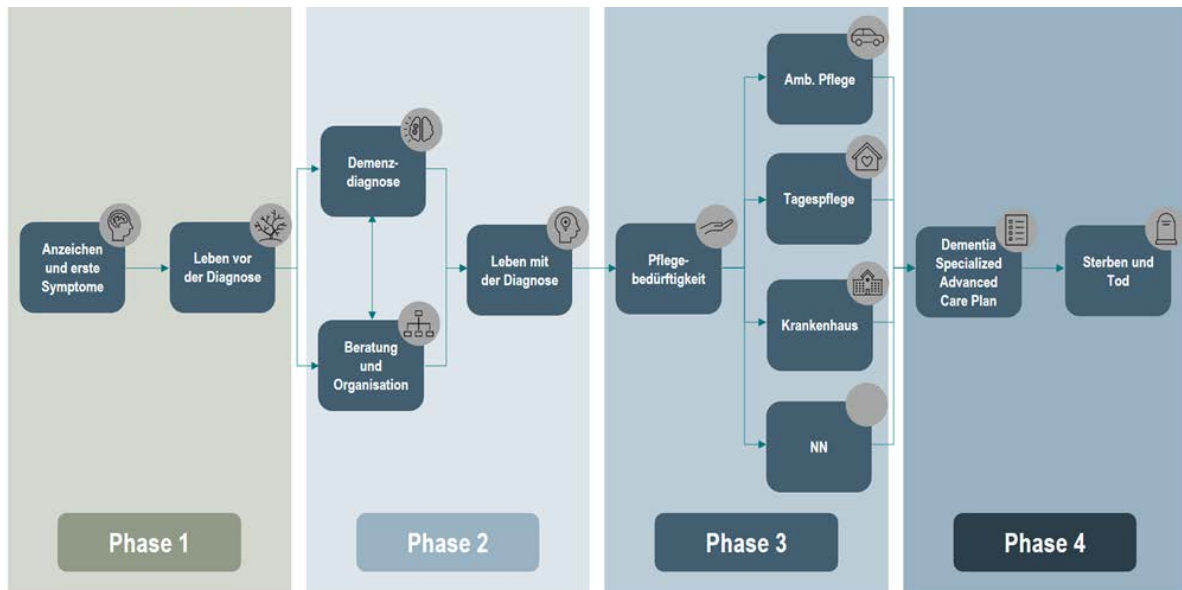


Abbildung 3: Die Versorgungskette | © DZNE/Witten

Die Teilnehmenden beschäftigten sich mit vier zentralen Fragestellungen:

- Themensammlung: Sind alle relevanten Aspekte berücksichtigt?
- Verbesserungen: Welche konkreten Vorschläge gibt es zur schrittweisen Verbesserung der Herausforderungen?
- Priorisierung: Welche Themen sollten vorrangig behandelt werden?
- Begleitende Strukturen: Welche Rahmenbedingungen sind erforderlich, um die Umsetzung der Strategie zu gewährleisten

Dazu wurden die Ergebnisse der Evaluation der aktuellen Demenzstrategie durch das DZNE (Kapitel 3) in den drei Kernthemen detailliert betrachtet.

Austauschrunde 1 – Ein gemeinsames Bild

In der ersten Austauschrunde stand das gegenseitige Kennenlernen und der Aufbau eines gemeinsamen Verständnisses im Mittelpunkt. Die Teilnehmenden erhielten die Möglichkeit, sich über ihre Erfahrungen und die Erwartungen an den Prozess auszutauschen. Die bereits identifizierten Kernthemen wurden reflektiert, ergänzt und konkretisiert. Die Diskussionen mündeten in erste Vorschläge zur Verbesserung bestehender Herausforderungen, die als Grundlage für die weitere Arbeit dienten.

Austauschrunde 2 – Themenspezifische Diskussion: Demenz- und Kultursensitivität

Die zweite Austauschrunde warf den Blick auf das Thema Demenz- und Kultursensitivität. Die Teilnehmenden priorisierten zentrale Herausforderungen und entwickelten erste Lösungsvorschläge entlang der Versorgungskette. Besondere Aufmerksamkeit galt der gesellschaftlichen Sensibilisierung, der Begleitung Betroffener sowie den Rah-

menbedingungen für eine kultursensible Versorgung. Zudem wurden erste Überlegungen zu begleitenden Strukturen angestellt, darunter Verantwortlichkeiten, benötigte Ressourcen und potenzielle Meilensteine für die Umsetzung.

Austauschrunde 3 – Themenspezifische Diskussion: Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen

Die dritte Austauschrunde befasste sich mit der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen. Die Teilnehmenden analysierten bestehende Versorgungsprobleme und leiteten konkrete Handlungsbedarfe ab. Anschließend wurden Vorschläge für Verbesserungen in verschiedenen Versorgungsbereichen entwickelt, darunter häusliche Betreuung, professionelle Dienstleistungen sowie Unterstützungssysteme für Angehörige. Erste Überlegungen zu begleitenden Strukturen wurden ebenfalls angestellt, um langfristige Lösungen zu sichern.

Austauschrunde 4 – Themenspezifische Diskussion: Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region

In der vierten Austauschrunde lag der Fokus auf den Versorgungsstrukturen und Konzepten in der Region. Die Teilnehmenden priorisierten Handlungsbedarfe und erarbeiteten Lösungsvorschläge zur Optimierung bestehender Strukturen. Wie bereits in vorherigen Runden orientierten sie sich dabei an der Versorgungskette und entwickelten Maßnahmen zur Verbesserung der regionalen Versorgungsangebote. Darüber hinaus wurden erste Ideen zu begleitenden Strukturen gesammelt, um die Umsetzung und Verstetigung der vorgeschlagenen Maßnahmen sicherzustellen.

Austauschrunde 5 – Abschluss und Synthese der Empfehlungen

Die abschließende Austauschrunde diente der Zusammenführung der erarbeiteten Vorschläge und der finalen Abstimmung der Empfehlungen. Die Teilnehmenden erhielten die Gelegenheit, die durch das DZNE/Witten formulierten Empfehlungen zu kommentieren und zu ergänzen. Zudem wurde über die zukünftigen Begleitstrukturen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie diskutiert.

Methodisch nutzte das Projektteam dazu Herangehensweisen aus dem *Design Thinking*. So konnten die Evaluationsergebnisse geclustert und konkretisiert werden. Durch „Wie könnten wir...“-Fragen konnte die Brücke zwischen der wissenschaftlichen Einordnung und der fachlichen Perspektive aus dem (Berufs-) Alltag geschlagen werden. Die Methode fördert kreatives, lösungsorientiertes Denken, indem sie komplexe Probleme in offene, bearbeitbare Fragestellungen übersetzt und damit interdisziplinäre Zusammenarbeit erleichtert. Ziel ist es, relevante Handlungsfelder zu identifizieren, innovative Lösungsansätze zu generieren und die Wirksamkeit von Beteiligungs- und Innovationsprozessen zu steigern. Der strukturierende Ansatz, der insbesondere in Innovations- und Beteiligungsprozessen eingesetzt wird, war auch für die Teilnehmenden der Austauschrunden Ausgangspunkt einer präzisen Analyse bestehender Herausforderungen innerhalb der Kernthemen. Die offenen, optimistischen Fragestellungen beginnen mit „Wie könnten wir...“. Dadurch wird eine kreative Suchrichtung eröffnet, ohne bereits auf spezifische Lösungen festgelegt zu sein. In wissenschaftlichen Kontexten unterstützt die Methode die systematische Entwicklung von Forschungshypothesen und Interventionsansätzen, indem sie explorative Denkprozesse stimuliert und multidisziplinäre Perspektiven integriert.

Als Antwort auf die verschiedenen Fragen füllten die Teilnehmenden gemeinsam Projektsteckbriefe (Abbildung 4) aus. So konnten spezifisch Lösungen erarbeitet und diskutiert werden.

Titel des Vorschlags/ Frage
Vorschlag
Meilensteine (5-7 Jahre)
Welche Akteure und Netzwerke braucht es zur Unterstützung? Welche finanziellen Ressourcen braucht es? Welche Hilfsmittel (Flyer, Moderation, etc.) braucht es?
Woran könnte der Vorschlag scheitern?

Abbildung 4: Aufbau der Steckbriefe, die die Teilnehmenden ausfüllen konnten | © Zebralog GmbH

Die Ergebnisse wurden für die Ergänzung in nachfolgenden Veranstaltungen aufbereitet. Insgesamt wurden 75 Steckbriefe erarbeitet, die in 9 Empfehlungen zusammengefasst wurden. Die Empfehlungen konzentrieren sich auf die Kernthemen. Die finalen Empfehlungen wurden durch das DZNE in Zusammenarbeit mit Zebralog und dem MASTD weiterentwickelt, um eine nachhaltige Umsetzung zu gewährleisten. Der partizipative Prozess stellte sicher, dass praxisnahe, evidenzbasierte Empfehlungen entwickelt wurden, die sowohl auf Landesebene als auch in den Kommunen anwendbar sind. Die Ergebnisse aus den Austauschrunden bilden die Grundlage für die zukünftige Gestaltung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz.

Evaluation der Austauschrunden

Rückmeldungen der Teilnehmenden zum Prozess selbst wurden nach jeder Austauschrunde per *Mentimeter*² eingeholt. Die Teilnehmenden beschreiben den Prozess als umfangreich, ordnen ihre Teilnahme aber als gewinnbringend ein und lobten die Möglichkeit zum Austausch von *best practise* Beispielen.

Abschlussveranstaltung

Die Abschlussveranstaltung bildete den formellen Schlusspunkt des mehrstufigen Beteiligungsprozesses zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz. Sie diente dazu, die erarbeiteten Empfehlungen offiziell dem MASTD zu übergeben und die Ergebnisse in den strategischen Kontext einzuordnen. Am 26. Mai 2024 kamen Vertreter:innen der am Prozess beteiligten Akteursgruppen – darunter Teilnehmende der Austauschrunden, kommunale Spitzenverbände, die Koordinierungsstelle der Nationalen Demenzstrategie, Mitglieder des Sozialausschusses sowie Fachpersonen aus Wissenschaft und Praxis – zusammen. Die Veranstaltung diente nicht nur der Präsentation der finalen Empfehlungen, sondern auch der Anerkennung des Engagements aller Beteiligten. In einem feierlichen Rahmen wurden die wichtigsten Erkenntnisse und Maßnahmen vorgestellt, diskutiert und mit Blick auf die Umsetzungsperspektiven in den politischen Entscheidungsprozess eingeordnet.

Mit der Abschlussveranstaltung wurde der partizipative Prozess offiziell beendet, jedoch zugleich die Grundlage für eine langfristige Weiterentwicklung der Demenzstrategie gelegt. Die erarbeiteten Empfehlungen sollen dazu beitragen, eine nachhaltige, demenzsensitive Versorgung in Rheinland-Pfalz sicherzustellen und praxisnahe Lösungen für bestehende Herausforderungen zu schaffen.

2.3 Synthese der Ergebnisse

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Die Synthese aller Ergebnisse hat die Entwicklung von Empfehlungen zum Ziel, die die Basis für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz darstellen. Orientiert am Ausgangspunkt dieses Beteiligungsverfahrens (das Bearbeiten identifizierter

² Mentimeter ist eine browserbasierte Präsentations- und Umfrageplattform, mit der in Echtzeit interaktive Elemente wie Live-Abstimmungen, Wortwolken oder Quizfragen in Workshops, Veranstaltungen oder Meetings integriert werden können. Die Teilnehmenden können anonym per Smartphone, Tablet oder Laptop antworten, was eine niedrigschwellige und datensparsame Beteiligung fördert.

Handlungsbedarfe) – geht es nun darum, Outcomes zu definieren, d.h. eine zu erwartende Versorgungsqualität (ab ersten Anzeichen von Symptomen), die für die zukünftige Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz von Relevanz sein könnten (oder sind).

Die Evaluationsergebnisse haben verdeutlicht, dass die dort formulierten Aktionen von Akteur:innen als akzeptiert und angemessen bewertet, jedoch im Anschluss daran nicht systematisch und strukturiert umgesetzt wurden. Vor diesem Hintergrund wird deutlich, dass es notwendig ist, dass Empfehlungen nicht ausschließlich konkrete Maßnahmen beinhalten, sondern sowohl erwartbare Qualität definiert als auch Hinweise auf die Implementierung liefern. Das bedeutet, dass das MASTD und relevante Akteur:innen sich mit der Frage auseinanderzusetzen haben, welche Versorgung von Menschen mit Demenz mit welcher Versorgungsqualität in Rheinland-Pfalz wünschenswert, dennoch realistisch sei. Jede der Empfehlungen besteht aus zwei Bausteinen: (1) der Formulierung zu erwartender Qualität und (2) konkrete, damit korrespondierende Maßnahmen(-bündel).

Methodische Schritte zur Entwicklung der Empfehlungen

Aus dem Ziel, Empfehlungen an zu erwartende Outcomes zu entwickeln, ergaben sich methodisch vier Schritte (Abbildung 5).

Vorgehensweise zur Entwicklung von Empfehlungen

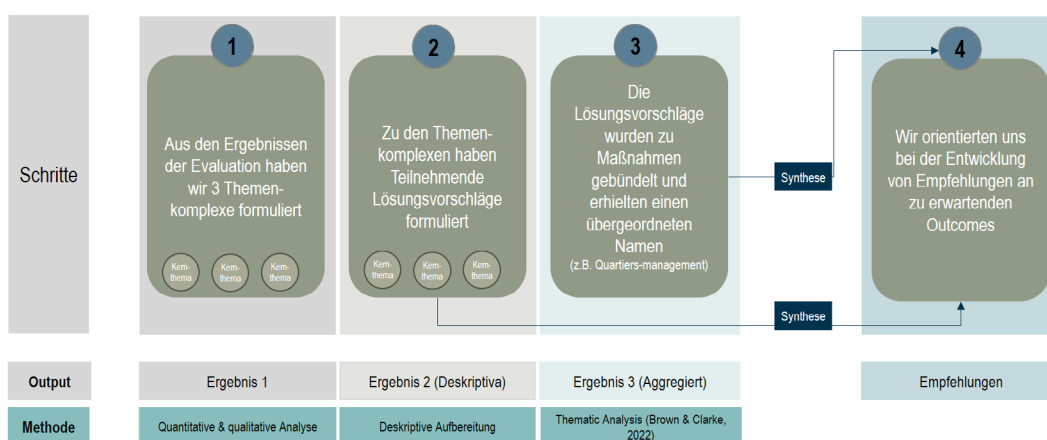


Abbildung 5: Vorgehensweise zur Entwicklung von Empfehlungen | © DZNE/Witten

Schritt 1: Aus den Ergebnissen des Online-Delphi-Verfahrens und den Expert:inneninterviews wurden drei Themenkomplexe identifiziert (Kernthemen): Demenz- und Kultursensitivität, Versorgungssituation Menschen mit Demenz und Angehörige sowie Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region.

Schritt 2: Zu jedem der drei Themenkomplexe haben die Teilnehmenden in den jeweiligen Austauschrunden Lösungsvorschläge formuliert, die im Anschluss in die digitale Schriftform überführt und deskriptiv aufbereitet wurden.

- Schritt 3:** Es wurde eine Bündelung der vielfältigen Lösungsvorschläge zu „Maßnahmenbündeln“ vorgenommen. Dies erfolgte mit Hilfe einer thematischen Analyse [in Anlehnung an Brown & Clarke, 2022]. Das Ergebnis dieses Prozessschrittes war die systematische Strukturierung aller Lösungsvorschläge und die Formulierung von übergeordneten Maßnahmen.
- Schritt 4:** Aus Schritt 2 und Schritt 3 wurden Empfehlungen synthetisiert. Das bedeutet, dass sowohl inhaltliche-summative Konkretisierungen als auch Qualitätsparameter (wie z.B. rechtzeitig und zugänglich) [Haerter et al., 2022] vorgenommen wurden. Mit diesen Empfehlungen wird eine Versorgungsqualität formuliert, anhand derer sich verschiedene Maßnahmen ableiten (die sich sowohl aus den Austauschrunden als auch internationaler Literatur ergeben (siehe hierzu Kap. 3)).

3 Ergebnisse

Ilka von Eyern, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Carolin Holtkamp, Martina Roes

In den nachfolgenden Kapiteln werden die Ergebnisse aus den Projektphasen (Evaluation mit Online-Survey und Interviews sowie den fünf Austauschrunden) im Detail vorgestellt.

3.1 Evaluationsergebnisse Phase 1

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Im Folgenden werden ausgewählte, jedoch zentrale Ergebnisse des zweiphasigen Online-Delphi-Verfahrens vorgestellt.

Erste Runde des Online-Delphi-Verfahrens

Insgesamt haben 83 Personen an der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens teilgenommen. Von diesen 83 Personen haben 39 den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Teilnehmenden, die den Datensatz vollständig ausgefüllt haben.

Tabelle 2: Sample der vollständig ausgefüllten Antworten (Runde 1)

Soziodemografische Angaben	N (%)	Total (N)
Personengruppe		
Pflegerische Versorgung	17 (43,6)	39
Medizinische Versorgung	7 (17,9)	
Akteursgruppe	15 (38,5)	
Geschlecht		
Weiblich	29 (74,4)	39
Männlich	7 (17,9)	
Kommunale Gebietskörperschaft		
Landkreis	19 (48,7)	39
Kreisfreie Stadt	20 (51,3)	

Für die Berechnung der Mittelwerte der Items wurden die Antworten aller Teilnehmenden, die die Umfrage vollständig und unvollständig ausgefüllt haben, mit einbezogen. Alle 38 Empfehlungen, die Teilnehmende bezogen auf die Implementierungs-Outcomes bewerteten, zeigten, dass die Empfehlungen im Durchschnitt (Mittelwert) zu ca. 60 Prozent akzeptiert, umgesetzt, angemessen und nachhaltig bewertet wurden. Bei einem Cut-off-Wert von 60 Prozent konnte aus den Mittelwerten der einzelnen Items identifiziert werden, wann die Teilnehmenden über- oder unterdurchschnittlich antworteten. In den meisten Fällen, in denen die Teilnehmenden unterdurchschnittlich antworteten, leitet sich ein wellenförmiges Muster ab: Teilnehmende haben die Akzeptanz und Angemessenheit der Empfehlungen gleich oder höher bewertet (≥ 60 Prozent), während sie die Durchführung und Nachhaltigkeit niedriger bewerteten (< 60 Prozent). Eine Übersicht der Mittelwerte pro Item sowie pro Outcome-Kriterium sind Abbildungen 6-11 zu entnehmen.

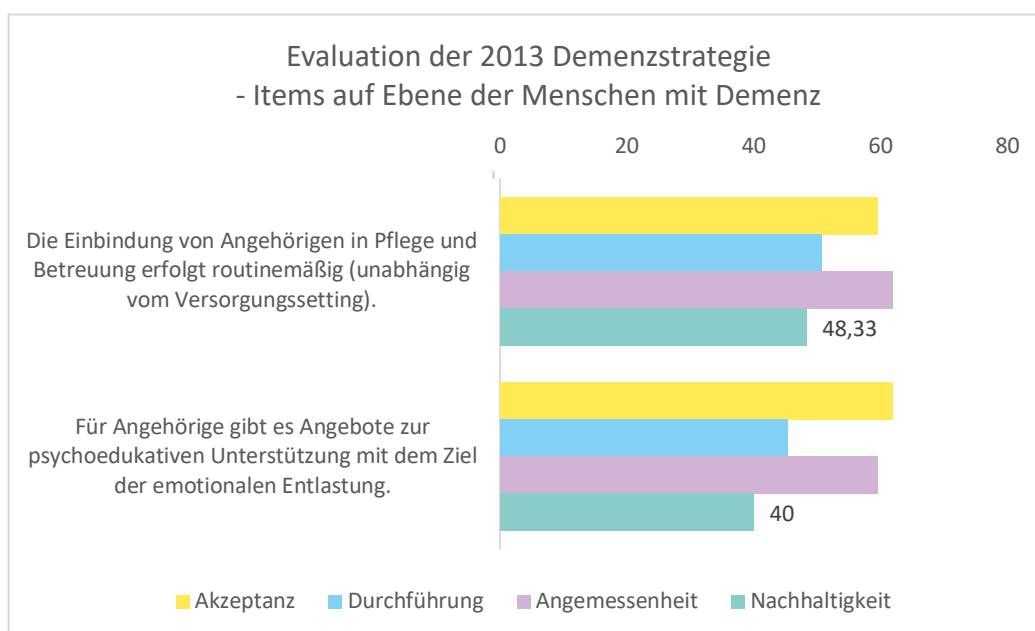


Abbildung 6: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene Menschen mit Demenz | © DZNE/Witten

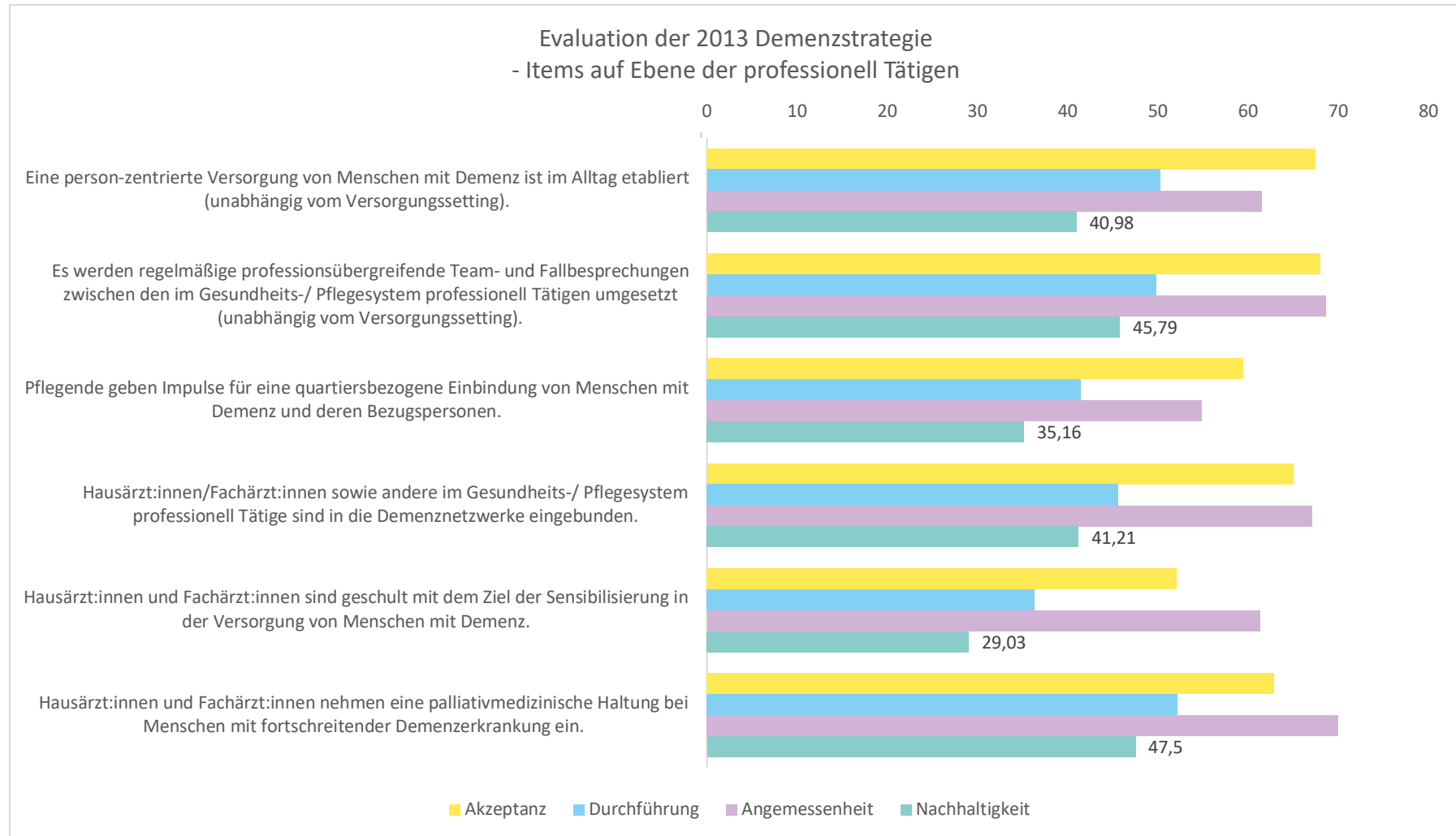


Abbildung 7: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der professionell Tätigen | © DZNE/Witten

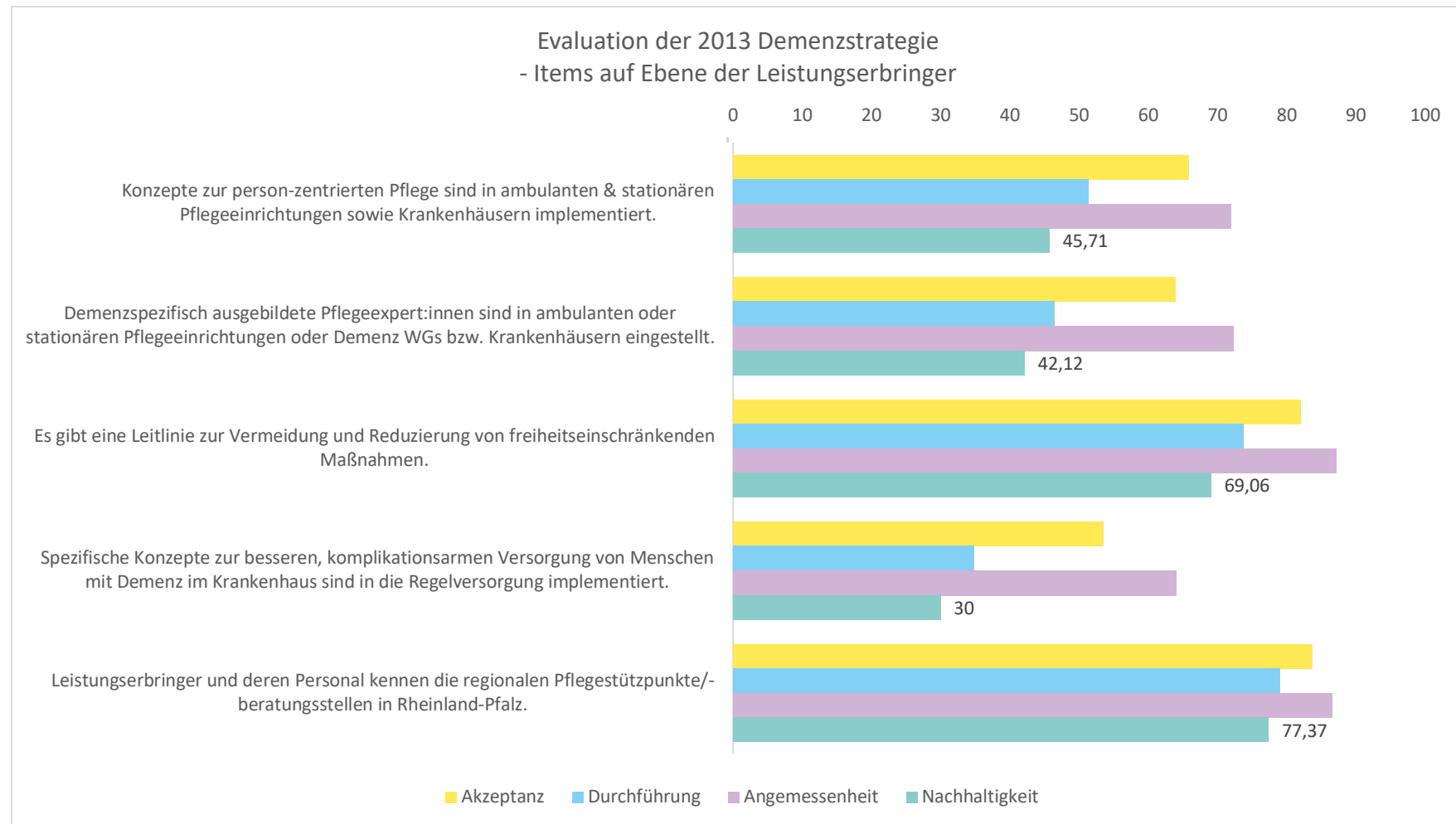


Abbildung 8: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der Leistungserbringer | © DZNE/Witten

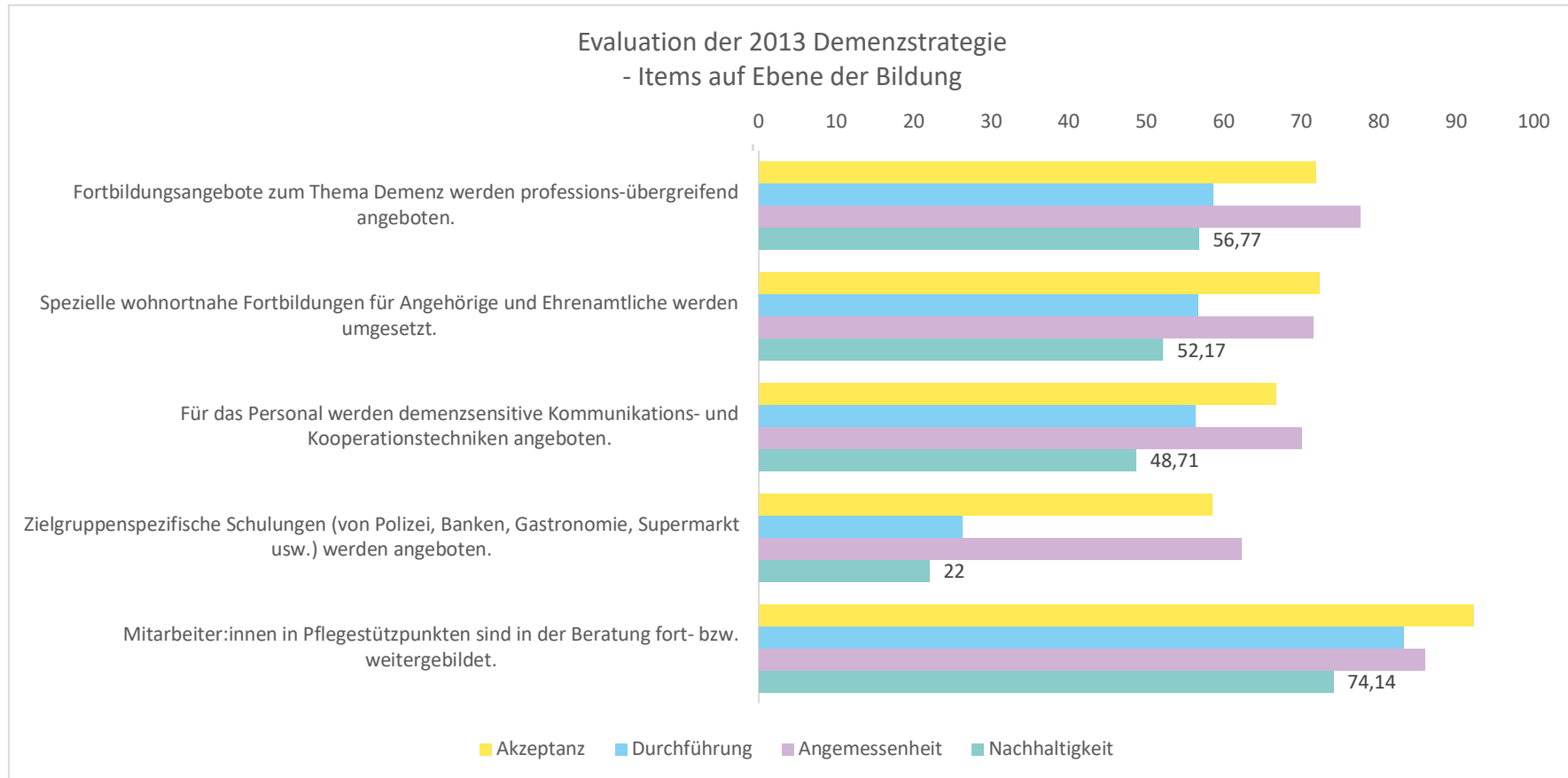


Abbildung 9: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der Bildung |© DZNE/Witten

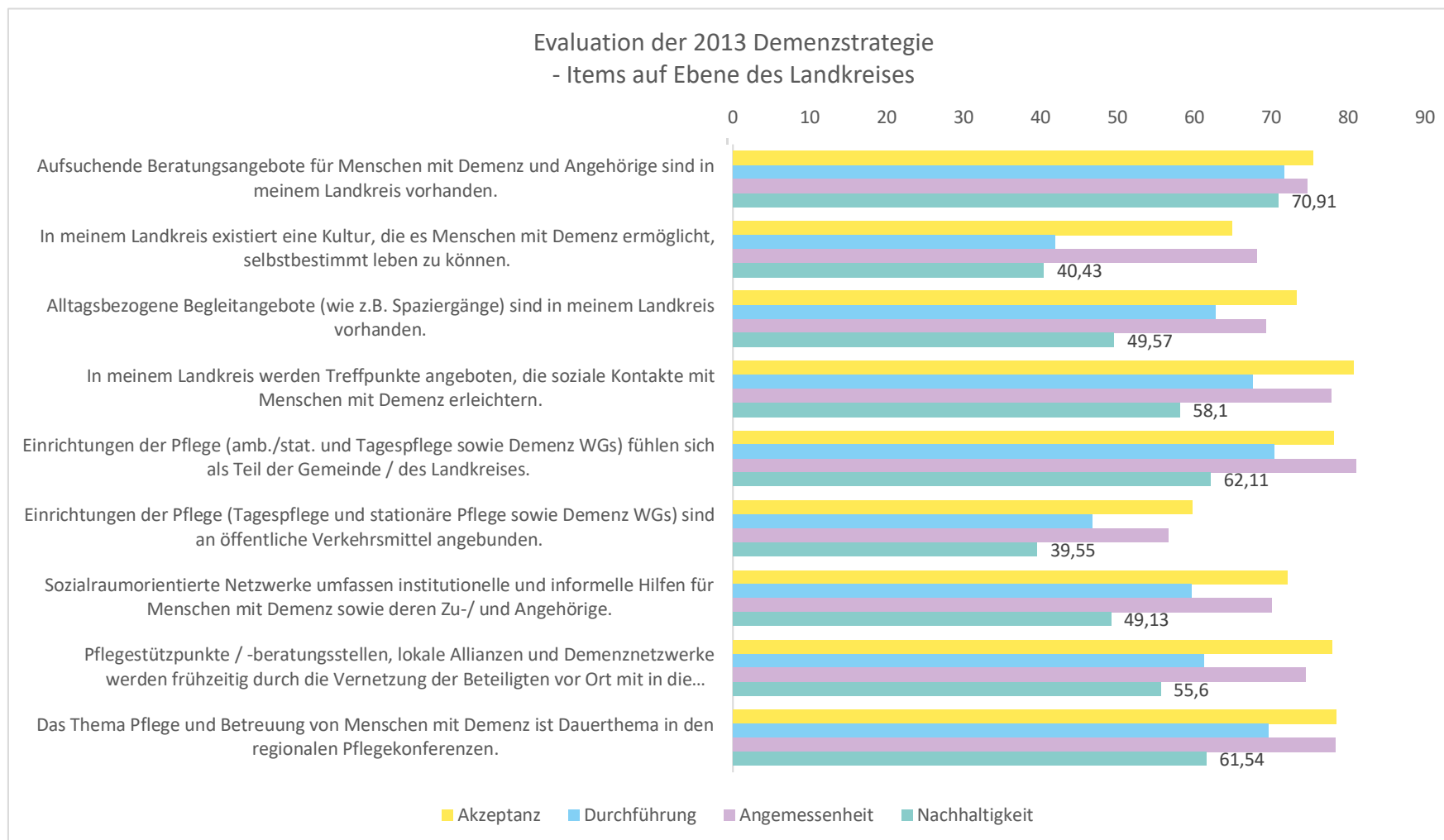


Abbildung 10: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Item auf der Ebene des Landkreises | © DZNE/Witten

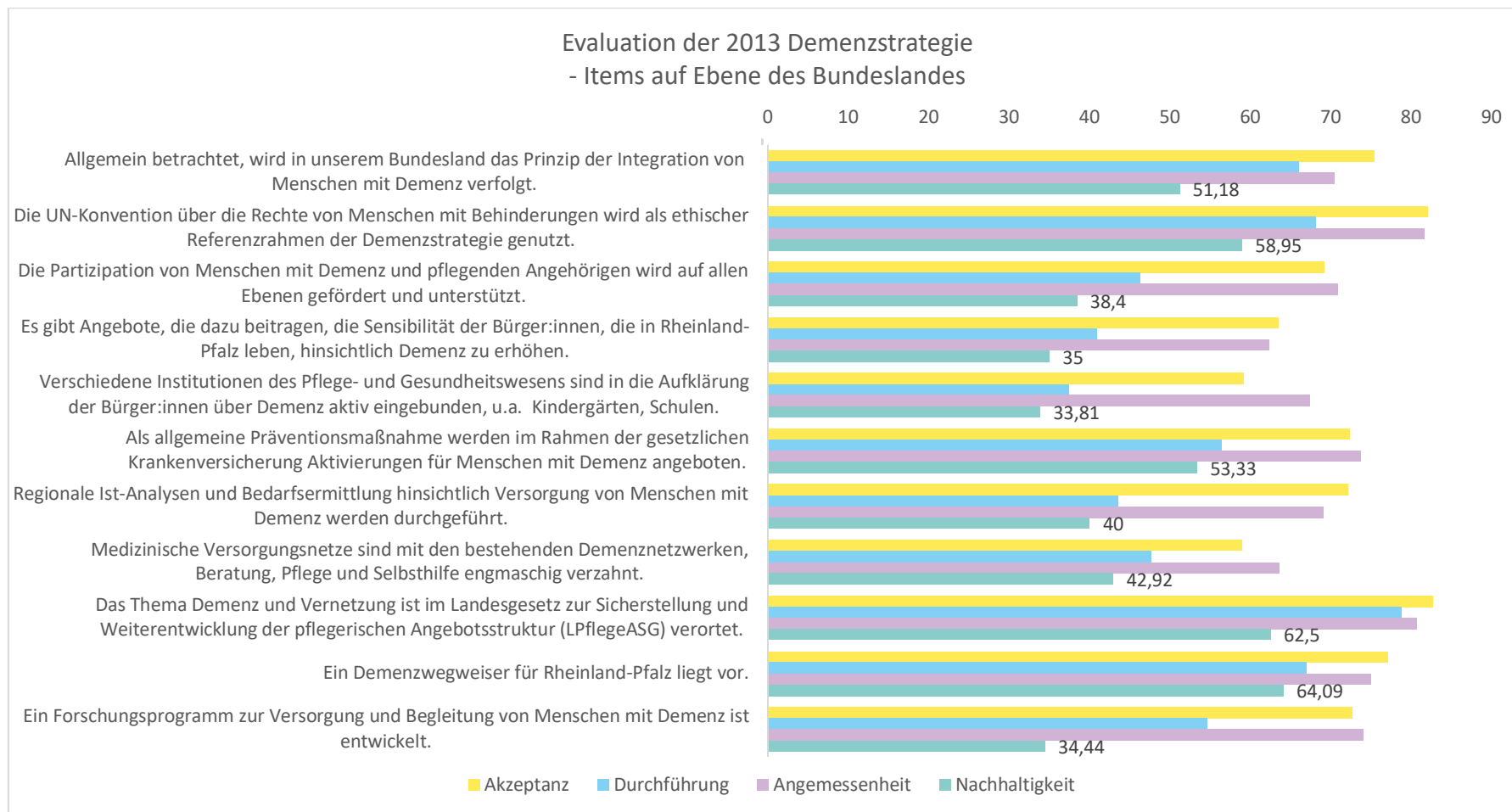


Abbildung 11: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Item auf der Ebene des Bundeslandes | © DZNE/Witten

Insgesamt betrachtet wurden 20 Empfehlungen unterdurchschnittlich hinsichtlich der Implementierungsauscomes Akzeptanz, Durchführung, Angemessenheit und Nachhaltigkeit bewertet (Mittelwert pro Item <60%). Die Teilnehmenden gaben zudem für die jeweiligen Empfehlungen aus dem Jahr 2013 bezogen auf die Umsetzung und die Nachhaltigkeit Maßnahmen an, um aus ihrer Perspektive eine Umsetzung verbessern könnten.

Zweite Runde des Online-Delphi-Verfahrens

Insgesamt haben 41 Personen an der zweiten Runde des Online-Delphi Verfahrens teilgenommen. Davon haben 35 Personen den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die Teilnehmenden, die den Datensatz vollständig ausgefüllt haben.

Tabelle 3: Sample der vollständig ausgefüllten Antworten (Runde 2)

Soziodemografische Angaben	N (%)	Total (N)
Personengruppe		
Pflegerische Versorgung	13	35
Medizinische Versorgung	5	
Akteursgruppe	17	
Geschlecht		
Weiblich	28	35
Männlich	6	
N/A	1	
Kommunale Gebietskörperschaft		
Landkreis	21	35
Kreisfreie Stadt	14	

In 14 von 20 Empfehlungen gaben mehr als 50% der Teilnehmenden an, dass Sie der durchschnittlichen Bewertung der jeweiligen Empfehlung in der ersten Runde des Online-Delphi-Verfahrens zustimmten. Bei 19 von 20 Empfehlungen gaben die meisten Teilnehmenden an, dass die jeweilige Empfehlung auch für die zukünftige Demenzstrategie

relevant sei (Abbildung 12³). Die Darstellung in Abbildung 12 folgt dem Pareto Prinzip (80-20), d.h. Angaben die zwischen 80-100 % liegen sind in blauer Farbe, Angaben bis 50% sind in orangener Farbe dargestellt. Eine Maßnahme erhielt weniger als 50% und ist in roter Farbe dargestellt.

Weitere Themen die von den Teilnehmenden für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz genannt wurden.

Teilnehmende der zweiten Runde des Online-Delphi-Verfahrens benannten Themen, die ihrer Einschätzung nach - ebenfalls für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz von Relevanz sind:

Demenz- und Kultursensitivität: Die Teilnehmenden benennen neben der Einbindung von Menschen mit Migrationsgeschichte zum einen die Sensibilisierung zum Thema Demenz durch Aufklärung, Beratungsangebote, Inklusion von Menschen mit Demenz und die Entstigmatisierung von Sprache und Visualisierung. Dazu gehören auch die Beratung, Schulung und Entlastung von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz.

Versorgung in der Region: Die Teilnehmenden benennen die Notwendigkeit der Vernetzung in der Kommune durch eine funktionierende Netzwerkbildung, bessere Verzahnung von Angeboten, die Einbindung und Schulung von Haus- und Fachärzt:innen, die Konkretisierung der Rolle der Kommunen mit ihrer Angebotsstruktur, dem Ausbau von Versorgungsangeboten, den Abbau der Bürokratisierung, der Errichtung von Angebotsstrukturen auch für junge Menschen mit Demenz sowie die Bereitstellung finanzieller Mittel.

Kompetenzen und Ressourcen: Teilnehmende adressieren die Notwendigkeit einer Strategie, um dem Personalmangel im Gesundheitswesen entgegenzuwirken, insbesondere in der Gerontopsychiatrie sowie den Ausbau der Umgebungsgestaltung in der langzeitstationären Altenhilfe.

³ Ergebnisse mit nur drei Angaben wurden nicht in der Grafik mitberücksichtigt (Vermeidung von Verzerrungen).

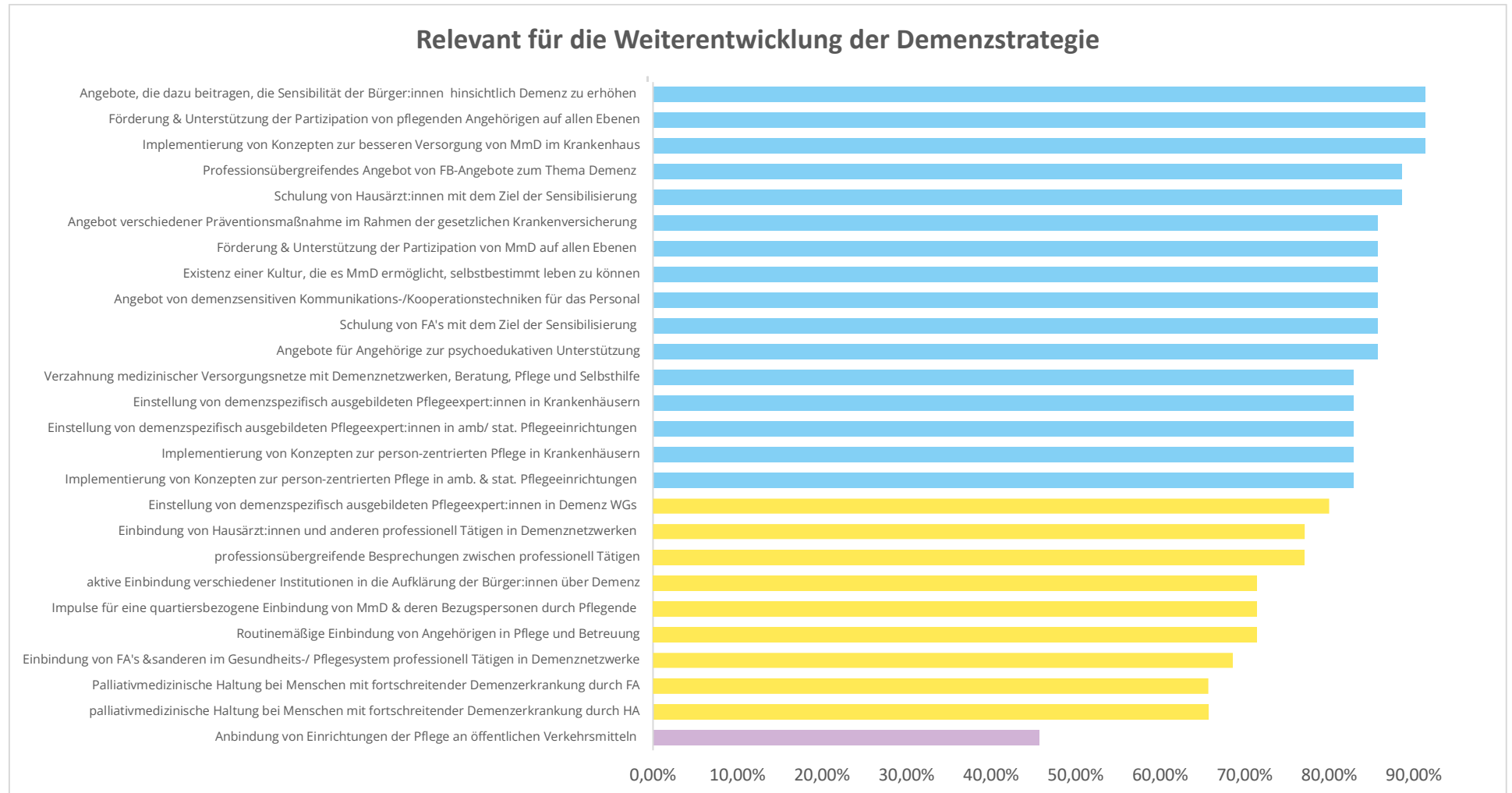


Abbildung 12: Themen mit Relevanz für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie | © DZNE/Witten

3.2 Evaluationsergebnisse Phase 2

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Insgesamt haben 22 Personen für die **Expert:inneninterviews** ihre informierte Einwilligung gegeben.

Tabelle 4: Zusammensetzung der Interviewpartner:innen | © DZNE/Witten

Geschlecht	Familiale Beziehung (zu Hause pflegen)
15 Frauen 2 Maenner	3 Töchter - Mutter mit Demenz
	3 Töchter - Vater mit Demenz
	1 Sohn - Vater mit Demenz
	4 Ehefrauen – Ehemann mit Demenz
	1 Ehemann – Ehefrau mit Demenz
	1 Mutter – Sohn mit Demenz
Nicht erfasst	4 professionell Tätige

Wir identifizierten verschiedene Themen aus der Perspektive der Angehörigen sowie Menschen mit Demenz als auch aus der Perspektive der Akteur:innen. Dabei benannten Angehörige und Akteur:innen Probleme und konkrete Empfehlungen. Diese werden im Folgenden kurz beschrieben.

Perspektive der Angehörigen

Alltagserfahrungen

Angehörige beschreiben in den Interviews verschiedene Probleme aus ihrem Alltag, die sie mit der Person mit Demenz immer wieder erfahren und oft ad hoc nicht lösen können. Dazu gehören persönliche Probleme, die gesellschaftliche Tabuisierung von Demenz, die Finanzierung zu Hause, die Organisation von allen mit der Versorgung zusammenhängenden Aufgaben (z.B. Koordination von Terminen mit Ärzt:innen), Beratung, die häusliche Versorgung, die fehlende Systemanpassung sowie professionelle Dienstleistungen.

Angehörige berichten über die häusliche Versorgung mit der Person mit Demenz. Als Ehepartner:in oder Kind der Person mit Demenz sind sie häufig **die einzige Person**, die sich inmitten eines hohen alltäglichen Aufwands um die häusliche Versorgung kümmert. Neben der persönlichen Belastung berichten Angehörige insbesondere über Dilemmata, wenn sie die Person mit Demenz allein lassen müssen, etwa im Krankheitsfall des Angehörigen:

„... vor Kurzem ..., dass ich im Krankenhaus war, wegen meiner Nase musste ich sogar stationär sein. Und das war dann tatsächlich für die Nacht, gut war der Cousin da, aber das war eine mittlere Katastrophe.“ (Interview 3)

Zu den persönlichen Problemen der Angehörigen gehören über den Krankheitsverlauf hinweg, insbesondere zu Beginn erster Symptome und vor Diagnosestellung die **Unwissenheit über die Erkrankung** und damit korrespondierende Veränderungen. Ein weiteres hoch relevantes Problem ist die dauerhaft erlebte Belastung der Angehörigen, die durch anhaltende Ungewissheit darüber, wie es mit ihrer/ihrem Angehörigen mit Demenz weitergeht. Auch sehen sie sich konfrontiert mit ihrem eigenen Anspruch, ihren Angehörigen in den Vordergrund zu stellen und funktionieren zu müssen. Gemeinsam mit der fortlaufenden Sorge um berufliche Vereinbarkeit, haben finanzielle Belastungen, emotionale Spannungen und psychischen Symptomen von Unzufriedenheit, Frustration bis hin zur Ohnmacht sowie fehlende psychosoziale Unterstützung Auswirkungen auf ihren eigenen mentalen und psychischen Gesundheitszustand und damit auf die Beziehung der Person mit Demenz.

„Und so hat sich dann unser Leben irgendwie auch nochmal so ein bisschen neu sozusagen eingependelt. Und ich bin eigentlich [...] ein sehr optimistischer Mensch und habe dann bei jeder Situation, wo ich gemerkt habe, es funktioniert nicht mehr, [...]. Und so haben wir uns jetzt eigentlich die ganze Zeit von einer Situation in die andere gehangelt, aber im Moment ist es auch so, dass ich einfach jetzt nicht mehr kann.“ (Interview 07)

Als ein weiteres Problem adressieren die Angehörigen die **gesellschaftliche Diskriminierung und Tabuisierung** von Demenz, die von einem fehlenden Bewusstsein an Demenz als einer chronischen Erkrankung sowie der Ungewissheit, mit der Erkrankung umzugehen, geprägt ist. Eine Ursache dieses Phänomens sehen die Angehörigen in der ausbleibenden gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Angehörige unterscheiden Erfahrungen gesellschaftlicher Diskriminierung von der Tabuisierung der Angehörigen von Menschen mit Demenz. Unter gesellschaftlicher Stigmatisierung verstehen sie die Unsicherheiten und Ängste Dritter aber auch die Empathielosigkeit gegenüber Personen mit Demenz bis hin zum Kontaktabbruch, da sie nichts (mehr) mit Menschen mit Demenz zu tun haben wollen. Damit einher geht die Tabuisierung der Erkrankung durch Angehörige von Menschen mit Demenz, die sich durch Angst und Scham über die Erkrankung zu sprechen kennzeichnet und sich insbesondere bei Menschen mit Migrationshintergrund in einer Hemmschwelle äußert, um Rat und oder Hilfe zu fragen.

„Viele Leute, vielleicht in meiner Situation, entweder besonders die Ausländer, die vielleicht trauen sich nicht etwas zu sagen [...].“ (Interview 21)

Angehörige beschreiben Probleme hinsichtlich der **Finanzierung** der Versorgung (vor allem in der eigenen Häuslichkeit sowie hinsichtlich privater Zuzahlungen zu Leistungen). Hierbei adressieren sie das geringe Pflegegeld, das zwar um fünf Prozent gestiegen, jedoch unproportional zu den gestiegenen Lebensunterhaltskosten sei. Darüber hinaus beschreiben Angehörige den fremdbestimmten Einsatz des Entlastungsbetrags von 125€, aber auch des Pflegegeldes, der insbesondere dann deutlich wird, wenn die häusliche Versorgung durch pflegerische Dienstleistungen mit dem Pflegegeld nicht mehr abgedeckt wird.

„Ja, und zur Pflegeversicherung, [...]. Was mir [...] nicht verständlich ist, unsere Alltagshilfe, die ist ja, [...], ausgebildete Altenpflegerin, also jetzt fachlich kein Laie, sondern kompetent. [...]. (Interview 07)

Angehörige berichten auch über Probleme in der **Organisation und Beratung** zur Versorgung ihrer Angehörigen mit Demenz. Dazu gehört die Unwissenheit zu Möglichkeiten und Angeboten der Organisation und Beratung und dem Eindruck, dass das Pflegesystem ein Dschungel sei: Angehörige haben demnach keinen Überblick über die Angebotsstrukturen und Unterstützungssysteme oder zur Antragstellung von bspw. Verhinderungspflege und fühlen sich aufgrund des bürokratischen Aufwands überfordert. Sie haben den Eindruck, keine passgenauen Informationen zu Organisation und Beratung zu erhalten und von Beratungsstelle zu Beratungsstelle hin- und hergeschoben zu werden. Flyer und Informationsbroschüren sind für Menschen mit Migrationsgeschichte zwar in verschiedenen Sprachen vorhanden, werden jedoch nicht zielgruppenspezifisch verbreitet oder angenommen. Auch die Pflegestützpunkte bieten eher einen Überblick, der jedoch nicht demenzspezifisch ist, passgenaue Unterstützung erhalten Angehörige dort jedoch nicht. Nicht zuletzt geben einige Angehörige Herausforderungen in der Erlangung eines den Versorgungsnotwendigkeiten angemessenen Pflegegrades bei Begutachtung des MDKs an.

„Das war beim ersten Mal, da wurde es auch abgelehnt und jetzt beim zweiten Mal hatte sie, hier ist wirklich ein ganz schlechten Tag. Musste sie hinlegen, hatte Schwindel, war dann auch so ein bisschen durcheinander, sodass es dann wirklich besser den Alltag wieder gespiegelt hat.“ (Interview 09)

Angehörige beschreiben Probleme mit **professionellen Dienstleistungen**. Dazu zählen sie neben der Psychotherapie, medizinische und pflegerische Dienstleistungen. Hinsichtlich der Psychotherapie geben sie an, aufgrund eines geringen Angebots keinen Zugang zu Psychotherapeuten und Psychiatern zu erhalten. Des Weiteren ist die Finanzierung dieser Leistung oft unklar.

Hinsichtlich medizinischer Dienstleistungen geben Angehörige häufig das Problem der falschen oder fehlenden **Diagnosestellung** an. Kommt es zu einer Diagnose mit Demenz, fühlen sich Angehörige sowohl von Hausärzt:innen als auch von Neurolog:innen schlecht aufgeklärt, beraten und begleitet. In diesem Kontext verdeutlichen sie die mangelnde **gerontopsychiatrische Expertise** der Ärzt:innen insbesondere mit Blick auf abgestimmte Medikation. Angehörige haben den Eindruck, dass nicht auf ihre Bedürfnisse und Sorgen eingegangen wird und der ärztliche Fokus eher auf einer medikamentösen Ruhigstellung der Menschen mit Demenz liegt. Während Krankenhausaufenthalten werden Angehörige nicht einbezogen, Kosten der Angehörigen (Rooming-In) werden trotz Übernahme pflegerischen Tätigkeiten oft nicht übernommen oder Rooming-In wird erst gar nicht angeboten. Gleichzeitig ist eine der Bedarfe entsprechenden Versorgung durch das Personal aufgrund mangelnder Zeitressourcen oft nicht gegeben.

„[...] die Diagnose wurde vor sechs Jahren gestellt. Und, aber seit acht Jahren hat er es. ... da haben, die Kinder haben die Veränderung gemerkt. Und der Neurologe, der hat ihn auf Altersdepression behandelt, zwei Jahre lang. Auch medikamentös. Und dann auf einmal bin ich mit zum Neurologe, habe ich gesagt, ‚das geht nicht mehr, da muss mehr getan werden‘. Ja, und dann, ja, war der Neurologe selbst überrascht über das Ergebnis.“ (Interview 04)

Nicht zuletzt beschreiben Angehörige Probleme und Missstände in der **pflegerischen Versorgung**. Zu Rahmenbedingungen gehören neben Personalmangel und der damit einhergehenden Überforderung des Personals auch die mangelnde gerontopsychiatrische Expertise und Infrastruktur (örtliche Entfernung oder auch lange Wartezeiten, um pflegerische Dienstleistungen in Anspruch nehmen zu können) sowie hohe Kosten. Sie betonen aber auch, dass insbesondere für junge Menschen mit Demenz und verschiedene Demenzformen keine Passgenauigkeit pflegerischer Dienstleistungen unabhängig vom Setting angeboten werden. Probleme schildern Angehörige in jeder Art pflegerischer Dienstleistungen, sei es die Tagespflege, Verhinderungspflege, die 24h Pflege und Betreuung, die Verfügbarkeit von Demenz WGs oder betreutem Wohnen, die mangelnde Verfügbarkeit von Kurzzeitpflegeplätzen und Pflegeheimplätzen oder Demenzwohnbereichen.

„[...] war die 14 Tage ja im Krankenhaus. Und da kam mir irgendwann der Satz in den Sinn, die Würde des Menschen ist unantastbar. Und ich dachte, die Würde des Menschen ist doch antastbar.“ (Interview-02)

Empfehlungen der Angehörigen

Angehörige von Menschen mit Demenz benennen konkrete Empfehlungen für die Versorgung von Menschen mit Demenz in Rheinland-Pfalz, um die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu erleichtern. Dazu gehören Empfehlungen, die der Demenz- und Kultursensitivität, der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie der Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region zugeordnet werden können.

Die Empfehlungen zu **Demenz- und Kultursensitivität** der Angehörigen beinhaltet Aspekte, die dazu führen, auf Demenz adäquat zu reagieren und dieser sensibel zu begegnen, unabhängig von kulturellen Kontexten/Herkünften. Zu konkreten Empfehlungen zählen Aspekte

- der Sensibilisierung. Diese bezieht sich auf die Fähigkeit, mit der Demenzerkrankung (verschiedene Formen und Stadien) korrespondierende Symptome und Hintergründe emotional und subjektiv wahrzunehmen und adäquat darauf zu reagieren bzw. damit umzugehen.
- Maßnahmen, die zu einer Sensibilisierung beitragen, sind für Angehörige von Menschen mit Demenz, neben der grundsätzlichen gesellschaftlichen Anerkennung und Aufklärung, die Aufklärung von Menschen mit Migrationsgeschichte sowie auch die Aufklärung der Arbeitgeber.
- Eine weitere Maßnahme der Sensibilisierung ist die Öffentlichkeitsarbeit, durch bspw. das Fernsehen, Aktionen auf dem Welt-Alzheimer-Tag oder durch persönliche Ansprachen engagierter Personen und Betroffener.

Die Empfehlungen zur regionalen **Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen**, die die Angehörigen benennen, beinhalten zum einen die Empfehlung nach Unterstützungssystemen. Dazu gehören Maßnahmen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in ihrer Lebenssituation, insbesondere formulierten sie folgende Empfehlungen:

- die Entlastung von Angehörigen durch Zugang zu pflegerischen Dienstleistungen oder Freizeitdienstleistungen wie einem Demenzcafé im Alltag, aber auch ad-hoc in Situationen, in denen sie aus unterschiedlichen Gründen nicht die Versorgung der Person mit Demenz übernehmen können.
- Informationen in einer passgenauen Übersicht, in der sie auf verständliche Art und Weise einen Überblick zur Versorgung relevanter Aspekte erhalten. Dazu gehört auch die Empfehlung, die Bürokratie für sie zu vereinfachen, etwa durch die Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz, die Erfahrungen damit haben oder durch eine passgenaue Begleitung, die sich ein paar Stunden Zeit nimmt und bei Antragstellungen praktisch unterstützt und begleitet.
- Finanzielle Unterstützung, etwa in Form von Ausfallausgleichszahlungen bei Berufstätigkeit oder auch finanziellen Incentives.
- Errichtung und nachhaltige Finanzierung zentraler Anlaufstellen, wie die flächendeckende Installation von Demenzzentren, in denen Personen eine Lotsenfunktion einnehmen, die Menschen mit Demenz und Angehörigen als Berater dienen, die ihnen den Weg weisen und passgenaue Leistungsangebote sichtbar machen.
- Angehörige fordern professionelle pflegerische Dienstleistungen sowie eine angemessene Finanzierung von Pflegepersonal und damit ein Rückgang von Leiharbeitsfirmen, damit Angehörige adäquat in der Häuslichkeit unterstützt werden können.
- Finanzielle Übernahme häuslicher Dienstleistungen durch die Krankenkasse. Das bedeutet, dass beispielsweise die Alltagsbegleitung wie die Tagespflege über die Pflegeversicherung abgedeckt werden soll.
- Einrichten von Pflegeeinrichtungen und entsprechenden person-zentrierten Angebotsstrukturen für junge Menschen mit Demenz unter 60 Jahren.
- Eine adäquate und verständliche medizinische Aufklärung, ärztliche Begleitung und der Fokus auf non-pharmakologische Interventionen.

Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region beinhalten diese Empfehlungen:

- Eine Verdichtung von Betreuungsstrukturen, wie zum Beispiel die Tagespflege vor Ort aber vor allem Strukturen, die über die tägliche Arbeitszeit hinausgehen und flächendeckend vor Ort vorhanden sind.
- Passgenauigkeit der Angebote sowie Supportangebote von Menschen mit Demenz vor Ort, durch z.B. Ehrenamt.

Perspektive der professionellen Akteur:innen

Alltagserfahrungen

Akteur:innen beschreiben in den Interviews verschiedene Probleme in der Versorgung von Menschen mit Demenz und Angehörigen, die sie alltäglich erfahren und ad hoc nicht lösen können. Dazu gehört die Situation der Angehörigen, professionelle Dienstleistungen, Probleme im Quartier sowie die Kenntnisnahme der Demenzstrategie in Rheinland-Pfalz.

Zur Situation der Angehörigen berichten Akteur:innen deren **Belastung**, die sie wahrnehmen. Sie ist durch Überforderung mit der Situation der Person mit Demenz, aber auch Verzweiflung bei mangelnden Betreuungsangeboten für die Person mit Demenz

gekennzeichnet. Gleichzeitig wird die **Scham** der Angehörigen wahrgenommen, das Thema Demenz anzusprechen und sich Hilfe zu suchen. Auch die Aspekte der fehlenden **beruflichen Vereinbarkeit** pflegender Angehöriger und der Situation von Angehörigen, die im Ausland leben, werden von Akteur:innen adressiert.

Zu professionellen Dienstleistungen beschreiben Akteur:innen zum einen die Versorgungssituation im **Krankenhaus**. Diese kennzeichnet sich ihrer Einschätzung nach durch Überforderung der Beteiligten und Belastung des Personals, die sich vor allem in hoher Fluktuation, mangelnder gerontopsychiatrischer Expertise, fehlender Spezialisierung zu Demenz und fehlendem Engagement in Fort- und Weiterbildung ausdrückt. Die Versorgungssituation im Krankenhaus kennzeichnet sich auch durch die zunehmende Multimorbidität der Patient:innen, einer potentiell vermeidbaren Aufnahme von Patient:innen ins Krankenhaus und Drehtüreffekten aus.

„Es hat sich, [...], hat sich das Klientel in den Betten so verändert, so verändert, da müssen wir meines Erachtens mittlerweile gut drauf reagieren, weil sonst ist auch die Frustration am Bett. Ich habe hier jetzt vor kurzem einen jungen Mann da sitzen, der seine Kündigung abgegeben hat, gesagt, tut mir leid, ich fühle mich wie in einer Pflegeeinrichtung. Ich kann das nicht mehr.“ (Interview 05)

Zu professionellen Dienstleistungen adressieren Akteur:innen auch **medizinische Dienstleistungen**: Aufgrund des schwächer werdenden Ärztenetzes widmen sich insbesondere Hausärzte nicht dem Thema Demenz. Akteur:innen beschreiben die mangelnde Bereitschaft der Hausärzt:innen, Mappen und Informationsbroschüren nicht an Patient:innen auszuhändigen. Termine bei Fachärzt:innen sind schwierig zu erhalten. Akteur:innen beschreiben nicht zuletzt auch Probleme in **pflegerischen Dienstleistungen**. Diese kennzeichnen sich durch ein mangelndes Versorgungs- und Betreuungsangebot von Menschen mit Demenz in der häuslichen Versorgung hinsichtlich Demenzbegleiter:innen, aber auch insbesondere in der stationären Versorgung: Akteur:innen beschreiben einen Mangel an Pflegeeinrichtungen und stationären Pflegeplätzen, ein Mangel an Tagespflegeplätzen. Diese gehen einher mit Personalmangel sowie mangelnder gerontopsychiatrischer Expertise und Haltung.

„Ja, also Tagespflege haben wir vor allem hier jetzt nur im Raum [ORT], aber generell weitreichend in Rheinland-Pfalz fehlen welche. Und wir hatten Verbundsitungen und da war ein Herr da, der ist in einem Pflegeheim Pflegedienstleiter. Er hat gesagt, wir könnten jede Woche 100 Menschen aufnehmen. Es gibt zu wenige Einrichtungen. Es gibt aber auch Einrichtungen, die haben Aufnahmestopp, weil sie keine Pflegekräfte haben. Das ist ein Kreislauf ohne Ende. Und das ist das schlimme Problem.“ (Interview 10)

Akteur:innen berichten Probleme, die mit der Versorgung im **Quartier** zusammenhängen. Zum einen beschreiben sie Strukturprobleme im ländlichen Raum, wie z.B. dem dort vorhandenen Mangel an Beratungsstellen, dem fehlenden Ausbau des ÖPNV und fehlender Barrierefreiheit in öffentlichen Gebäuden, aber auch fehlende zentrale Anlaufstellen, die - wenn überhaupt - durch (nicht hinreichend kenntnisreiche) Ehrenamtliche besetzt werden. Fehlende zentrale Anlaufstellen hängen zudem auch mit Problemen in der Finanzierung zusammen, gleiches gilt auch für die regionalen Demenznetzwerke. Des Weiteren wird von Problemen und Herausforderungen der Pflegestützpunkte berichtet, z.B. sind sie für Personen ohne Internetzugang nicht bekannt. Kritisch

angemerkt wird auch, dass in den Pflegestützpunkten qualifiziertes Personal fehlt, das über demenzspezifisches Basiswissen verfügt.

„Aber dass wir auch, eine Grundqualifikation für Demenzberatung benötigen, das gab es halt bisher noch nicht, so ein Angebot, ne, für die Mitarbeitenden in den Pflegestützpunkten.“ (Interview 20)

Auch eine fehlende Gesetzgebung hinsichtlich Feststellung der **Fahrtauglichkeit** von Menschen mit Demenz wird durch Interviewten adressiert:

„Das haben wir ganz, ganz oft, dass [...] sich die Angehörigen sehr schwer tun damit, den Schlüssel verschwinden zu lassen oder das Auto lahmzulegen oder das Auto woanders zu parken. [...]. Ja, das Gesetz zieht ab auf psychologische oder neurologische Erkrankungen, aber die Demenz ist irgendwo nicht dabei in dem Gesetz. [...] als ich mit der zuständigen Stelle hier in [ORT] telefoniert habe, er sagt auch, ‚es ist ganz, ganz schwierig, weil es nicht eindeutig definiert ist‘.“ (Interview 10)

Akteur:innen berichten zur **Demenzstrategie Rheinland-Pfalz**, dass sie sich diese nicht angesehen haben, nicht kennen und diese als Schubladentiger wahrgenommen wird:

„Ich bin jetzt mal ganz ehrlich, ich habe mir diese Demenzstrategie noch nie ganz angeschaut. [...] Genau, [...] natürlich müssen Ergebnisse wie auch immer festgehalten werden, aber bei uns hat sowas den klassischen Titel Schubladentiger. Der liegt dann in der Schublade und wird eigentlich nicht rausgeholt. Man orientiert sich doch eher an den Bedarfen, die vor Ort zusammen mit den Akteuren (...) festgestellt werden.“ (Interview-01)

Empfehlungen der professionellen Akteur:innen

Akteur:innen benennen konkrete Empfehlungen für die Versorgung von Menschen mit Demenz in Rheinland-Pfalz, die ihrer Einschätzung nach dazu beitragen, die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen zu erleichtern. Dazu gehören Empfehlungen, die der Demenz- und Kultursensitivität, der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen von Menschen mit Demenz sowie der Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region zuzuordnen sind.

Hinsichtlich **Demenz- und Kultursensitivität** wurden diese Empfehlungen von den professionellen Akteur:innen benannt:

- Auf Demenz adäquat reagieren zu können und dieser sensibel zu begegnen, unabhängig von kulturellen Kontexten oder Herkunftsland.
- Aufklärung von Menschen mit Demenz und An-/Zugehörigen, insbesondere auch der Aufklärung in der pflegerischen und medizinischen Ausbildung, um eine personenzentrierte Versorgung zu ermöglichen.
- Vom Land bezuschusste Broschüren zum Thema Demenz bereitstellen, um Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im Anfangsstadium erste Informationen an die Hand zu geben.
- Schulung des Personals zu demenzspezifischen Konzepten, die als verpflichtend empfohlen wird.
- Zu Möglichkeiten der Prävention von Demenz sensibilisieren.

- Sensibilisierung im Krankenhaus, umfassen Möglichkeiten der beruflichen Fort-/Weiterbildung der Mitarbeitenden, den Einsatz und die Finanzierung von Demenzbegleiter:innen und Demenzexpert:innen, eine person-zentrierte Versorgung sowie den Einbezug von Angehörigen.
- Sensibilisierung im Krankenhaus, bedeutet auch das zur Verfügung stellen und deren problemlose Finanzierung eines separaten Raums im Rahmen der Aufnahme der Person mit Demenz ins Krankenhaus.

Mit Blick auf die **Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Angehörigen** wurden diese Empfehlungen von den professionellen Akteur:innen genannt:

- Hausärzt:innen besser in die Versorgung von Menschen mit Demenz einzubeziehen.
- Die Existenz der Gemeindeschwester Plus ist für Akteur:innen ebenfalls ein wichtiger Aspekt. Empfohlen wird die nachhaltige Verankerung der Gemeindeschwester plus in die regionale Infra- und Versorgungsstruktur und Finanzierung. Das bedinge eine Regulierung der Anzahl an Gemeindeschwestern, in der sie Hausärzt:innen unterstützen und Betreuungsangebote schaffen können.
- Mitarbeitende der Pflegestützpunkte sollen in der Demenzberatung qualifiziert und eingesetzt werden, damit sich ehrenamtliche Tätigkeiten auf Gruppenangebote fokussieren können.

Mit Blick auf die **Versorgungsstrukturen und Konzepte in der Region** wurden diese Empfehlungen von den professionellen Akteur:innen genannt:

- Anpassung der Gesetzmäßigkeit mit einer einheitlichen Definition hinsichtlich Fahrtauglichkeit und Waffenbesitz bei Menschen mit Demenz.
- Den Ausbau und die Finanzierung von Wohngruppenplätzen für Menschen mit Demenz.
- Demenzzentren bzw. -netzwerke in regional abgestimmte Strukturen mit einer 100-prozentigen Länderfinanzierung einbetteten sowie deren Implementierung in allen kreisfreien Städten/Landkreisen.
- Flächendeckende Versorgungsangebote, insbesondere ad-hoc Betreuungsangebote, in der sie im Notfall auf entweder auf eine Hotline oder einen Personenpool oder auch auf Angebote der Tagespflege oder Demenzbegleiter:innen zugreifen können.
- Regionale Bedarfsanalysen, da sich die Regionen in Rheinland-Pfalz hinsichtlich ihrer Infrastruktur und Angebote unterscheiden, verbunden mit dem Ziel an die Region angepasste Maßnahmen zu ermöglichen.

Hinsichtlich **Demenzstrategie** wurden diese Empfehlungen von den professionellen Akteur:innen benannt:

- Ausdifferenzierung der Demenzstrategie hinsichtlich Anspruchsgruppen sowie der Kommunikation auf unterschiedlichen Ebenen (Bund, Land, Kommune).
- Damit eine Umsetzung der in der Demenzstrategie formulierten Empfehlungen gelingen kann, bedarf es konkreter Zieldefinitionen auf Landesebene sowie eines Einbezugs der Kommunen, insbesondere in die Maßnahmenentwicklung und deren Implementierung.

3.3 Ergebnisse des Beteiligungsprozesses

Carolin Holtkamp, Ilka von Eynern

An den drei Dialogstationen gaben die Teilnehmenden Rückmeldung zu den Impulsfragen.

Tabelle 5: Rückmeldung an den Dialogstationen

3 Dialogstationen		
Impulsfragen: Was finden Sie gut?, Fehlt etwas?, Welche Hinweise möchten Sie uns mitgeben?		
Status-Quo	Die Evaluation	Der Gesamtprozess
8 Themenfelder mit insgesamt 53 Beiträgen	3 Themenfelder mit insgesamt 35 Beiträgen	3 Themenfelder mit insgesamt 49 Beiträgen

Die erste Austauschrunde griff die Kernthemen auf und sammelte weitere Hinweise sowie Beiträge innerhalb der Unterthemen.

Tabelle 6: Ergänzungen Austauschrunde 1

Kernthema 1	Kernthema 2	Kernthema 3
4 Unterthemen mit 42 Beiträgen	4 Unterthemen mit 42 Beiträgen	3 Unterthemen mit 35 Beiträgen

Tabelle 7: Deskriptive Darstellung der Rückmeldungen in Austauschrunde 2-4

Kultursensitivität	Kernthema 2	Kernthema 3
34 Steckbriefe	19 Steckbriefe	3 Unterthemen mit 35 Beiträgen

Innerhalb der Kernthemen wurden folgende Aspekte als Lösungsansätze von den Teilnehmenden eingebracht:

Kultursensitivität (Fokus in Austauschrunde 2)

- Frühzeitige Information und Begleitung: Bereits zu Beginn der Versorgungskette sollen niederschwellige Informationen in allen Bereichen (medizinisch, pflegerisch, psychosozial) zur Verfügung stehen. Angebote wie Pflegevisiten, Case Management im Quartier oder psychotherapeutische Betreuung sollen helfen, Angehörige gezielt zu entlasten.
- Technologische Unterstützung: Es wird der flächendeckende Einsatz digitaler Angebote empfohlen – etwa Demenz-Hotlines, Informations-Apps oder Online-Datenbanken mit regionalen Hilfs- und Unterstützungsangeboten.

- Bessere Versorgung im Quartier: Eine stärkere Verankerung von Strukturen vor Ort – etwa durch Pflegestützpunkte, Memory Mobile oder eine intensivere Rolle der Gemeindeschwester plus – soll Betroffenen den Zugang zu Hilfen erleichtern.
- Demenzsensible medizinische Versorgung: Ärzt:innen und Krankenhauspersonal sollen verpflichtend fortgebildet werden. In Krankenhäusern braucht es spezielle Unterstützungsangebote wie Rooming-In für Angehörige sowie geschultes zusätzliches Pflegepersonal.
- Transparente und zielgruppengerechte Öffentlichkeitsarbeit: Demenz soll durch kommunale Kampagnen sichtbarer gemacht werden. Informationspflichten für Ärzt:innen und Krankenhäuser werden empfohlen, ebenso wie gezielte Aufklärung über Schulungsangebote für Angehörige, Kinder und Jugendliche.
- Aufbau koordinierender Strukturen: In jedem Landkreis bzw. jeder kreisfreien Stadt soll eine refinanzierte Lotsenstelle geschaffen werden, um Angebote zu bündeln und Orientierung zu geben.
- Finanzielle Absicherung: Der Zugang zu Hilfsangeboten soll niedrigschwellig und umfassend finanziert sein. Neben der Erhöhung des Entlastungsbetrags wird die Einführung pauschal finanzierter Betreuungsangebote vorgeschlagen. Auch Krankenkassen und Staat sollen stärker zur Kostendeckung beitragen.
- Spezifische Unterstützung bei früher Demenz (Young Onset Dementia): Für jüngere Erkrankte und ihre Angehörigen sollen spezielle Assistenz-, Therapie- und Selbsthilfeangebote geschaffen und über Verhinderungshilfe finanziert werden.

Thema 2 (Fokus in Austauschrunde 3)

- Stärkung psychosozialer Unterstützung und Selbstfürsorge: Angehörige benötigen gezielte Entlastung – z. B. durch psychosoziale Beratung, moderierte Selbsthilfegruppen und wöchentliche Gesprächskreise, die idealerweise mit Betreuungsangeboten kombiniert werden.
- Qualifizierte Anlaufstellen ausbauen: Pflegestützpunkte sollen um spezialisierte Demenzexpertise ergänzt werden (z. B. ½ Stelle) und zentrale Funktionen zur Information, Beratung und Koordination übernehmen.
- Einbindung professioneller Betreuungspersonen: Die Einrichtung von „Kümmerer“-Rollen zur Leitung von Betreuungsgruppen kann Angehörige wirksam entlasten. Eine engere Zusammenarbeit mit Tagespflegen und Pflegeheimen wird empfohlen.
- Finanzielle und strukturelle Barrieren abbauen: Bestehende Hürden bei der Abrechnung (z. B. Pflegegrad 1) sollen abgeschafft, Leistungen besser refinanziert und häusliche Dienstleistungen finanziell abgesichert werden.
- Kompetenz der professionellen Akteure verbessern: Fachkräfte sollen durch staatlich anerkannte geriatrische Fortbildungen qualifiziert werden. Es braucht mehr gerontopsychiatrische Kompetenz sowie Aufklärung über Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten.
- Demenzsensible Gesundheitsversorgung etablieren: In Krankenhäusern wird die Einrichtung von Demenzkoordinationen mit speziell geschultem Personal empfohlen. Konzepte wie Rooming-In und Einbindung Angehöriger sollen Standard werden.
- Pflege bis zum Lebensende zu Hause ermöglichen: Angehörige sollen durch gezielte Schulungen in der Sterbebegleitung unterstützt werden, um Menschen mit Demenz bis zum Schluss zu Hause versorgen zu können.

- Alternative Wohnformen fördern: Neben stationären Einrichtungen sollen flexible, demenzgerechte Wohnformen und Notfalllösungen – z. B. durch zentrale Bettenerfassungsstellen – entwickelt werden.
- Bürokratie abbauen und Zugang vereinfachen: Beratungsstellen und Unterstützungsangebote sollen einfacher zugänglich, verständlich und passgenauer gestaltet werden. Der hohe organisatorische Aufwand für Angehörige soll reduziert werden.
- Integration von juristischer Beratung: Beratungsangebote sollen auch rechtliche Unterstützung beinhalten – vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zur Umsetzung im Alltag.
- Innovative Personalstrategien entwickeln: Programme wie der Bundesfreiwilligendienst für junge Menschen aus dem Ausland könnten genutzt werden, um Pflegekräfte zu gewinnen und langfristig auszubilden.
- Präventive, niedrigschwellige Aufklärung stärken: Mobile Beratungsstellen, Öffentlichkeitsarbeit in Bussen oder Bahnen sowie ein SOS-Telefon mit Coachingfunktion für Angehörige werden empfohlen, um frühzeitig zu informieren und Betroffene zu stärken.

Thema 3 (Fokus in Austauschrunde 4)

- Strukturen und Netzwerke ausbauen: Es sollen flächendeckend zentrale Anlaufstellen geschaffen werden, etwa Pflegestützpunkte mit Demenzschwerpunkt oder koordinierende Kümmererstellen in jeder Kommune. Diese sollen bestehende Angebote bündeln und Angehörige passgenau beraten.
- Zugang und Übersicht erleichtern: Eine digitale Datenbank mit regionalen Versorgungsangeboten und Pflegekapazitäten soll Transparenz schaffen. Ebenso wird eine zentrale Notrufnummer und Plattform für schnelle Hilfe vorgeschlagen.
- Fachpersonal gewinnen und qualifizieren: Die gerontopsychiatrische Expertise soll durch gezielte Weiterbildungen, attraktivere Vergütungssysteme und den Einsatz von Advanced Practice Nurses (APN) in Hausarztpraxen gestärkt werden. APNs sollen zudem Schulungen anbieten und Case Management übernehmen.
- Demenzsensible Versorgung fördern: Die Entwicklung einer demenzfreundlichen Infrastruktur – sowohl in Einrichtungen als auch im öffentlichen Raum – wird durch Schulungen, Best-Practice-Sharing und Demenzbegleiter unterstützt. Zwischenlösungen wie Konsildienste zwischen Krankenhäusern und Pflegeeinrichtungen sollen Versorgungslücken überbrücken.
- Prävention und Gesundheitsförderung stärken: Programme zur Bewegung, Ernährung und Schulung für Angehörige sollen in Kooperation mit Altenheimen, Sportvereinen und Ehrenamtlichen umgesetzt werden.
- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege verbessern: Flexible Modelle wie die Anerkennung häuslicher Pflege als Minijob sowie der Ausbau von Tagespflege- und Kurzzeitpflegeangeboten sollen pflegende Angehörige entlasten. Eine „Tagesmutter für Menschen mit Demenz“ ist ein konkreter Vorschlag.
- Finanzielle Rahmenbedingungen sichern: Sonderbudgets, Demografie-Zuschläge und gezielte Förderprogramme sollen den Ausbau langfristig absichern. Finanzielle Einbußen pflegender Angehöriger sollen kompensiert werden.

- Gesetzliche Anpassungen anstoßen: Langfristig sehen die Teilnehmenden die Notwendigkeit gesetzlicher Änderungen zur besseren rechtlichen und sozialen Absicherung der häuslichen Pflege.
- Enttabuisierung und Aufklärung: Eine intensive Öffentlichkeitsarbeit soll zur Entstigmatisierung von Demenz beitragen. Hausärzte sollen durch Zusatzqualifikationen in der frühen Diagnostik unterstützt werden.

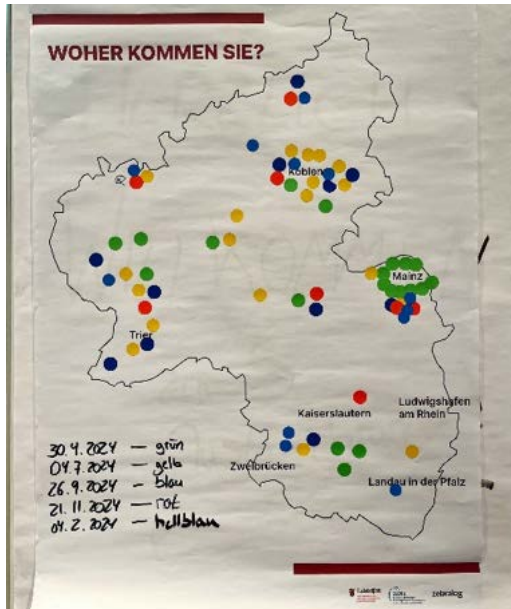


Abbildung 13: Übersichtskarte - Wo kommen die Teilnehmenden her? | © Zebralog GmbH

Thematische Bündelung der Ergebnisse der Austauschrunden

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Die Aufforderung an die Teilnehmenden, für die zuvor identifizierten Probleme Maßnahmen zur Bearbeitung dieser Probleme zu identifizieren, erfolgte entlang einer Versorgungskette (Abb. 14) aus Sicht derjenigen, die Bedarfe an das Versorgungssystem richten. Abgebildet wird demnach der Verlauf der Erkrankung (ab ersten Symptomen) bis hin zum Lebensende.

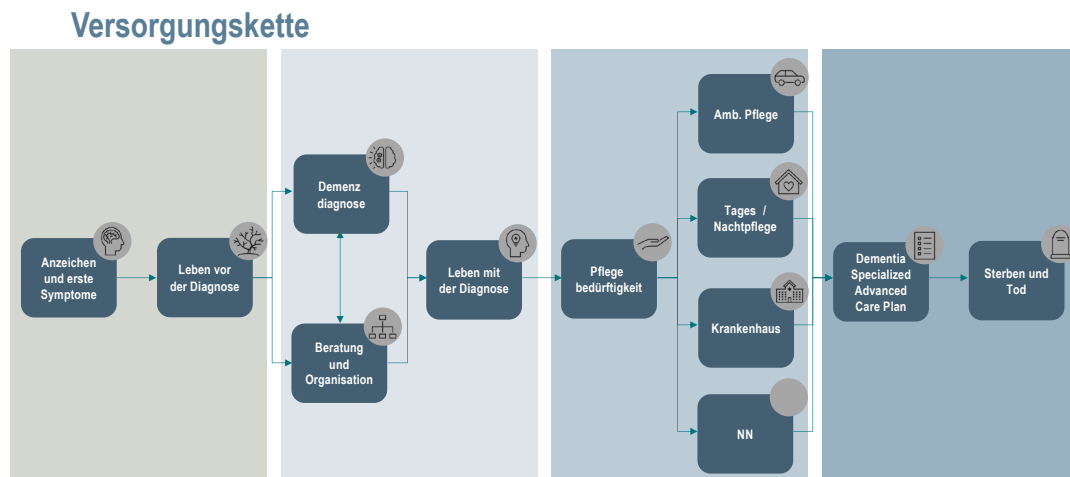


Abbildung 14: Versorgungskette aus Sicht der Betroffenen | © DZNE/Witten

Die Vorschläge der Teilnehmenden der Austauschrunden (1-4) zur Bearbeitung der zuvor identifizierten Probleme wurden zuerst deskriptiv aufbereitet und im Anschluss daran thematisch gebündelt. Diese sog. Maßnahmenbündel erhielten übergeordnete Namen: Diese werden im Folgenden kurz mit den Maßnahmen, die diesen aggregierten Maßnahmenbündeln⁴ zugeordnet sind, erläutert.

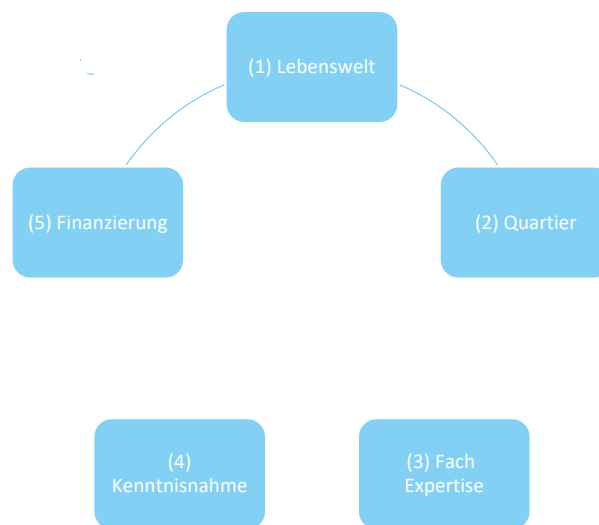


Abb. 1: Maßnahmenbündel identifiziert in den Austauschrunden (1-4) | ©DZNE/Witten

(1) Maßnahmenbündel Lebenswelt Menschen mit Demenz sowie An-/Zugehörige

Hierbei handelt es sich um ein Querschnittsthema, das mit den anderen Kernthemen korrespondiert und sich auf alle Phasen der Versorgungskette bezieht. Subsummiert

⁴ Die Fotoprotokolle befinden sich in Anhang V.

werden verschiedene Maßnahmen, von dem Trajektblick und Entlastungsangeboten bis hin zur Lotsenfunktion reichen. Der Trajektblick bezieht sich auf die vier unterschiedlichen Phasen der Versorgungskette (siehe Abb. 9), die einen idealtypischen Verlauf der Erkrankung mit Demenz darstellt. Der Trajektblick soll dabei unterstützen, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in jeder Phase ihrer Erkrankung eine bestmögliche Unterstützung zu gewährleisten.

Für alle Phasen bzw. phasenübergreifend wurden verschiedene Maßnahmen aufgeführt:

Phase 1: insbesondere Beratungsangebote

Phase 2: insbesondere alles rund um die Diagnostik/Diagnosestellung

Phase 3: u.a. nicht-medikamentöse/ therapeutische Angebote

Phase 4: u.a. Advanced Care Planning und Palliative Care

Phasenübergreifend wurden u.a. psychologische Betreuung und digitale Angebote genannt. Entlastungsangebote insbesondere Entlastung der Angehörigen, wie z.B. Maßnahmen zur beruflichen Vereinbarkeit, Entlastung in der häuslichen Versorgung, alternative Wohnformen, psychische Entlastung sowie Entlastung in Krisensituationen.

Maßnahmen zur Lotsenfunktion beinhalten den Einsatz von Personen mit Alleinstellungsmerkmal (keine Doppelstrukturen), die eine beratende Funktion einnehmen sowie sich mit anderen Lots:innen abstimmen und Orientierung mit Blick auf die Versorgungskette bieten.

(2) Maßnahmenbündel Quartiersmanagement

Hierbei handelt es sich ebenfalls um ein Querschnittsthema, das mit den anderen Kernthemen korrespondiert und allen Phasen der Versorgungskette zugeordnet werden können. Gebündelt werden verschiedene Maßnahmen zur Vernetzung

- regionaler Versorger von Menschen mit Demenz,
- von Personen mit Lotsenfunktion und/oder einem Care/Case Management und/oder
- Demenznetzwerken sowie mit
- regionalen Kooperationspartnern (z.B. Versorger, die nicht explizit auf Demenz fokussiert sind, wie Gemeindeschwester Plus).

Genannt wurden auch Maßnahmen, die die Vernetzungsaktivitäten der verschiedenen (regionalen) Akteur:innen flankieren. Dazu gehört die Vernetzung von Sektoren, Strukturen und Akteur:innen mit dem Ziel, einen gezielten Austausch zu schaffen und Synergien zu bündeln. Die Bündelung von Synergien von Netzwerken in den unterschiedlichen Regionen in Rheinland-Pfalz beinhaltet eine Kooperation in Form regelmäßiger Treffen von Netzwerkkoordinator:innen, um die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Rheinland-Pfalz kontinuierlich zu verbessern.

Eine weitere Maßnahme ist die Bereitstellung von Quartiersangeboten, wie bspw. die Bereitstellung verschiedener Angebote wie Selbsthilfegruppen, Cafétreffs, etc.

(3) Maßnahmenbündel Fachexpertise

Auch Fachexpertise ist ein Querschnittsthema, das in allen Kernthemen und allen Phasen der Versorgungskette adressiert wurde. Subsummiert werden Maßnahmen

- zur Notwendigkeit von Demenz- und Bildungsangeboten. Diese beinhalten insbesondere Voraussetzungen und die Entwicklung von Fach-Expertise.
- die dazu führen, dass Voraussetzungen für Fachexpertise geschaffen werden, sind u.a. Maßnahmen zur Entwicklung einer demenzsensitiven Haltung sowie zur Bereitstellung von ausreichendem Personal mit Expertise.
- zu Bildungsangeboten sind solche, die insbesondere zur Ausdifferenzierung des Fachwissens des medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Fachpersonals beitragen.
- zu Demenzangeboten beinhalten auch Setting spezifische Angebote, wie z.B. notwendige Expertise im Kontext eines demenzsensiblen Krankenhauses.

(4) Maßnahmenbündel Kenntnisnahme

Kenntnisnahme ist ebenfalls ein **Querschnittsthema**, das in allen drei Kernthemen adressiert wurde und allen Phasen der **Versorgungskette** zugeordnet werden kann. Subsummiert werden verschiedene Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit sowohl für die Gesellschaft (Kinder, Jugendliche, Schulen, Arbeitgeber, das eigene soziale Netzwerk, Polizei, Sozialsystem), als auch für Menschen mit Demenz, ihre An- und Zugehörige und Professionelle der Gesundheitsversorgung.

Konsequente Öffentlichkeitsarbeit wird als notwendig erachtet, um eine erhöhte Sensibilisierung zu erreichen und zugleich Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen von Menschen mit Demenz zu reduzieren bzw. vermeiden. Der Bereitstellung von Aufklärungs- und Informationsangeboten zum Thema Demenz, um einen angstfreien und muterfüllten Umgang mit Menschen mit Demenz herzustellen. Dazu haben Teilnehmende Maßnahmen angegeben, wie z.B.

- Informationsangebote,
- Evaluation der Informationsqualität,
- Angebote der Beratung,
- Schulung, Fort- und Weiterbildung, aber auch
- die Notwendigkeit der Vertiefung demenzrelevanter Themen in der pflegerischen, therapeutischen und medizinischen Ausbildung.

(5) Maßnahmenbündel Finanzierung

Das Maßnahmenbündel ist ebenfalls ein **Querschnittsthema**, das aus allen Kernthemen adressiert wurde und für alle Phasen der **Versorgungskette** relevant ist. Genannt wurden zum einen Angebote und Dienstleistungen, die für die Versorgung von Menschen mit Demenz sowie An- und Zugehörigen in Rheinland-Pfalz zu finanzieren sind. Dazu gehören unter anderem

- Dienstleistungen mit direktem Bewohner- und Angehörigenbezug,
- quartiersbezogene Angebote und Dienstleistungen sowie

- settingspezifische Angebote und Dienstleistungen.

Zum anderen wurde die Notwendigkeit nachhaltiger Finanzierungsstrategien genannt. Dazu gehören unter anderem

- Regelfinanzierung (insbesondere von derzeit temporär begrenzten Förderungen für regional relevante (etablierte) Netzwerkstrukturen),
- die Anpassung bestehender Strukturen (auch unter Berücksichtigung kaum beachteter Populationsgruppen),
- Refinanzierung,
- Förderfinanzierung (mit Blick auf zukünftige Bedarfe) sowie
- Pauschalfinanzierung.

In der nachfolgenden Abbildung 15 sind die verschiedenen Ebenen, die im Kontext der Austauschrunden bearbeitet wurden, zusammenfassend dargestellt. Somit wird auch die inhaltliche und methodische Komplexität des Beteiligungsverfahrens deutlich. Dies gilt auch mit Blick auf die Synergien, der im nachfolgenden Kapitel 4 vorgestellten Empfehlungen.

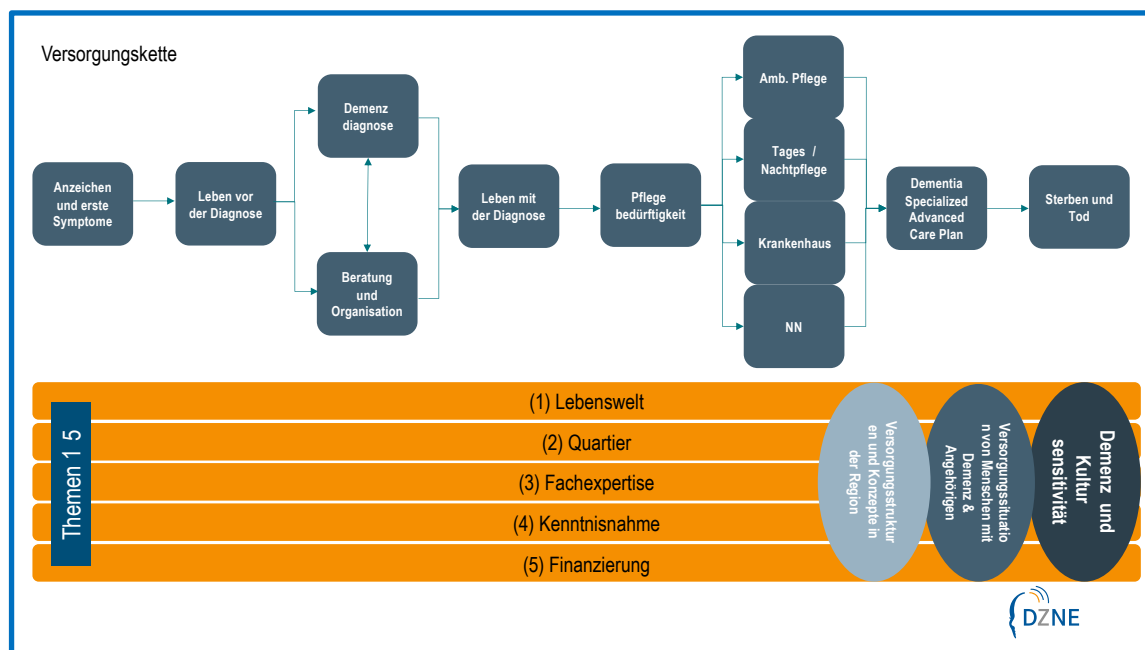


Abbildung 15: Übersicht der Ergebnisse aus den Austauschrunden (1-4) | © DZNE/Witten

Vorgehensweise zur Entwicklung von vorläufigen Empfehlungen

Martina Roes, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter

In die Entwicklung „vorläufiger Empfehlungen“ sind alle Ergebnisse (Ergebnisse des Online-Delphi-Verfahrens, der Expert:inneninterviews und insbesondere der Austauschrunden 1-4) eingeflossen. Gerade vor dem Hintergrund der Ergebnisse des Online-Delphi-Verfahrens, welche vor allem ein Implementierungsdefizit aufzeigten, war wichtig zu betonen, dass mit einer Demenzstrategie das übergeordnete Versorgungsziel verfolgt wird *„eine demenzspezifische und kultursensitive Versorgung nachhaltig zu ermöglichen“*. Insofern wurden – vor der 5. Austauschrunde – diese Entscheidungen getroffen:

- Die Empfehlungen im Sinne eines *wünschenswerten Ergebnisses, dennoch mit realistischem Zielerreichungsgrad* zu formulieren.
- Mit Blick auf das Beteiligungsverfahren war zudem wichtig, dass die identifizierten Maßnahmen (zur Bearbeitung zuvor identifizierter Probleme) mit den wünschenswerten Ergebnissen korrespondieren.
- Des Weiteren steht die *Passgenauigkeit* von Maßnahmen, orientiert an regionalen Rahmenbedingungen und etablierter Infrastruktur im Vordergrund, solange diese der Zielerreichung der jeweiligen Empfehlung dient. D.h. nicht nach dem Motto *„EINE Maßnahme identisch für ALLE“*, sondern inwiefern trägt eine Maßnahme/ein Maßnahmenbündel dazu bei, dass ein Versorgungsziel (wie z.B. eine regionale Quartiersmanagementstruktur aufzubauen) erreicht wird. Die konkrete Ausgestaltung kann in den einzelnen Regionen unterschiedlich gestaltet werden.
- Es wurde außerdem entschieden, dass im Kontext der Entwicklung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz noch keine Meilensteine oder konkrete Verantwortlichkeiten definiert werden.

In Abbildung 16 findet sich erneut der Prozess der inhaltlichen Aufarbeitung aller Ergebnisse, unter Berücksichtigung der eben genannten Entscheidungen (siehe auch Abb. 2).

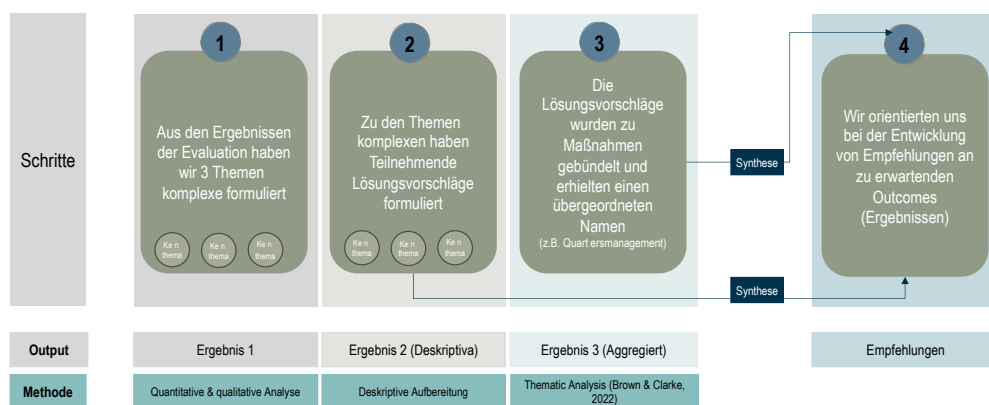


Abbildung 16: Methodische Vorgehensweise zur Entwicklung vorläufiger Empfehlungen | © DZNE/Witten

In Abb. 17 sind die aggregierten Ergebnisse der verschiedenen Projektphasen abgebildet. Die *großen Pfeile* signalisieren jeweils die übergeordnete weitere Bearbeitung von Ergebnissen aus der Vorphase. Die *dünnen Pfeile* stehen hier exemplarisch für inhaltliche Zusammenhänge, dies ist vor allem wichtig mit Blick auf zu erwartende Synergieeffekte

und der Nachvollziehbarkeit der wünschenswerten, und realistisch formulierten Empfehlungen.

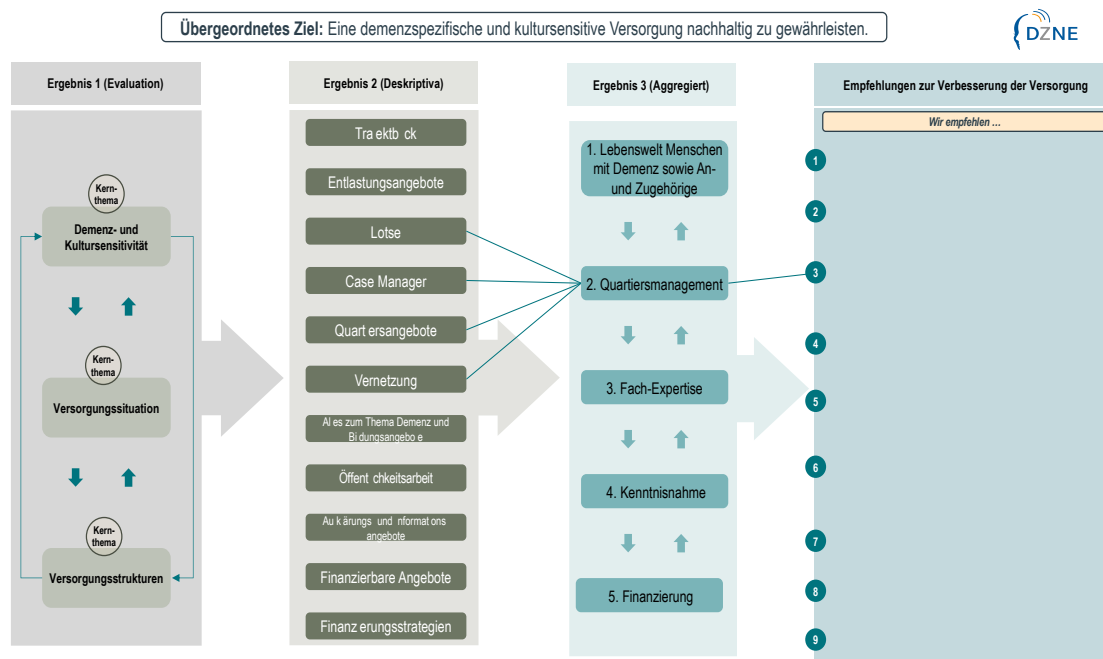


Abbildung 17: Inhaltliche Aufbereitung in Vorbereitung auf die Austauschrunde 5 | © DZNE/Witten

Austauschrunde 5: Kritische Reflexion der vorläufigen Empfehlungen

Die Ergebnisse der kritischen Reflexion der vorläufigen Empfehlungen aus Austauschrunde 5 sind die Ergänzungen und Änderungswünsche, die Teilnehmende auf Steckbriefen während der Veranstaltung festgehalten haben. Teilnehmende hatten zudem die Möglichkeit zu reflektieren, mit welchen anderen Empfehlungen Synergien bestehen, welche Akteur:innengruppen und Selbstverwaltungsorgane es für die jeweiligen Empfehlungen braucht, für welche Phase in der Versorgungskette die Empfehlung angewendet werden soll, welches Budget es braucht und welche Fördertöpfe und Geldgeber für die jeweilige Empfehlung infrage kommen. Die ausgefüllten Steckbriefe der Teilnehmenden sind dem Anhang VI zu entnehmen.

Nach der digitalen Aufbereitung der durch die Teilnehmenden ausgefüllten Steckbriefe wurden Anpassungen an den vorläufigen Empfehlungen vorgenommen. Zu den Anpassungen gehörten sprachliche Anpassungen, aber auch bspw. das Zusammenfassen zweier Empfehlungen in eine Empfehlung. Somit repräsentieren nach Abschluss der Austauschrunde 5 insgesamt acht Empfehlungen das Ergebnis dieses umfassenden Beteiligungsverfahrens.

4 Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie Rheinland-Pfalz

Ilka von Eynern, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Carolin Holtkamp, Martina Roes

Präambel

Martina Roes, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter

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. Im kürzlich erschienenen Bericht ‚Sozialräume stärken – Unterstützungsorte schaffen – Füreinander sorgen‘ (2025)⁵ wird u.a. betont, dass die demografische Alterung im Bundesland einerseits mit einem erhöhten Bedarf an einer breiten Varianz an Versorgungsstrukturen korrespondiert und andererseits insbesondere in ländlichen Regionen mit niedriger Bevölkerungsdichte ein umfassendes Versorgungsangebot oft nicht zur Verfügung steht und somit Versorgungslücken entstehen.

Damit Versorgungslücken überwunden werden können, 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.

⁵ Stadt Beratung (Hrsg.) (2025) Sozialräume stärken – Unterstützungsorte schaffen – Füreinander sorgen. Einsehbar unter: https://mastd.rlp.de/fileadmin/06/04_Soziales/Soziales_Dokumente/Abschlussbericht_2025_Sozialraumprozess_Endfassung.pdf

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 Empfehlungen zeigen drei inhaltlich unterschiedlich konnotierte Cluster: *Support und Versorgung*; *Regionalität und Nachhaltigkeit*; *Gesellschaftliche Haltung*. Es wird zudem deutlich, dass wechselseitige Synergien entstehen und sich zeitgleich Möglichkeiten der Priorisierung ergeben.

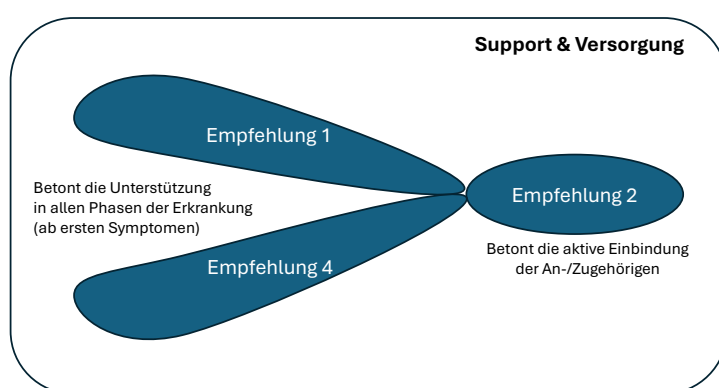


Abbildung 18: Zusammenhängende Empfehlungen 1, 2 und 4 | © DZNE/Witten

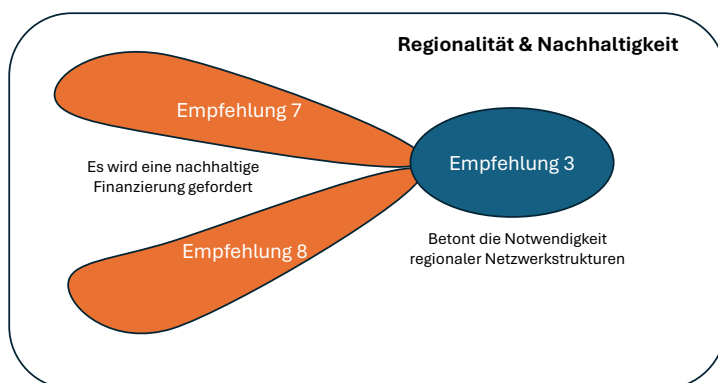


Abbildung 19: Zusammenhängende Empfehlungen 3, 7 und 8 | © DZNE/Witten

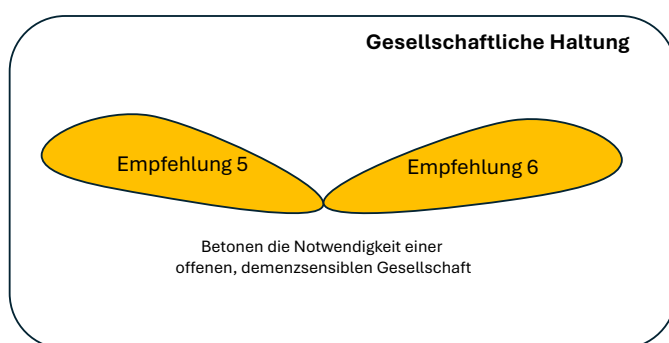


Abbildung 20: Zusammenhängende Empfehlungen 5 und 6 | © DZNE/Witten

Ein fiktives (wünschenswertes) Zukunftsbild

Carolin Holtkamp, Ilka von Eyern

Eine Aufgabe der Teilnehmenden an der letzten Austauschrunde war es, ihre Entwicklung der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Rheinland-Pfalz in 2030 zu beschreiben. Daraus entstand, ein fiktives Zukunftsbild.

Zukünftig ist die Versorgung von Menschen mit Demenz in Rheinland-Pfalz ganzheitlich, verlässlich und gesellschaftlich breit verankert. Demenz ist keine Randerscheinung mehr, sondern eine gesamtgesellschaftlich anerkannte Herausforderung, der mit Kompetenz, Mitgefühl und gut aufeinander abgestimmten Strukturen begegnet wird.

Die medizinische und pflegerische Versorgung ist flächendeckend sichergestellt. Spezialisierte Demenzstationen in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und Tagespflegen bieten gezielte Betreuung – unterstützt durch gut ausgebildetes Personal, das regelmäßig an Fortbildungen teilnimmt. Mobile Pflegeteams sind ebenso fester Bestandteil des Versorgungsnetzwerks wie koordinierte Hausbesuche und telemedizinische Angebote. Prävention, Früherkennung und individualisierte Therapieansätze sind fest in der Regelversorgung verankert.

Angehörige und pflegende Familienmitglieder erfahren echte Entlastung. Über eine zentrale Demenz-Hotline sowie umfangreiche Online-Plattformen erhalten sie rund um die Uhr fundierte Informationen, individuelle Beratung und praktische Hilfen. Kurzzeitpflegeplätze und flexible Unterstützungsangebote sorgen dafür, dass Beruf, Familie und Pflege miteinander vereinbar bleiben. Die finanzielle Belastung ist durch großzügige Kostendeckung durch Krankenkassen und staatliche Leistungen deutlich reduziert.

Die Gesellschaft ist demenzsensibel⁶ geworden. Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung haben das Thema sichtbar gemacht und enttabuisiert. Schulen, Arbeitgeber und Kommunen integrieren das Thema aktiv. Demenzfreundliche Quartiere, Begegnungscafés und niedrigschwellige Freizeitangebote fördern soziale Teilhabe – auch im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung.

Forschung und Innovation sind integraler Bestandteil des Systems. Neue Erkenntnisse fließen unmittelbar in die Versorgung ein. Rheinland-Pfalz ist Teil eines überregionalen Netzwerks, in dem Fachkräfte, Wissenschaft und Praxiseinrichtungen im engen Austausch stehen.

Die acht Empfehlungen im Überblick

Martina Roes, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter

- E1. *Wir empfehlen, dass Menschen mit Demenz in jeder Phase ihrer Erkrankung (inklusive der Zeit ab Anzeichen erster Symptome)⁷ eine bestmögliche Unterstützung hinsichtlich Diagnostik und Therapie, als auch mit Blick auf im SGB formulierte Leistungen unter Berücksichtigung vorhandener Kompetenzen erhalten.*
- E2. *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.*
- E3. *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 Zugehörigen abgestimmt ist.*

⁶ Unter einer demenzsensiblen Haltung versteht sich ein Umdenken zu Demenz hin zu einer Kultur, die auf Wertschätzung und Verständnis gegenüber der Person mit Demenz beruht und durch Reflexions- und Kommunikationsprozesse in der Gruppe Praktiken fördert, die die Person mit Demenz in den Mittelpunkt stellt.

⁷ Im Folgenden wird für jede Empfehlung, die sich auf jede Phase der Erkrankung mit Demenz bezieht, die Zeit ab Anzeichen erster Symptome miteingeschlossen.

- E4. *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.*
- E5. *Wir empfehlen die Etablierung von Bildungsangeboten und -strukturen, die dazu beitragen, 1) eine demenzsensitive Haltung einnehmen zu können, 2) Fachexpertise aller professionellen Akteur:innen aufzubauen, und zwar unter Berücksichtigung aller Demenzformen (z.B. FTD) und Stadien der Erkrankung (zum Beispiel weit fortgeschrittene Demenz) sowie der Lebens- und Alltagswelt der Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen.*
- E6. *Wir empfehlen Maßnahmen, die dazu beitragen, das negative Image der neurodegenerativen Erkrankung „Demenz“ zu überwinden, die die Ängste und Sorgen aller Akteur:innen respektieren und ernst nehmen und somit Demenz in seiner vielfältigen Komplexität in der Gesellschaft zu enttabuisieren und zu entstigmatisieren.*
- E7. *Wir empfehlen einen Ausbau von in den Regionen Rheinland-Pfalz zentralen Anlaufstellen und Demenznetzwerken sowie deren Regelfinanzierung.*
- E8. *Wir empfehlen eine nachhaltige Finanzierung aller 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.*

Empfehlung 1 - Menschen mit Demenz unterstützen und lotsen

Wir empfehlen, dass Menschen mit Demenz in jeder Phase ihrer Erkrankung (inklusive der Zeit ab Anzeichen erster Symptome)⁸ eine bestmögliche Unterstützung hinsichtlich Diagnostik und Therapie, als auch mit Blick auf im SGB formulierte Leistungen unter Berücksichtigung vorhandener Kompetenzen erhalten.

Ergänzende Erläuterungen

- Private Lebensumstände, z.B. ob die Person alleinlebend ist oder ob sie eher ländlich oder urban, sind zu berücksichtigen.
- Eine bestmögliche Unterstützung bezieht alle Versorgungssettings mit ein.
- Durch die Einbeziehung der Zeit ab Anzeichen erster Symptome kommen auch Interventionen mit präventivem Charakter zum Einsatz (z.B. Kognitive Stimulation).
- Mit Blick auf Diagnostik und Therapie wird eine auf die Demenzform und deren Stadien angepasste Vorgehensweise thematisiert. Innovative Versorgungskonzepte und Wohnformen (z.B. Aufbau von finanzierbaren Demenz WGs) sind notwendig.
- Synergien mit Empfehlung 2.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Aus der Perspektive der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 hat das Land die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination sowie zusammen mit dem Bund die Verantwortlichkeit der Finanzierung. Wohlfahrtsverbände und private Träger wird die Verantwortlichkeit der Trägerschaft, der konzeptionellen Entwicklung und der Umsetzung der Maßnahmen zugeordnet. Unabhängige Stellen wird die Verantwortlichkeit der Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit zugeordnet. Akteur:innengruppen, die für Empfehlung 1 von Relevanz sind, sind Ärzt:innen, Demenzberater:innen, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte, Ehrenamt.

Die Empfehlung ist für alle vier Phasen der Versorgungskette von besonderer Relevanz. Dabei ist zu betonen, dass die Erkrankung an Demenz nicht nur im diagnostischen Kontext steht und eine Unterstützung auch in der Phase vor der Erkrankung wichtig ist.

Verantwortlich für die Umsetzung sind laut Teilnehmende Bund, Landkreis/ Kommune, Land und Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger.

⁸ Im Folgenden wird für jede Empfehlung, die sich auf jede Phase der Erkrankung mit Demenz bezieht, die Zeit ab Anzeichen erster Symptome miteingeschlossen.

Empfehlung 2 - An- und Zugehörige einbinden und entlasten

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

- Individuelle 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, bspw. ob die Person alleinlebend ist.
- Die aktive Einbindung von Angehörigen ist auf alle Versorgungssettings bezogen.
- Durch die Einbeziehung der Zeit ab Anzeichen erster Symptome kommen auch Interventionen mit präventivem Charakter zum Einsatz (z.B. Kognitive Stimulation).
- Mit Blick auf Diagnostik und Therapie wird eine auf die Demenzform und deren Stadien angepasste Vorgehensweise thematisiert. Angebote beinhalten auch innovative Versorgungskonzepte und Wohnformen (z.B. Aufbau von finanzierbaren Demenz WG's).
- Synergien mit Empfehlung 1.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Aus der Perspektive der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 hat das Land die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination sowie zusammen mit dem Bund und der Pflegekasse die Verantwortlichkeit der Finanzierung. Wohlfahrtsverbände und private Träger sowie Pflegenden und Selbsthilfegruppen/Kontaktbüros Pflege Selbsthilfe wird die Verantwortlichkeit der Trägerschaft, konzeptionellen Entwicklung und der Umsetzung der Maßnahmen zugeordnet. Unabhängigen Stellen wird die Verantwortung der Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit zugeordnet.

Akteur:innengruppen, die für E2 von Relevanz sind, sind laut der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 Pflegestützpunkte und Seniorenbüros.

Die Empfehlung ist für alle vier Phasen der Versorgungskette von besonderer Relevanz.

Verantwortlich für die Umsetzung sind laut Teilnehmende Bund, Landkreis/ Kommune, Land und Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger.

Empfehlung 3 - Regionale Quartiersmanagementstruktur

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 Zugehörigen abgestimmt ist.

Ergänzende Erläuterungen

- Transparente Versorgung beinhaltet die Betreuung Hauswirtschaft, Pflege sowie Diagnostik und Therapie.
- 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. KZP oder Tagespflege) ermöglicht.
- Da sich die Empfehlungen auch ab Anzeichen erster Symptome beziehen, werden zur Umsetzung der Empfehlungen auch präventive Leistungen vorzuhalten sein. Quartiersmanagementstruktur wird hier als eine Versorgungsstruktur verstanden.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Aus der Perspektive der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 hat die Kommune die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination. Die LIGA der freien Wohlfahrtspflege in Rheinland-Pfalz e.V., die Kommune in Kooperation mit Selbsthilfegruppen und Kontaktbüros wird die Verantwortlichkeit der Trägerschaft, konzeptionellen Entwicklung und der Umsetzung der Maßnahmen zugeordnet. Es wurden keine Akteur:innengruppen oder Selbstverwaltungsorgane für die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit benannt. Die Robert-Bosch-Stiftung kann aus der Perspektive der Teilnehmenden die Verantwortlichkeit einer Anschubfinanzierung für E3 im Rahmen einer Pilotierung einnehmen. Verantwortlichkeiten für eine nachhaltige Finanzierung wurden durch die Teilnehmenden nicht benannt.

Akteur:innengruppen, die für E3 von Relevanz sind, sind laut der Teilnehmenden Demenzberater:innen, Demenznetzwerke, Landesfachstelle Demenz sowie das Ehrenamt.

Die Empfehlung ist für alle vier Phasen der Versorgungskette von besonderer Relevanz.

Verantwortlich für die Umsetzung sind laut Teilnehmende Bund, Landkreis/ Kommune, Land und Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger.

Empfehlung 4 - Passgenaue Angebote für stabile Versorgungsarrangements

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

- 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 Diagnostikstellungen.
- Versorgungsarrangements (Zusammenspiel privater Lebensumstände und professioneller Leistung) sind Kombinationen von Versorgungsleistungen und Gesundheitsakteur:innen, die auf die Versorgungsbedürfnisse der Person mit Demenz und Angehörigen abgestimmt sind und durch die beteiligten Akteur:innen ausgehandelt werden. Stabile Versorgungsarrangements sind solche, in denen es den Gesundheitsakteur:innen gelingt, die Versorgung immer wieder an die Bedarfslagen anzupassen und die Bedürfnisse der Beteiligten zu adressieren.
- „Bis zum Lebensende“ beinhaltet die Phase, in der Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine individualisierte Versorgung bis zum Sterben und Tod der Person mit Demenz benötigen. Dazu gehört die vorausschauende Versorgungsplanung (Advanced Care Planning), die es der Person mit Demenz ermöglicht, ihre Ziele und Präferenzen für die Behandlung und Pflege in der letzten Lebensphase zu definieren, mit an der Versorgung Beteiligten zu kommunizieren, aufzuzeichnen und diese zu evaluieren.
- Es bestehen Synergien mit Empfehlung 5.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Teilnehmende der Austauschrunde 5 benennen das Krankenhaus als verantwortlich für die Trägerschaft, die konzeptionelle Entwicklung und die Umsetzung der Maßnahmen. Es wurden keine Akteur:innengruppen oder Selbstverwaltungsorgane für die übergeordnete Koordination und die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit benannt. Die Krankenkassen, das Globalbudget für Krankenhäuser (Modellvorhaben § 64b SGB V) wird die Verantwortlichkeit der Finanzierung für Empfehlung 4 zugeordnet. Akteur:innengruppen, die laut der Teilnehmenden der Austauschrunden für E4 von Relevanz sind, sind Mediziner:innen, Pflegende, therapeutische Gesundheitsberufe, Demenzberater:innen, Landespolitik Rheinland-Pfalz, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte, Krankenkassen (PIA, Hochschulambulanz, Global Budget), Ärztekammer/Landesärztekammer in RLP, Landespflegekammer RLP, Hausärzterverband RLP, Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP), Krankenhausgesellschaft RLP.

Die Empfehlung wird für Phase 1 und Phase 2 der Versorgungskette priorisiert.

Verantwortlich für die Umsetzung sind laut Teilnehmende Bund, Landkreis/ Kommune, Land und Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger.

Mögliche (zeitlich) befristete Geldgeber können aus der Perspektive der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 Stiftungen wie die Robert-Bosch-Stiftung, die Else-Schütz-Stiftung oder die Leifheit-Stiftung sein. Befristete Projektförderungen können zur Entwicklung demenzsensibler Krankenhäuser genutzt werden.

Empfehlung 5 - Etablierung von Bildungsangeboten

Wir empfehlen die Etablierung von Bildungsangeboten und -strukturen, die dazu beitragen, 1) eine demenzsensitive Haltung einnehmen zu können, 2) Fachexpertise aller professionellen Akteur:innen aufzubauen, und zwar unter Berücksichtigung aller Demenzformen (z.B. FTD) und Stadien der Erkrankung (zum Beispiel weit fortgeschrittene Demenz) sowie der Lebens- und Alltagswelt der Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen.

Ergänzende Erläuterungen

- „Alle Stadien der Erkrankung“ schließt auch die Zeit ab den Anzeichen erster Symptome ein. Für diese Phase der Anzeichen erster Symptome sind auch Bildungsangebote zur Primärprävention (vor allem Menschen mit Demenz) zu entwickeln und zu etablieren. Gleiches gilt für Sekundär- und Tertiärprävention.
- Bildungsangebote und -strukturen haben die 4 Phasen der Versorgungskette und alle Versorgungssettings zu berücksichtigen.
- Beispiele für die Phasen der Versorgungskette:
 - Phase 1: Nach eigenem Empfinden lässt das Gedächtnis nach (Subjective Cognitive Decline, kurz SCD) oder eine leichte kognitive Beeinträchtigung, die über den normalen geistigen Abbau im Alter hinausgeht (Mild Cognitive Impairment, kurz MCI).
 - Phase 2: Verfahren zur Diagnostik aber auch psychosoziale Themen, die mit Belastung durch die Diagnose korrespondieren.
 - Phase 3: Demenz im Kontext der Pflegebedürftigkeit.
 - Phase 4: Demenz im Kontext von Palliative Care.
- Versorgungssettings: Demenz WGs, soziale Teilhabe
- Es bestehen Synergien mit Empfehlung 4.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Für Bildungsangebote zur Entwicklung einer demenzsensitiven Haltung: Die Teilnehmenden der Austauschrunde 5 benennen die Landesfachstelle Demenz und die Landespolitik Rheinland-Pfalz für die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination. Bildungsträger/VHS/Mehrgenerationenhäuser/Seniorenbüros haben nach den Teilnehmenden die Verantwortlichkeit der Trägerschaft, konzeptionellen Entwicklung und der Umsetzung der Maßnahmen. Die Landespolitik Rheinland-Pfalz wurde als verantwortlich für die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit benannt. Krankenkassen und Pflegekasse haben die Verantwortlichkeit für eine Finanzierung zur Umsetzung von Empfehlung 5.

Laut der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 sind Akteur:innengruppen, die für die Empfehlung von Relevanz sind, sind Mediziner:innen, Demenzberater:innen, Demenznetzwerke, LIGA der Freien Wohlfahrtspflege in Rheinland-Pfalz e.V.

Für Bildungsangebote zum Aufbau von Fachexpertise: Es wurden keine Akteur:innengruppen für die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination benannt. Ärztekammer in RLP, das Deutsche Netzwerk für Gedächtnisambulanz, die Landespflegekammer RLP sowie die Landespsychotherapeutenkammer RLP haben nach den Teilnehmenden die Verantwortlichkeit der konzeptionellen Entwicklung. Weiterbildungseinrichtungen, die Landespolitik Rheinland-Pfalz und in Teilen die Ärztekammer RLP, Landespflegekammer RLP und Landespsychotherapeutenkammer RLP wird die Verantwortlichkeit für die Umsetzung der Maßnahmen zugeordnet. Der Präventionstopf der Bund und Länder wurde als verantwortlich für die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit benannt.

Akteur:innengruppen, die laut der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 für Empfehlung 5 von Relevanz sind, sind Demenzberater:innen, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte, Landespflegekammer RLP, Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und Psychotherapie e.V. (DGGPP) und die Krankenhausgesellschaft RLP (KGRLP).

Zur Entwicklung einer demenzsensitiven Haltung ist die Empfehlung in Phase 1 und Phase 2 der Versorgungskette zu priorisieren. Ein Aufbau von Fachexpertise betrifft hingegen Phase 1 und Phase 3 der Versorgungskette.

Für Bildungsangebote zur Entwicklung einer demenzsensitiven Haltung sehen die Teilnehmenden Landkreis/ Kommune und das Land in der Verantwortung. Für Bildungsangebote zum Aufbau von Fachexpertise sind darüber hinaus Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger in der Verantwortung.

Für Bildungsangebote zur Entwicklung einer demenzsensitiven Haltung: Die Teilnehmenden der Austauschrunde 5 haben hierzu keine Aussagen getroffen.

Für Bildungsangebote zum Aufbau von Fachexpertise: Teilnehmende benennen die befristete Projektförderung wie bei dem Projekt DemStepCare im Pfalzkrankenhaus, das von dem MWG RLP mittels Anschubfinanzierung bis 2027 finanziert wird.

Empfehlung 6 - Stigmatisierung überwinden

Wir empfehlen Maßnahmen, die dazu beitragen, das negative Image der neurodegenerativen Erkrankung „Demenz“ zu überwinden, die die Ängste und Sorgen aller Akteur:innen respektieren und ernst nehmen und somit Demenz in seiner vielfältigen Komplexität in der Gesellschaft zu enttabuisieren und zu entstigmatisieren.

Ergänzende Erläuterungen

- Ein Perspektivwechsel der im Gesundheitswesen tätigen (und das hängt auch mit der Haltung zusammen) Berufsgruppen ist notwendig: Demenz wird mit seinem negativen Image vorwiegend als kognitive Erkrankung mit Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten gesehen. Vor diesem Hintergrund ist es besonders wichtig, dass eine demenzsensitive Haltung entwickelt wird.
- Gelingt dies nicht, so die Vermutung, führt dies zu Stigmatisierung und damit indirekt zu einer qualitativ niedrigen Performance.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Aus der Perspektive der Teilnehmenden aus Austauschrunde 5 hat die Landespolitik Rheinland-Pfalz die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination. Die Landesfachstelle Demenz und die Trägerschaft haben die Verantwortlichkeit der konzeptionellen Entwicklung. Demenzberater:innen, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte und Selbsthilfegruppen haben die Verantwortlichkeit für die Umsetzung der Maßnahmen. Die Teilnehmenden der Austauschrunde 5 haben keine Akteur:innengruppen für die Verantwortlichkeit der Evaluation und des Monitorings der Wirksamkeit sowie der Finanzierung angegeben.

Laut der Teilnehmenden aus der Austauschrunde 5 sind Akteur:innengruppen, die für Empfehlung 6 von Relevanz sind, Demenzberater:innen, Quartiers- und Casemanager, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte sowie die Deutsche Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und -psychotherapie e.V. (DGGPP).

Die Teilnehmenden priorisieren für Empfehlung 6 Phase 1 und Phase 2 der Versorgungskette.

Verantwortlich sind zur Umsetzung Bund, Landkreis/ Kommune und das Land.

Teilnehmende benannten Bundesmittel mit dem Beispiel des Präventionstopfes, Landesmittel sowie zeitlich befristete Projektförderungen und Stiftungen als mögliche Fördertöpfe oder Geldgeber für die Umsetzung von Empfehlung 6.

Empfehlung 7 - Ausbau zentraler Anlaufstellen

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

Ergänzende Erläuterungen

- Diese zentralen Anlaufstellen können je nach regionalen Bedingungen z.B. in den Demenznetzwerken, in den Krankenhäusern, in den Pflegestützpunkten, im Quartier(-smanagement) angesiedelt sein.
- Diese zentrale Anlaufstelle fungiert als Schnittstelle zwischen den Akteur:innen in der Region.
- Zentrale Anlaufstelle mit Blick auf Diagnostik und Therapie.
- Die Tätigkeitsfelder zentraler Anlaufstellen variieren zwischen Beratung und Steuerung im System: Case Management vs. Beratung.
- Es bestehen Synergien mit Empfehlung 8.

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Laut der Teilnehmenden der Austauschrunde 5 haben Demenzberater:innen, Quartiers- und Case Manager, die Landespolitik Rheinland-Pfalz, Demenznetzwerke, Pflegestützpunkte, die Landesfachstelle Demenz, Menschen mit Demenz und Angehörige sowie die Landespflegekammer RLP die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination sowie der Trägerschaft, konzeptionellen Entwicklung und Umsetzung der Maßnahmen. Die Teilnehmenden der Austauschrunden sehen jede zentrale Anlaufstelle und die Trägerschaft als verantwortlich für die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit. Die Landesfachstelle Demenz, Quartiers- und Case Manager, die Landespolitik RLP, die Krankenhausgesellschaft RLP (KGRP) sowie die Landespflegekammer RLP haben aus Sicht der Teilnehmenden die Verantwortung für die Finanzierung.

Akteur:innengruppen, die laut der Teilnehmenden für Empfehlung 7 von Relevanz sind, sind Mediziner:innen, Demenzberater:innen, Selbsthilfegruppen und Pflegestützpunkte.

Teilnehmende der Austauschrunde 5 benannten Landesmittel (AUAs), befristete Projektförderungen durch z.B. die Robert-Bosch-Stiftung und Sparkassen, Stiftungen wie LiOUS, Omega, Rotanier, die Pflegekassen und Selbsthilfegruppen als mögliche Fördertöpfe oder Geldgeber für die Umsetzung von Empfehlung 7.

Empfehlung 8 - Nachhaltige Finanzierung

Wir empfehlen eine nachhaltige Finanzierung aller 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

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

Perspektive der Teilnehmer:innen am Beteiligungsverfahren zur Umsetzung

Aus der Perspektive der Teilnehmenden der Austauschrunde 5 haben die Landespolitik Rheinland-Pfalz, Jurist:innen, die Landespflegekammer RLP sowie die Krankenhausgesellschaft RLP (KGRP) die Verantwortlichkeit der übergeordneten Koordination sowie der Trägerschaft, konzeptionellen Entwicklung und Umsetzung der Maßnahmen. Die Teilnehmenden der Austauschrunde 5 benennen keine Akteur:innengruppe oder Selbstverwaltungsorgane als verantwortlich für die Evaluation und das Monitoring der Wirksamkeit sowie die Finanzierung.

Die Empfehlung wurde für die ersten drei Phasen der Versorgungskette priorisiert.

Verantwortlich zur Umsetzung der Empfehlung sind aus Sicht der Teilnehmenden Bund, Landkreis/ Kommune, Land, Spitzenverband/Wohlfahrtsverband/Träger.

5 Weiterführende wissenschaftliche Erläuterungen

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Dieses Kapitel greift einige der Themen die im Rahmen des Beteiligungsverfahrens entweder intensiv oder gar nicht diskutiert wurden und die im (inter)nationalen Kontext ebenfalls breite Resonanz finden.

Der Sozialraum im Kontext der Quartiersentwicklung

Dem **Sozialraum** von Menschen mit Demenz und deren sozialen Umfelde kommt sowohl auf Bundesebene als auch auf Landesebene eine herausragende Bedeutung zu.

In *Rheinland-Pfalz* bezieht sich der **Sozialraum** auf eine ausgebaute regionale Infrastruktur, wie dem Auf-/Ausbau von Demenznetzwerken sowie Pflegestützpunkten als zentrale Anlaufstellen, einem Fokus auf eine wohnortnahe Betreuung kombiniert mit einer Stärkung der häuslichen Umgebung. Der Sozialraum wird in Rheinland-Pfalz vor allem als vertrautes, kleinräumiges Umfeld verstanden, in dem Menschen mit Demenz möglichst lange selbstbestimmt leben können. Im Mittelpunkt steht eine *demenzfreundliche Kommune*, die durch *regionale, multiprofessionelle Netzwerke* geprägt ist. Diese Netzwerke integrieren niederschwellige Beratung, medizinische Versorgung und Therapie, Betreuung, Hauswirtschaft, Pflege, Selbsthilfe und nachbarschaftliche Unterstützung. Die Förderung von Teilhabe erfolgt durch *lokale, sozialraumorientierte Strukturen*, die auf die individuellen Bedürfnisse und die Vielfalt der Angebote vor Ort eingehen.

Auf *Bundesebene* - in der Nationalen Demenzstrategie – wird der **Sozialraum** weiter gefasst und als gesamtgesellschaftlicher Lebensraum verstanden, der strukturell und planerisch von Kommunen gestaltet wird. Es wird betont, dass Sozialräume an die Bedürfnisse und Bedarfe der Menschen mit einer Demenz angepasst werden müssen, was die Entwicklung inklusiver Quartierskonzepte, barrierefreier Infrastruktur, öffentliche Begegnungsräume und digitale Teilhabe miteinschließt. Die Verantwortung für die Gestaltung des Sozialraums wird explizit bei den *Kommunen* verankert, die auch für die Vernetzung der Akteure, die Sicherstellung der Versorgung und die Unterstützung von Sensibilisierungskampagnen zuständig sind

Im Vergleich mit *anderen Bundesländern* lassen sich verschiedene Gemeinsamkeiten erkennen, z.B. Hinsichtlich Öffentlichkeitsarbeit im Sinne von Sensibilisierungsmaßnahmen oder auch Trainingsprogramme sowohl für (pflegende) Angehörige als auch professionell Tätige aller Disziplinen. Besonderes Gewicht liegt in Rheinland-Pfalz auf dem Abbau von Stigmatisierung, Förderung von Inklusion und einer sorgenden Gemeinschaft, in der Angehörige, Nachbarn und Fachkräfte gemeinsam Verantwortung übernehmen.

Die Nationale Demenzstrategie Deutschland fördert *integrierte Quartiersentwicklungskonzepte* durch gezielte Förderprogramme, Sensibilisierung der Kommunen, Schaffung

inklusive Sozialräume, Netzerkennung, Beteiligung der Bevölkerung und die Entwicklung spezifischer Angebote für Menschen mit Demenz. Die Verantwortung für die Umsetzung liegt bei den Kommunen, die durch Landes- und Bundesprogramme unterstützt werden.

Prioritäre Handlungsfelder ergeben sich vor allem aus gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen, wie z.B. Steigender Versorgungsbedarf bis 2050, trotz vielfältiger Angebote nach wie vor sehr hohe Belastung des familialen Systems, auch bedingt durch die Prämisse ‚ambulant vor stationär‘ sowie dem (privaten) Wunsch, des Erhalts der Selbständigkeit im vertrauten Umfeld, bei gleichzeitig niedrigem Angebot an Tagespflegeplätzen bzw. nicht existierenden ad-hoc Angeboten (z.B. wenn pflegende Angehörige kurzfristig ausfällt). Insbesondere im Falle von Berufstätigkeit einer jungen Person mit Demenz bestehen (sozial)rechtliche und finanzielle Unsicherheiten (unklar Rechtsanspruch auf persönliche Assistenz analog Modell in der Betreuung von Menschen mit einer Behinderung). Momentan sind kommunale Angebote noch zu wenig auf (sekundär/tertiär) präventive Maßnahmen ausgerichtet, z.B. Sportangebote für Menschen mit beginnenden (oder weit fortgeschrittenen) Symptomen einer Demenz.

Mit Blick auf den kürzlich publizierten Bericht eines Strategieprozesses zur Stärkung sozialräumlicher Ansätze in der Sorge für Menschen mit Unterstützungsbedarf in Rheinland-Pfalz (2025)⁹, können diverse Synergien festgestellt werden. In diesem Abschlussbericht werden insgesamt vier Handlungsfelder benannt:

- *Handlungsfeld Wohnen und Wohnumfeld:* Kernanliegen sind barrierefreie, altersgerechte Wohnungen, quartiersnahe Unterstützung und wohnortnahe Beratungsstellen.
- *Handlungsfeld Pflege:* Schwerpunkte sind die Sicherung hoher Versorgungsqualität, die Koordination ambulanter und stationärer Angebote und die Stärkung pflegender Angehöriger.
- *Handlungsfeld Sorgende Gemeinschaft:* Ziel ist der Aufbau eines sozialen Netzwerks durch bürgerschaftliches Engagement, gezielte Sozialraumentwicklung und die Förderung gesellschaftlicher Akzeptanz von Menschen mit Demenz.
- *Handlungsfeldübergreifende Maßnahmen:* Im Vordergrund stehen Kommunikation und Koordination auf kommunaler Ebene.

Alle acht Empfehlungen – die auf Grundlage der Evaluation der Demenzstrategie aus 2013 und der in den Austauschrunden (2024-2025) erarbeiteten Lösungsansätzen (ausführlich in den vorherigen Kapiteln vorgestellt) - unterstützen und ergänzen die Handlungsfelder des ebenfalls im Jahr 2025 abgeschlossenen Strategieprozesses „Sozialraum

⁹ https://mastd.rlp.de/fileadmin/06/04_Soziales/Soziales_Dokumente/Abschlussbericht_2025_Sozialraumprozess_Endfassung.pdf

stärken“. Sie bieten wichtige inhaltliche und operative Anknüpfungspunkte für die Umsetzung einer sozialräumlichen, inklusiven und nachhaltigen Versorgung – nicht nur - älterer Menschen in Rheinland-Pfalz. In der Tabelle

Tabelle 8: Grober Vergleich zwischen ‚Empfehlungen zur Demenzstrategie‘ und ‚Strategieprozess Sozialraum stärken‘

Empfehlungen Demenzstrategie¹⁰	Sozialraum stärken¹¹		
	Handlungsfeld Wohnen & Wohnumfeld	Handlungsfeld Pflege	Handlungsfeld sorgende Gemeinschaft
E1: Unterstützung in allen Phasen (ab erste Symptome)	Förderung selbstbestimmten Wohnens und barrierearmer Quartiere	Diagnose-, Therapie- und Versorgungsangebote in allen Krankheitsphasen	Frühzeitige Information, Sensibilisierung aller Akteure im Umfeld
E2: Einbindung An-/Zugehörige	Beratungsangebote zum häuslichen Umfeld	Schulung und Support pflegender Angehöriger	Netzwerkbildung mit Angehörigen, Nachbarschaftsarbeit
E3: regionale Versorgungsstrukturen	Quartiersnahe Unterstützung, lokale Vernetzung	Koordination ambulanter und stationärer Pflege	Entwicklung sorgender Netzwerke vor Ort
E4: passgenaue Angebote	Entwicklung flexibler, altersgerechter Wohnformen	Ad-hoc und kontinuierliche Entlastung und Information	Teilhabe im Sozialraum durch inklusives Engagement
E5: Bildung	Aufklärung zu Wohnmöglichkeiten im Alter	Fortbildung für Fachkräfte und pflegende Angehörige	Stärkung einer demenzsensiblen Haltung in der Gemeinschaft
E6: Enttabuierung & Entstigmatisierung	Bessere gesellschaftliche Wahrnehmung	Überwindung von Vorurteilen im Pflegekontext	Förderung von Akzeptanz und Solidarität im Sozialraum
E7: Netzwerke	Einrichtung wohnortnaher Beratungsstellen	Koordination pflegerischer Hilfen, nachhaltige Sicherung	Ausbau von Unterstützungsstrukturen (z.B. Demenznetzwerke)
E8: nachhaltige Finanzierung	Sicherstellung von Finanzierungen für wohnortnahe Hilfen	Finanzsicherung aller Pflegeangebote entlang der Versorgungskette	Ermöglichung von nachhaltigem bürgerschaftlichem Engagement

¹⁰ Bezieht sich auf die Empfehlungen die in diesem Abschlussbericht vorgestellt und erläutert werden.

¹¹ Bezieht sich auf diesen Bericht: https://mastd.rlp.de/fileadmin/06/04_Soziales/Soziales_Dokumente/Abschlussbericht_2025_Sozialraumprozess_Endfassung.pdf

Diagnostik und Therapie

Vor dem Hintergrund erwartbaren Entwicklungen hinsichtlich Diagnostik und Therapie – neben der aktiven Weiterbearbeitung der Themen aus dem Beteiligungsverfahren – die folgenden Innovationen ebenfalls von Relevanz sein:

- *Innovative Diagnostik:* Neue Biomarker wie ermöglichen eine präzisere Alzheimer-Früherkennung. Regionale Screening-Programme in Hausarztpraxen sollten etabliert werden. Im Kontext der aktuell laufenden Krankenhausreform kann der Aufbau von Diagnose-/ Fachzentren konkretisiert werden. Gleichzeitig wird der Einsatz von kultursensiblen Demenztests und Sprachdolmetscher:innen notwendig.
- *Genetische Risikoanalysen:* meint Forschung, um Hochrisikogruppen zu identifizieren. Könnte im Kontext der aktuell laufenden Krankenhausreform und der Notwendigkeit von Fachzentren für die anspruchsvolle Differentialdiagnostik konkretisiert werden.
- *Antikörpertherapien:* Medikamente wie Lecanemab¹² können den Abbau von Amyloid-Plaques reduzieren und verlangsamen damit den kognitiven Abbau. Eine Implementierung in z.B. in Zusammenarbeit von Hausarztpraxen, Memory-Kliniken und Fachzentren (Feindiagnostik) wäre denkbar und sinnvoll. Der zurzeit noch in der Entwicklung befindliche Versorgungspfad liefert möglicherweise weiterführende wertvolle Hinweise.
- *Aufbau von Kompetenzzentren:* Notwendigkeit entsteht vor allem mit Blick auf zukünftig deutlich verbesserte Möglichkeiten der Diagnostik (u.a. Biomarker, digitale tools), komplexer Anforderungen an die Differentialdiagnostik (u.a. FTD/FTLD), einer stärkeren Beachtung vorbeugender, präventiv wirkender Maßnahmen (z.B. kognitive Stimulationstherapie) und erhöhter Beratungsbedarfe (ab dem erkennen erster Symptomen, über den Verlauf der Erkrankung bis hin zur palliativ Versorgung) sowie innovativer Formen der Beratung (u.a. chat bots, virtuelle Beratung) und der Anforderung zentraler Anlaufstellen bzw. der Vernetzungs- und Koordinierungsbedarfe zwischen den verschiedenen Akteuren.

Bildungsoffensive

Sowohl im Rahmen der Evaluation als auch im Kontext der Austauschrunden, wurde immer wieder thematisiert, dass es teils erhebliche Defizite hinsichtlich Demenzexpertise gibt. Dies bezieht sich einerseits auf das Phänomen, dass oft nur von ‚der Demenz‘ gesprochen wird, und die eine Berücksichtigung der Symptome, die mit den verschiedenen Demenzformen und -stadien korrespondieren, im professionellen Arbeitsalltag (oft) keine (kaum eine) Rolle spielen. Dies bezieht sich zum anderen darauf, dass das Mindset ‚Demenz‘ in erster Linie negativ besetzt und mit dem Verlust von Persönlichkeit und Autonomie gleichgesetzt wird. Insbesondere aus Sicht der Angehörigen wird dies (weltweit)

¹²

<https://www.alzheimer-forschung.de/forschung/aktuell/ban2401/>

kritisiert. Im Implementierungsbericht¹³ zum ‚Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz‘ finden sich ähnliche Herausforderungen, wenn es um die Versorgung von Menschen mit Demenz geht.

Vor diesem Hintergrund scheint eine breitangelegte Bildungsoffensive¹⁴ notwendig.

- Ein Curriculum „(Digitale) Demenzversorgung“ in der Grundausbildung aller im Gesundheits-/Versorgungssystem beruflich Tätigen verankern.
- Anbindung an Digitale Bildungsoffensive Pflege (DiBiO) sowie digi2care-Studie (Überblick über den Stand und die Entwicklung digitaler Anwendungen in der Pflegebildung und -versorgung in Rheinland-Pfalz) ist denkbar.
- Beispiele für mögliche Inhalte sind hier zu finden:
 - <https://www.alz.org/professionals/professional-providers/dementia-care-training-certification/recognized-dementia-care-training-programs>
 - <https://coface-eu.org/a-manual-for-the-training-and-support-of-carers-of-people-with-dementia-by-cofaces-member-ceafa/>
 - <https://www.futurelearn.com/courses/dementia-awareness-training>

Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte

Menschen mit Migrationsgeschichte stehen vor einer Vielzahl spezifischer Herausforderungen.

Sprachlich Barrieren: Viele Migrant:innen verlieren im Verlauf der Demenz die Zweitsprache (Sprache des Aufnahmelandes) und können sich nur noch in ihrer Muttersprache verständigen. Dies erschwert die Kommunikation mit dem Personal, das selten mehrsprachig ausgebildet ist, und führt oft zu Missverständnissen. Hinzukommt, dass die meisten Diagnostiktests sprachlastig und (westlich) kulturell geprägt sind, was zu Fehldiagnosen führen kann, da Menschen mit Migrationsgeschichte in diesen Tests schlechter abschneiden, obwohl sie möglicherweise weniger kognitiv eingeschränkter sind, als der Test vermuten lässt. Einsatz von Assessments, wie z.B. RUDAS (Rowland Universal Dementia Assessment Scale), das weniger sprachabhängig ist und für Migrant:innen validiert wurde, erfolgt derzeit noch unzureichend eingesetzt. Positive Ergebnisse zeigen Studien aus Australien und Schweden. In verschiedenen Ländern werden sog. unabhängige Dolmetscherdienste befürwortet. Grundsätzlich zu klären wären deren strukturelle Ansiedlung und Finanzierung, Verfügbarkeit sowie für welche Sprachen).

Psycho-soziale Interventionen: sie sind selten auf personengebundene Charakteristiken (wie z.B. kulturelle oder religiöse Bedürfnisse) zugeschnitten. Interventionen, die auf Bi-

¹³ <https://www.dnqp.de/bestellung/>

¹⁴ Pit SW, Horstmanshof L, Moehead A, Hayes O, Schache V, Parkinson L. International Standards for Dementia Workforce Education and Training: A Scoping Review. *Gerontologist*. 2024 Feb 1;64(2):gnad023. doi: 10.1093/geront/gnad023. PMID: 37071967; PMCID: PMC10825835.

ographiearbeit aufbauen, sind schwierig zu identifizieren, wenn die kulturellen Hintergründe oder Lebensgeschichten und Präferenzen der Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte unbekannt sind. Interventionen werden u.a. auch deshalb nicht In Anspruch genommen, da ein (insbesondere in der älteren Bevölkerung) ein allgemeines Misstrauen gegenüber Institutionen in dem Land der Zuwanderung oder auch Angst vor Ausgrenzung in der eigenen Community besteht, es ein grundsätzlich anderes Verständnis von den Symptomen der Demenz existiert (bis hin zu dem Umstand, dass keine sprachliche Analogie existiert) und zuletzt oft die Erwartung formuliert wird, dass Familienangehörige die Pflege in eigenen Häuslichkeit übernehmen.

Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen: Viele Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte fühlen sich doppelt fremd – durch die Demenz und durch die Migrationserfahrung. Diskriminierungserfahrungen in der Einwanderungsgesellschaft und im Gesundheitssystem kombiniert mit der Angst, dass kulturelle Bedürfnisse nicht respektiert werden, führen oft dazu, dass existierende Angebote gemieden werden. Es gibt kaum verlässliche Daten zur Prävalenz, zu ihren Erfahrungen im Gesundheitssystem und zum Erleben ihrer Versorgungssituation, so dass es schwierig ist, Zielgruppen- und regionspezifische Angebote zu entwickeln und zu etablieren. Hierzu bedarf es vor allem der partizipativen Einbindungen der Menschen mit Migrationsgeschichte, um Angebote zu entwickeln und zu implementieren, die sich nah am Alltag der verschiedenen Zielgruppen orientieren.

Lernen von anderen ist eine sinnvolle Methode für Rheinland-Pfalz: z.B. verwenden Norwegen und Schweden kultursensible Demenstests und bieten gezielt Sprachdolmetscher:innen für Diagnostik und Pflege an. In Belgien werden gezielt Dolmetscherdienste eingesetzt. In Deutschland sind diesbezüglich insbesondere die Arbeiten aus dem Projekt „DeMigranz“ von Relevanz.

Um diese Zielgruppe mehr in den Mittelpunkt zu rücken, wäre denkbar, dass hinsichtlich der Entwicklung eines *Updates der regionalen Demenzstrategie Rheinland-Pfalz*, ein eigenes Kapitel sich den Menschen mit Migrationsgeschichte (ca. 28% der Bevölkerung in Rheinland-Pfalz, 2023) und Demenz (unklar) befasst.

Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz

Dieses Thema wurde vom wissenschaftlichen Team mit in den Diskurs (Austauschrunden) eingebracht, jedoch kaum vertiefend diskutiert. Da es sich hierbei jedoch um ein in Deutschland vernachlässigtes Versorgungs- und Forschungsthema handelt, werden hier einige ausgewählte Projekte – potentiell von Interesse Rheinland-Pfalz – erwähnt.

Innerhalb der Europäischen Union werden (wurden) Projekte gefördert, deren Ergebnisse auch für Rheinland-Pfalz von Interesse sein könnten.

In-Touch-Projekt: wird derzeit in 56 Einrichtungen der stationären Pflege in sieben EU-Ländern (inkl. Deutschland) erprobt. Kombiniert „in-the-moment“-Pflege (z. B. multisensorische Aktivitäten nach dem Namaste-Care-Ansatz) mit strukturierter Zukunftsplanung für Angehörige. <https://palliativeprojects.eu/in-touch/project/>

Palliare Projekt: Der Fokus liegt auf der interprofessionellen Bildung, um Pflegende auf palliative Biographiearbeit, Schmerzmanagement und ethische Entscheidungsfindung vorzubereiten. https://www.uws.ac.uk/media/4034/brochure_final.pdf

PACE: Forderte EU-weit den Ausbau palliativer Grundversorgung in Einrichtungen der stationären Pflege und die Einbindung von Demenzspezifika in Ausbildungspläne. <https://www.age-platform.eu/project/pace/>

SAPV-Demenz: (spezialisierte ambulante Palliativversorgung): Verankert palliativmedizinische Ansätze in der allgemeinen ambulanten Versorgung. Anforderung in der Nationalen Demenzstrategie Deutschland. <https://digidem-bayern.de/palliativversorgung-bei-demenz/>

*AdvanceCarePlanning*¹⁵: stellt allgemeine Informationen (z.B. Entscheidungshilfen zum Lebensende) zur Verfügung, die für eine vorausschauende Planung von Interesse sind. <https://www.dementiauk.org/information-and-support/financial-and-legal-support/advance-care-planning/>. In der untenstehenden Publikation (Fußnote) findet sich das Ergebnis eines Konsensusprozesses mit Blick auf die Definition von AdvancedCarePlanning.

Digitalisierung und Künstliche Intelligenz

Dieses Thema wurde im Rahmen des Beteiligungsverfahrens nicht vertiefend diskutiert, scheint jedoch angesichts aktueller technischer Entwicklungen und der damit korrespondierenden Dynamik auch für die Versorgung von Menschen mit Demenz von hoher Relevanz. Hier einige Beispiele:

Interaktive Demenzlandkarte Rheinland-Pfalz: Notwendigkeit der Evaluation hinsichtlich Aktualität, Zugänglichkeit, Orientierung der Suchenden, sowie Passgenauigkeit für die verschiedenen Zielgruppen. Könnte weiterentwickelt werden mit Blick auf Projekt ‚digitaler Engel‘ denkbar <https://www.digitaler-engel.org>

Digitaler Werkzeugkoffer Rheinland-Pfalz ‚Demenz und Migration‘: Kritische Analyse mit Blick auf die Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Demenzstrategie sowie in der internationalen Literatur sowie im 9. Altenbericht¹⁶ formulierten Herausforderungen sowie Identifizieren von Anpassungsbedarfen.

KI-gestützte Pflegeassistenten sowie Telemedizinische Sprechstunden: Skandinavische Länder sind Vorreiter (Telemedizin, eHealth). Videoberatung für ländliche Regionen, kombiniert mit mobilen Diagnostik-Teams werden erprobt / empfohlen. Anbindung an in

¹⁵ van der Steen JT, Nakanishi M, Van den Block L, Di Giulio P, Gonella S, In der Schmitt J, Sudore RL, Harrison Denning K, Parker D, Mimica N, Holmerova I, Larkin P, Martins Pereira S, Rietjens JAC, Korfage IJ; European Association for Palliative Care (EAPC). Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study. *Alzheimers Dement*. 2024 Feb;20(2):1309-1320. doi: 10.1002/alz.13526. Epub 2023 Nov 20. PMID: 37985444; PMCID: PMC10916978.

¹⁶ <https://www.neunter-altersbericht.de/bericht>

Rheinland-Pfalz angesiedelte Projekt DREAM (Digitale Resilienzförderung für Angehörige von Menschen mit Demenz) sowie an die Landespflegekammer und TK (Fachtage) denkbar.

Digitale Infrastruktur und die Förderung digitaler Kompetenzen: werden als innovationsfördernde Maßnahmen empfohlen.

Kognitive Trainings-Apps: Digitale Tools zur Gehirnaktivierung, validiert durch Studien des DZNE (<https://neotiv-care.com/patientenbereich/>). Einbindung in Öffentlichkeitsarbeit.

Kritische Reflexion von Erkenntnissen aus EU-Projekten zu KI-Interventionen sowie Ausloten der Anschlussfähigkeit für Rheinland-Pfalz

- *PREDICTOM*: Entwickelt eine KI-Plattform zur Identifizierung von Personen mit erhöhtem Demenzrisiko bevor Symptome auftreten. <https://www.predictom.eu>
- *AI-Mind*: Entwickelt KI-Tools zur Früherkennung von Demenz bei Menschen mit leichter kognitiver Beeinträchtigung (MCI). <https://www.ai-mind.eu>
- *PROMINENT*: Digitale Plattform für Diagnose und Therapieplanung, integriert KI-Algorithmen und Biomarker, mit dem Ziel der Harmonisierung von Daten aus europäischen Kohorten für präzisere Diagnosen. <https://www.ihp-prominent.eu/prominent-bridges-european-research-communities-to-advance-ai-solutions-tackling-dementia/>
- *Dementia VoiceBot*: KI-Chatbot trainiert Kommunikationsfähigkeiten von Betroffenen und entlastet Angehörige durch Erinnerungsfunktionen. <https://www.civic-innovation.de/wettbewerb/praemierte-ideen/runde-3/dementia-voicebot>
- *AI Avatar*: KI-basierte Videopersonlichkeit führt Alltagsgespräche. <https://news.lenovo.com/pressroom/press-releases/photorealistic-ai-avatar-companion-alzheimers-dementia/>
- *ViKi pro*: Eine Webanwendung für die digital assistierte Pflegeplanung, mit integriertem digitalisiertem Fachwissen. <https://www.itwm.fraunhofer.de/de/abteilungen/optimierung/life-sciences/ki-pflegeplanung.html>

6 Zusammenfassung, kritische Würdigung und Ausblick

Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Martina Roes

Eine demenzfreundliche Gesellschaft entsteht nicht von selbst – sie erfordert ein gemeinsames Engagement von Politik, Wissenschaft, Pflege, Zivilgesellschaft und uns allen. Die Nationale Demenzstrategie ist ein entscheidender Schritt auf diesem Weg. Sie schafft die Grundlage für ein besseres Leben mit Demenz, indem sie nicht nur die medizinische Versorgung verbessert, sondern auch die gesellschaftliche Akzeptanz stärkt. Denn nur gemeinsam können wir dafür sorgen, dass Menschen mit Demenz sicher, respektiert und integriert in unserer Gesellschaft leben.

Kurzer Rückblick

Welche (messbaren) Erfolge konnten seit der Publikation der Broschüre ‚Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz‘ (2013) verzeichnet werden^{17, 18, 19, 20, 21}

- **Öffentliche Sensibilisierung und Enttabuisierung:** Die Publikation ‚Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz‘ (2013) hat erheblich zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beigetragen. Informationskampagnen und Veranstaltungen haben zur Steigerung gesellschaftlicher Akzeptanz beigetragen.
- **Beratung und Unterstützung:** Es wurden zahlreiche Beratungsangebote für die häusliche und stationäre Pflege sowie für Angehörige etabliert. Dazu zählen niedrigschwellige Anlaufstellen und gezielte Unterstützungsleistungen, die Betroffene und Pflegenden entlasten.
- **Qualifizierung und Fortbildung:** Die Qualifizierung von Hausärzten, Pflegenden und Angehörigen wurde ausgebaut.

¹⁷ <http://lsjv.rlp.de/themen/sozialraumentwicklung/landesfachstelle-demenz/demenzstrategie-rheinland-pfalz>

¹⁸ <http://mastd.rlp.de/themen/pflege/menschen-pflegen/demenzstrategie-rheinland-pfalz>

¹⁹ <https://www.menschen-pflegen.de/pflegeratgeber/hilfen-bei-demenz/demenzstrategie-rheinland-pfalz.html>

²⁰ https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/2_Themen/2.3_Versorgung-Struktur/2.3.6_Versorgungsformen/2.3.6.8_Demenz/Best-Practice/Demenzkompetenz_Rheinland_Pfalz_Abschlussbericht.pdf

²¹ https://www.alzheimer-bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/AGBW-Dokumente/Krankenhaus/Abschlussbericht_Demenz_Krankenhaus_RLP.pdf

- **Entwicklung neuer Versorgungskonzepte:** Insbesondere neue Wohnformen, wie ambulant betreute Wohngemeinschaften, die auf Selbstbestimmung und Teilhabe ausgerichtet sind.
- **Regionale Vernetzung:** Die regionale Vernetzung der Angebote wurde deutlich gestärkt. Über 40 Demenznetzwerke in Rheinland-Pfalz fördern den Austausch zwischen allen Akteuren und ermöglichen eine koordinierte Versorgung.
- **Modellprojekte: Demenzkompetenz im Krankenhaus:** Mit dem Modellprojekt „Demenzkompetenz im Krankenhaus“ wurden acht Kliniken in Rheinland-Pfalz bei der Entwicklung und Umsetzung demenzsensibler Strukturen unterstützt. Eine Verbesserung der Lebens- und Versorgungsqualität von Menschen mit Demenz während Krankenhausaufenthaltes konnte aufgezeigt werden.
- **Landesfachstelle Demenz und das Landesgremium Demenz:** Hierbei handelt es sich um zwei verschiedene, aber miteinander verbundene Akteure, die sich mit der Demenz in Rheinland-Pfalz befassen. Die *Landesfachstelle Demenz* ist angesiedelt beim Landesamt für Soziales, Jugend und Versorgung, begleitet die Bildung und Weiterentwicklung insbesondere von regionalen Netzwerken. Sie unterstützt auch bei Förderanträgen. Außerdem organisiert sie den überregionalen Erfahrungsaustausch und stellt Arbeitshilfen zur Verfügung. *Das Landesgremium Demenz* wurde eingerichtet, um die Empfehlungen des Expertenforums Demenz umzusetzen und die Strategie kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Kritik an der Implementierung der 2013 publizierten Maßnahmen

Wie aus der Evaluation eindeutig erkennbar wurde, ist die Implementierung der in 2013 identifizierten Maßnahmen weniger gut gelungen. Im Rahmen des Beteiligungsverfahrens wurden ebenfalls einige **kritischen Aspekte hinsichtlich der Implementierung** angerissen. Insbesondere wurden diese Aspekte als sehr kritisch betrachtet:

- Ungleichmassige Umsetzung und teils große *regionale Unterschiede*. Kritisiert wird, dass die Qualität und der Umfang der Angebote stark von der Initiative und den Ressourcen der jeweiligen Kommune abhängen. In aktiven Kommunen profitieren Betroffene deutlich, in weniger engagierten Regionen bleibt die Versorgung jedoch lückenhaft.
- Dies korrespondiert mit der Kritik *unklarer Verbindlichkeiten*, wie die 2013 publizierten Maßnahmen in den Regionen konkret umgesetzt werden sollten
- *Finanzierung und Nachhaltigkeit* werden insofern kritisiert, als die finanzielle Unterstützung oft nur projektbezogen und kleinteilig erfolgt, was eine langfristige Wirksamkeit von Maßnahmen einschränkt.
- Trotz zahlreicher Unterstützungsangebote bleibt die *Belastung pflegender Angehöriger* sehr hoch.
- Ein allgemeiner *Fachkräftemangel* (insbesondere in den Pflegeberufen) sowie *unzureichende Kenntnisse* in der Demenzversorgung (aller im Gesundheitssystem tätigen Berufsgruppen) führt zu Versorgungsengpässen, besonders in ländlichen Regionen.

Werden diese Kritiken an der Implementierung in einen internationalen Kontext betrachtet, fällt auf, dass viele europäische Länder ähnliche Probleme haben. Sechs Kritiken lassen sich immer wieder finden (in Anlehnung an Boeree et al. 2021):

- *Schwierigkeiten in der Operationalisierung*, d.h. es fehlt oft an konkreten Aktionsplänen mit klaren Zuständigkeiten, Zeitplänen und messbaren Indikatoren.
- Unregelmäßiges *Monitoring* und fehlende *Anpassung* an regionale Änderungen und/oder Zielgruppen korrespondieren mit kaum steuerbarer Implementierung und erschweren die Überprüfung Erfolg.
- Die Sicherstellung ausreichender finanzieller Mittel für die Umsetzung der Strategien ist in nahezu allen Ländern eine zentrale Hürde. Dies wirkt sich vor allem auf die Versorgung in ländlichen Regionen negativ aus.
- Es fehlen verlässliche *Daten* (z.B. Prävalenz mit Regionalbezug) um eine bedarfsgerechte Planung und Steuerung der Versorgung umzusetzen. Dies beeinflusst auch die Angebotsstruktur regional verankerter, sektorübergreifender Versorgung.
- Gesellschaftliche (soziale) *Teilhabe* hängt vom Wohnort (Stadt oder Land), von personengebundenen Charakteristiken (z.B. Menschen mit Migrationsgeschichte) sowie sozioökonomischen Lebensverhältnissen ab, die sich insbesondere auf die Inanspruchnahme (negativ) auswirken.

Erste Ideen zur weiteren Vorgehensweise

Fragen die nach Identifizierung von Handlungsbedarfen mit dem Ziel der Entwicklung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung der bestehenden Demenzstrategie nun anstehen sind u. a. folgende:

- Wie können die hier vorgelegten Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie 2.0 genutzt werden?
- Wie kann sichergestellt werden, dass auch in der nächsten Phase die Stimmen von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen auf Augenhöhe Gehör finden?
- Welche Akteur:innen werden in die Phase der Weiterentwicklung der Demenzstrategie 2.0 einzubinden sein? Wie geschieht dies bzw. wie kann Konsens hergestellt werden?
- Wie werden bisher wenig beachtete Populations-/Berufsgruppen in diese nächste Phase eingebunden, damit zielgruppenspezifische Impulse mit aufgenommen werden können?
- Wie könnte die Implementierung der Demenzstrategie 2.0 aussehen?
- Welche Erfolgsparameter werden einer Implementierungsstrategie zugrunde gelegt?

Mit Blick auf die weiteren Schritte und zur Beantwortung der eben genannten Fragen wird eine inhaltlich und organisatorisch breite, sozialraumorientierte Strategie mit starker regionaler Vernetzung, aktiver Partizipation der verschiedener Stakeholder Gruppen und einer nachhaltigen Sicherung von (finanziellen) Ressourcen insbesondere auch für die Phase der weiteren Entwicklung und Implementierung notwendig sein.

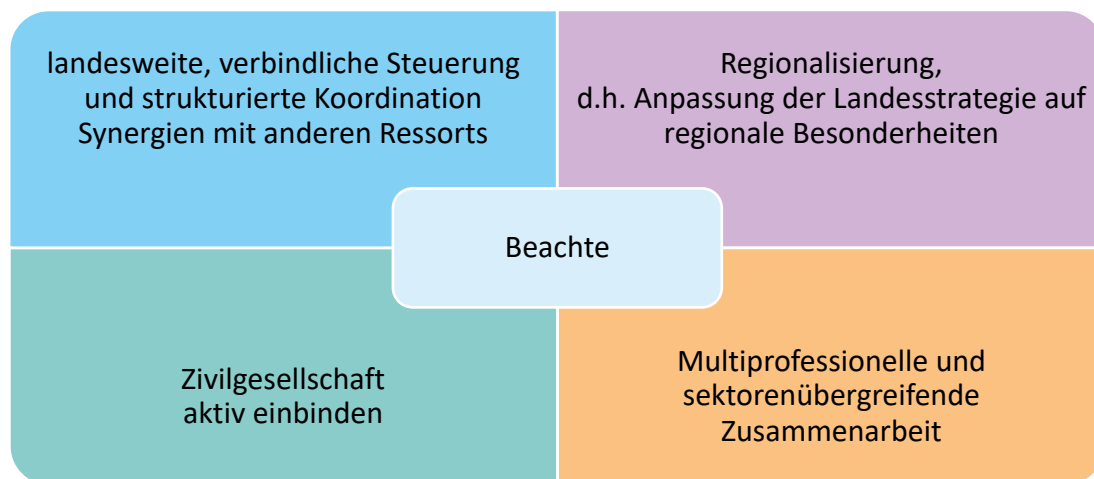


Abbildung 21: Beachte Punkte für die weiteren Schritte | © DNZE/Witen

Mit Blick auf *mögliche Erfolgsfaktoren*, könnten diese im Kontext eines von Alzheimer Europe durchgeführten Monitorings auf nationaler Ebene hinsichtlich ‚sozialer Ungleichheiten in der Demenzversorgung‘ (Alzheimer Europe Monitor 2017)²² von Interesse sein. Die untenstehenden Fragen sind angepasst auf das Bundesland Rheinland-Pfalz und mit Blick auf die Überprüfung der Implementierung der Demenzstrategie.

- **Demenz als Priorität:** Wird Demenz als Priorität für die öffentliche Gesundheit anerkannt und gibt es eine Demenzstrategie für das Bundesland?
- **Demenzfreundliche Initiativen:** Gibt es Bemühungen, Landkreise demenzfreundlicher zu gestalten? Wenn ja, welche Aktionen konnten erfolgreich und nachhaltig implementiert werden?
- **Erschwinglichkeit** von Dienstleistungen: Wie zugänglich und erschwinglich sind Leistungen, die mit der Versorgung von Menschen mit Demenz korrespondieren? Inwiefern werden in der Versorgung und Forschung unterrepräsentierte Populationsgruppen (z.B. Menschen mit Migrationsgeschichte, LGBTQ+, sozioökonomische Lebensbedingungen) berücksichtigt?
- **Leistungsportfolio:** Welche Initiativen wurden im Bundesland umgesetzt? Welche davon sind in der Demenzstrategie des Bundeslandes enthalten?
- **Verfügbarkeit** von klinischen Studien: Existieren im Bundesland klinische Studien und sind diese leicht zugänglich? Welche Erkenntnisse konnten für die Versorgung von Menschen mit Demenz (verschiedene Demenzformen/-stadien) gewonnen werden und inwiefern hat sich dadurch das Leistungsportfolio verändert?
- **Gesetzliche Anerkennung** der Rechte: Inwiefern ist das Bundesland an bundesweiten Initiativen zum Schutz von Rechten von Menschen mit Demenz und ihren Betreuer:innen eingebunden?

²²

https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_2017_european_dementia_monitor.pdf

In mehreren Implementierungsstudien konnte gezeigt werden, dass insbesondere Ressourcen, die Bereitschaft etwas zu verändern, und das Monitoring der Umsetzung entscheidende Faktoren sind, die bei der Umsetzung einer (strategisch ausgerichteten) Demenzstrategie zu berücksichtigen sind. Obwohl die verschiedenen Akteursgruppen eine Demenzstrategie für sinnvoll und nützlich halten, bleiben viele Herausforderungen für ihre erfolgreiche Umsetzung bestehen, insbesondere da die Mittel für die Umsetzung und deren Bewertung sehr begrenzt sind. Als notwendig erachtet wird zudem ein Kommunikationsplan, der alle Gesellschaftsgruppen einbezieht, um Wege zur Erreichung von Veränderungen aufzuzeigen. Demnach wären – analog dem gerade abgeschlossenen Beteiligungsverfahren – auch in die Phase der Implementierung Menschen mit Demenz und deren Angehörige aktiv (partizipativ) in die Gestaltung, Umsetzung und Bewertung der Demenzstrategie 2.0 einbezogen werden.

Dank an die Teilnehmenden des aktuellen Beteiligungsverfahrens

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 Vertreter:innen 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 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 Beteiligungsverfahrens – sondern auch hinsichtlich ihres Engagements, das Leben von Menschen mit Demenz und deren sozialen Umfelds kontinuierlich zu verbessern.

Literaturverzeichnis

- Alzheimer Forschungs-Initiative e.V. (2025) Leqembi (Lecanemab): Neues Alzheimer-Medikament <https://www.alzheimer-forschung.de/forschung/aktuell/ban2401/> (eingesehen am 14. 05. 2025)
- BMFSFJ (2025) 9. Altenbericht der Bundesregierung. Einsehbar unter <https://www.bmfsfj.de/re-source/blob/254238/0d174579dacc7e92f965d1205f56659d/neunter-altenbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf>
- BMFSFJ und BMG (Hrsg.) (2020) Nationale Demenzstrategie https://www.nationale-demenz-strategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf
- Boeree NC, et al. (2021). The Implementation of National Dementia Plans: A Multiple-Case Study on Denmark, Germany, and Italy. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Sep 28;18(19):10220. doi: 10.3390/ijerph181910220. PMID: 34639520; PMCID: PMC8508016.
- Braun V & Clarke V. (2025) Reporting guidelines for qualitative research: a value-based approach. *Qualitative Research in Psychology*. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/14780887.2024.2382244>
- Braun V., & Clarke V. (2024). Thematic Analysis: A Practical Guide. *Pasaa Paritat Journal*, S. 142-145.
- Coffey et al. (2021) Implementation of evidence-based guidance for dementia palliative care using participatory action research: examining implementation through the Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR)
- Deutsches Netzwerk fuer Qualitätssicherung in der Pflege (DNQP) (2019) Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz - Implementierungsbericht. einsehbar unter <https://www.dnqp.de/bestellung/>
- Dröge, K. (2024). noScribe. AI-powered Audio Transcription (Version 0.4.1) [Computer software]. <https://github.com/kaixxx/noScribe>
- Fonds Soziales Wien (2024) Best-Practice-Demenzstrategie. https://www.fsw.at/downloads/kundinnenbefragung/2-Teil-A_Best-Practice-Demenzstrategien-2024.1744121706.pdf
- Expertenforum Demenz Rheinland-Pfalz. (2013). Expertenforum Demenz im auftrag des Ministeriums für Soziales, Arbeit, Geundheit und Demografie des Landes Rheinland-Pfalz (MSAGD).
- Hacker et al. (2019) Achieving the Goals of Dementia Plans: A Review of Evidence-Informed Implementation Strategies. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7008680/pdf/policy-14-010.pdf>
- Hampel H, Vergallo A, Iwatsubo T, Cho M, Kurokawa K, Wang H, Kurzman HR, Chen C. Evaluation of major national dementia policies and health-care system preparedness for early medical action and implementation. *Alzheimers Dement*. 2022 Oct;18(10):1993-2002. doi: 10.1002/alz.12655. Epub 2022 Mar 16. PMID: 35293672; PMCID: PMC9790361.
- Härter M, Koch-Gromus U. Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen: Sind wir schon so weit, wie wir wollten? [Quality development in healthcare: are we as far as we wanted to be?]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 2022 Mar;65(3):267-269. German. doi: 10.1007/s00103-022-03503-4. Epub 2022 Mar 1. PMID: 35230460; PMCID: PMC8886559.

- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of advanced nursing*, 32(4), S. 1008-1015.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Kuckartz, U., & Raediker, S. (2024). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Umsetzung mit Software und künstlicher Intelligenz*. Beltz Juventa.
- Niederberger M, Renn O. (2019) Delphi-Verfahren in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften. Konzept, Varianten und Anwendungsbeispiele. Wiesbaden: Springer VS
- MASTD und Landeszentrale für Gesundheitsförderung in Rheinland-Pfalz e.V. (Hrsg.) (2015) Demenzkompetenz im Krankenhaus. einsehbar unter https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/2_Themen/2.3_Versorgung-Struktur/2.3.6_Versorgungsformen/2.3.6.8._Demenz/Best-Practice/Demenzkompetenz_Rheinland_Pfalz_Abschlussbericht.pdf
- Monsees J et al. (2021) EU-Atlas Demenz. https://www.dzne.de/fileadmin/Dateien/editors/images/Projekte/EU-Atlas/EU_Atlas_Demenz_und_Migration.pdf
- Murphy, M. K., Black, N. A., Lamping, D. L., McKee, C. M., Askham, J., & Sanderson, C. &. (1998). Consensus development methods, and their use in clinical guideline development. Winchester, England: Health Technology Assessment.
- Perla R.J., Bradbury E., Gunther-Murphy C. Large-Scale Improvement Initiatives in Healthcare: A Scan of the Literature. *J. Health Qual.* 2013;35:30–40. doi: 10.1111/j.1945-1474.2011.00164.x.
- Pit SW et al. (2024) International Standards for Dementia Workforce Education and Training: A Scoping Review. *Gerontologist*. 2024 Feb 1;64(2):gnad023. doi: 10.1093/geront/gnad023. PMID: 37071967; PMCID: PMC10825835.
- Schmachtenberg T, Monsees J, Hoffmann W, van den Berg N, Stentzel U, Thyrian JR. Comparing national dementia plans and strategies in Europe - is there a focus of care for people with dementia from a migration background? *BMC Public Health*. 2020 May 26;20(1):784. doi: 10.1186/s12889-020-08938-5. PMID: 32456616; PMCID: PMC7249632.
- Strehlenert, H., Hansson, J., Nyström, M. E., & Hasson, H. (2019). Implementation of a national policy for improving health and social care: a comparative case study using the Consolidated Framework for Implementation Research. *Von BMC Health Serv Res* 19: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4591-2> abgerufen
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2010). *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*.
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). *Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews*. *Von BMC Med Res Methodol* 8, 45: <https://doi.org/10.1186/1471-2288-8-45> abgerufen
- van der Steen JT, et al. (2023) Consensus definition of advance care planning in dementia: A 33-country Delphi study. *Alzheimers Dement*. 2024 Feb;20(2):1309-1320. doi: 10.1002/alz.13526. Epub 2023 Nov 20. PMID: 37985444; PMCID: PMC10916978.
- Wangler J, Jansky M. Slowing dementia symptoms - a qualitative study on attitudes and experiences of general practitioners in Germany. *Eur J Gen Pract*. 2022 Dec;28(1):32-39. doi: 10.1080/13814788.2022.2037550. PMID: 35249437; PMCID: PMC8903749.
- Wollney EN, Armstrong MJ, Bedenfield N, et al. Barriers and Best Practices in Disclosing a Dementia Diagnosis: A Clinician Interview Study. *Health Services Insights*. 2022;15. doi:10.1177/11786329221141829

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Überblick über das Projekt © DZNE/Witten.....	8
Abbildung 2: Übersicht Prozess der Austauschrunden © Zebralog GmbH.....	17
Abbildung 3: Die Versorgungskette © DZNE/Witten.....	18
Abbildung 4: Aufbau der Steckbriefe, die die Teilnehmenden ausfüllen konnten © Zebralog GmbH	20
Abbildung 5: Vorgehensweise zur Entwicklung von Empfehlungen © DZNE/Witten.....	22
Abbildung 6: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene Menschen mit Demenz © DZNE/Witten	25
Abbildung 7: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der professionell Tätigen © DZNE/Witten	26
Abbildung 8: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der Leistungserbringer © DZNE/Witten.....	27
Abbildung 9: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Items auf der Ebene der Bildung © DZNE/Witten	28
Abbildung 10: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Item auf der Ebene des Landkreises © DZNE/Witten.....	29
Abbildung 11: Evaluation der Demenzstrategie (2013) – Item auf der Ebene des Bundeslandes © DZNE/Witten.....	30
Abbildung 12: Themen mit Relevanz für die Weiterentwicklung der Demenzstrategie © DZNE/Witten	33
Abbildung 13: Übersichtskarte - Wo kommen die Teilnehmenden her? © Zebralog GmbH	45
Abbildung 14: Versorgungskette aus Sicht der Betroffenen © DZNE/Witten	46
Abbildung 15: Übersicht der Ergebnisse aus den Austauschrunden (1-4) © DZNE/Witten.....	49
Abbildung 16: Methodische Vorgehensweise zur Entwicklung vorläufiger Empfehlungen © DZNE/Witten	50
Abbildung 17: Inhaltliche Aufbereitung in Vorbereitung auf die Austauschrunde 5 © DZNE/Witten	51
Abbildung 19: Zusammenhängende Empfehlungen 1, 2 und 4 © DZNE/Witten	53
Abbildung 20: Zusammenhängende Empfehlungen 3, 7 und 8 © DZNE/Witten	54
Abbildung 21: Zusammenhängende Empfehlungen 5 und 6 © DZNE/Witten.....	54
Abbildung 22: Beachte Punkte für die weiteren Schritte © DNZE/Witen	79

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teilnehmende an den Austauschrunden	16
Tabelle 2: Sample der vollständig ausgefüllten Antworten (Runde 1).....	24
Tabelle 3: Sample der vollständig ausgefüllten Antworten (Runde 2).....	31
Tabelle 4: Zusammensetzung der Interviewpartner:innen © DZNE/Witten	34
Tabelle 5: Rückmeldung an den Dialogstationen	42
Tabelle 6: Ergänzungen Austauschrunde 1	42
Tabelle 7: Deskriptive Darstellung der Rückmeldungen in Austauschrunde 2-4	42
Tabelle 8: Grober Vergleich zwischen ‚Empfehlungen zur Demenzstrategie‘ und ‚Strategieprozess Sozialraum stärken‘	70

Anhang

Anhang I	Fragebögen Online-Delphi-Verfahren (Runde 1)
Anhang II	Fragebögen Online-Delphi-Verfahren (Runde 2)
Anhang III	Flyer Rekrutierung
Anhang IV	Interviewleitfaden
Anhang V	Ablauf des Beteiligungsprozesses
Anhang VI	Aggregierte Maßnahmen
Anhang VII	Steckbriefe der Austauschrunden 2-5

Der Anhang ist nicht Teil des barrierearmen Dokuments.

Anhang mit Barrieren ist einsehbar unter

<https://mastd.rlp.de/themen/pflege/demenzstrategie-rheinland-pfalz>