

Die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie – Bericht für die Steuerungsgruppe 2021

Schwerpunktthema:

Menschen mit Demenz und Angehörige in der Corona-Pandemie

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	2
1 Einleitung	4
2 Der Einfluss der Corona-Pandemie auf die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen	6
2.1 Aktuelle Zahlen zu Demenz	6
2.2 Herausforderungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen durch die Corona-Pandemie	7
2.3 Ergebnisse des ersten Netzwerktreffens zur Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen	13
3 Netzwerk Nationale Demenzstrategie	23
4 Monitoring der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie	25
4.1 Ergebnisse zur Umsetzung der Maßnahmen im Berichtszeitraum	26
4.2 Ergebnisse zum Umsetzungsstand weiterer Maßnahmen	27
5 Schlussfolgerungen	34
6 Literaturverzeichnis	35
7 Tabellenverzeichnis	39
8 Abbildungsverzeichnis	39
9 Abkürzungsverzeichnis	40
10 Anhang	42
10.1 Überblick über die Maßnahmen der ersten Abfrage	42
10.2 Online-Fragebogen	43

Zusammenfassung

Der vorliegende Bericht gibt einen Überblick über den Umsetzungsstand der Nationalen Demenzstrategie und befasst sich mit dem Schwerpunktthema „Menschen mit Demenz und Angehörige in der Corona-Pandemie“. Für die Steuerungsgruppe der Nationalen Demenzstrategie ist der Bericht eine wesentliche Grundlage, um über die bisherige Umsetzung und den Fortgang der Nationalen Demenzstrategie zu beraten.

Menschen mit Demenz und ihre (pflegenden) Angehörigen sind von der Corona-Pandemie in besonderer Weise betroffen. Der Grund dafür ist, dass Menschen mit Demenz ein erhöhtes Infektions- und Erkrankungsrisiko haben und deshalb besonders geschützt werden müssen. Zudem leben sie häufig in Pflegeeinrichtungen, in denen grundsätzlich ein höheres Risiko für eine Infektion besteht. Gleichzeitig ist die Einhaltung der Kontaktbeschränkungen und der Hygieneregeln für sie aufgrund ihrer demenziellen Erkrankung mit Schwierigkeiten verbunden. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz waren und sind durch die Corona-Pandemie besonderen Belastungen ausgesetzt. Dies gilt auch für beruflich Pflegende, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind. Die Bundesregierung, die Länder, die Kommunen, die Krankenkassen und die Einrichtungsträger haben auf die Corona-Pandemie mit umfassenden Maßnahmen reagiert, die auch für Menschen mit Demenz, für Angehörige und beruflich Pflegende Entlastung gebracht haben.

Das erste Treffen des Netzwerks Nationale Demenzstrategie am 9. März 2021 hatte die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Menschen mit Demenz zum Thema. Deutlich wurde, dass die Pandemie für die Akteure in allen Handlungsfeldern der Nationalen Demenzstrategie neue Herausforderungen mit sich gebracht hat. Gleichzeitig konnten die Akteure von Lösungsansätzen berichten. Dabei zeichnete sich das Thema Digitalisierung als ein besonders relevantes Thema in allen Handlungsfeldern ab. Es wurde von den Akteuren als eines der Themen definiert, die in Zukunft im Netzwerk weiterbearbeitet werden sollen.

Im Rahmen des Monitorings werden bis Ende 2026 insgesamt 162 Maßnahmen auf ihre Umsetzung abgefragt. Für alle Maßnahmen wurden verbindliche Bewertungsmaßstäbe und Überprüfungszeitpunkte definiert. Dabei bestehen die meisten Maßnahmen aus mehreren Teilen, die zu unterschiedlichen Zeitpunkten überprüft werden. Überwiegend sind die Maßnahmen bis Ende 2022, 2024 und 2026 abzuschließen. Bis Ende 2020 waren bereits die ersten drei Maßnahmen(-teile) umzusetzen. Davon konnten zwei fristgerecht abgeschlossen werden, ein Maßnahmenteil soll bis Ende 2021 umgesetzt werden.

Einzelne Akteure berichteten, dass die Corona-Pandemie die Umsetzung ihrer Maßnahmen beeinflusst hat bzw. beeinflusst, und informierten, ähnlich wie die Teilnehmenden des Netzwerktreffens, über ihre individuellen Lösungsstrategien. Der langfristige Einfluss der Corona-Pandemie auf die Umsetzung aller laufenden Maßnahmen kann zu diesem Zeitpunkt nicht beurteilt werden. Deshalb sollte diese Frage weiterhin im Monitoring berücksichtigt werden.

Trotz der Hemmnisse durch die Corona-Pandemie ist die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie erfolgreich gestartet. Die Akteure haben bereits viele Schritte unternommen und ihre Angebote mit großem Engagement an die gegebenen Umstände angepasst. Aktuell deutet sich eine Entspannung der pandemischen Lage in Deutschland an. Jedoch wird deutlich, dass sich die bereits zuvor bestehenden Herausforderungen für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zumindest zeitweise verschärft haben. Diese gemeinsam zu bewältigen und die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in

15. Juni 2021

Deutschland zu verbessern, ist das Ziel der Nationalen Demenzstrategie. Wichtig für die erfolgreiche Umsetzung der vereinbarten Maßnahmen ist die gute Zusammenarbeit der Akteure, die im Netzwerk Nationale Demenzstrategie fortgeführt und unterstützt wird.

Dabei sollen die Digitalisierung und das Potenzial digitaler Technologien für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Zukunft stärker in den Fokus rücken. Es bietet sich deshalb an, diesen Innovationsbereich als Schwerpunktthema der Netzwerktagung im September 2021 zu wählen.

1 Einleitung

In Deutschland leben derzeit schätzungsweise 1,6 Millionen Menschen mit Demenz. Aufgrund des demografischen Wandels wird diese Zahl bis zum Jahr 2050 voraussichtlich auf rund 2,8 Millionen ansteigen [1, 2], bereits in den nächsten zehn Jahren ist mit einem Anstieg auf über 2,1 Millionen zu rechnen [3]. Um darauf zu reagieren und um die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen nachhaltig zu verbessern, wurde am 1. Juli 2020 die Nationale Demenzstrategie von der Bundesregierung verabschiedet. Vorangegangen war ein intensiver partnerschaftlicher und dialogorientierter Entwicklungsprozess mit einer Vielzahl von Akteuren: Zwischen Januar und September 2019 wurden die Ziele und Maßnahmen in vier Arbeitsgruppen entwickelt. Bis Juni 2020 wurde die Strategie abgestimmt und finalisiert. Insgesamt 27 Ziele und 162 konkrete Maßnahmen sollen in den kommenden Jahren dazu beitragen, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu erhöhen. Dies soll durch die Zusammenarbeit und das gemeinsame Engagement aller Verantwortlichen erreicht werden.

Zur Begleitung der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie wurde eine Steuerungsgruppe der zentralen Akteure eingerichtet. Sie begleitet die Umsetzung der Maßnahmen mithilfe eines fortlaufenden Monitorings. Dazu wird jährlich ein Bericht vorgelegt. Dieser umfasst den Gesamtfortschritt und ermöglicht den Überblick über die Umsetzung der Demenzstrategie. Die Steuerungsgruppe hat die Aufgabe, den vorliegenden Bericht zu prüfen, abzunehmen und die daraus gewonnenen Erkenntnisse zu nutzen, um die Umsetzung der Maßnahmen zu fördern bzw. über notwendige Anpassungen oder Weiterentwicklungen zu entscheiden.

Die Maßnahmen wurden vor Beginn der Corona-Pandemie vereinbart. Die Verabschiedung der Strategie und die erste Phase ihrer Umsetzung bis heute standen jedoch unter ihrem Einfluss. Insbesondere Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sind von den Auswirkungen der Pandemie betroffen. Die Folgen beziehen sich auf alle Lebensbereiche. Sie berühren damit auch sämtliche Themenbereiche der Nationalen Demenzstrategie. Die Akteure setzen ihre Maßnahmen vor dem Hintergrund dieser Veränderungen um. Daher wurde für diesen Bericht das Schwerpunktthema „Menschen mit Demenz und Angehörige in der Corona-Pandemie“ gewählt.

Zum Aufbau des Berichts: **Im zweiten Kapitel** wird die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen während der Corona-Pandemie dargestellt. Aktuelle Erkenntnisse aus der Forschung sowie rechtliche Regelungen zur Bewältigung der Situation werden beschrieben. Dabei wird die Frage gestellt, welche Auswirkungen die Corona-Pandemie auf die Lebenssituation der Betroffenen hatte und ob die Nationale Demenzstrategie mit ihren vereinbarten Maßnahmen einen Beitrag dazu leisten kann, diese zu verbessern. Ergänzend werden die Ergebnisse des ersten Netzwerktreffens dargestellt, in dem die Folgen der Corona-Pandemie für die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie thematisiert wurden. Dabei haben die Beiträge der Teilnehmenden einen Einblick in die aktuelle Situation ermöglicht. Das Ziel des Treffens war auch, Themen zu identifizieren, die im Rahmen des Netzwerks Nationale Demenzstrategie weiterbearbeitet werden sollen, um auf die veränderte Situation zu reagieren.

Im dritten Kapitel wird das Netzwerk Nationale Demenzstrategie erläutert. Dazu zählt auch der Bericht über die Aufnahme neuer Mitglieder.

Im vierten Kapitel informiert der Bericht über den aktuellen Umsetzungsstand der Nationalen Demenzstrategie. Es gibt Aufschluss darüber, ob die fälligen Maßnahmen wie geplant

15. Juni 2021

umgesetzt werden konnten. Dazu werden Ergebnisse einer systematischen, schriftlichen Abfrage sowie weitere Informationen einbezogen. Zusätzlich wird der Frage nachgegangen, ob bereits abzusehen ist, dass die Corona-Pandemie die Umsetzung der Demenzstrategie beeinflusst.

Im fünften Kapitel werden Schlussfolgerungen formuliert. Sie richten sich an die Steuerungsgruppe und beziehen sich auf die weitere Umsetzung der Strategie und die Arbeit im Netzwerk sowie auf das Monitoring. Das Kapitel soll deutlich machen, welcher Steuerungsbedarf aus den vorliegenden Erkenntnissen abgeleitet werden kann und enthält Vorschläge zur Umsetzung.

Dieser Bericht wurde von der Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie in Abstimmung mit den beiden federführenden Ministerien, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und Bundesministerium für Gesundheit (BMG) erstellt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) wurde beteiligt.

2 Der Einfluss der Corona-Pandemie auf die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

2.1 Aktuelle Zahlen zu Demenz

Aktuell leben schätzungsweise 1,6 Millionen Menschen mit einer Demenz in Deutschland [4]. Das Risiko einer Demenzerkrankung steigt mit dem Alter, weshalb der überwiegende Teil der Menschen mit Demenz über 80 Jahre alt ist [4]. Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung wird ihre Zahl in den kommenden Jahren vermutlich weiter ansteigen, solange kein Durchbruch bei Prävention oder Therapie gelingt.

Der Prävention wird im aktuellen Diskurs eine große Bedeutung zugemessen. So empfiehlt die WHO seit 2019 einen präventiven Ansatz im Umgang mit Demenz innerhalb der öffentlichen Gesundheitsvorsorge [5]. Es wird vermutet, dass rund 40 Prozent der Demenzerkrankungen durch präventive Maßnahmen vermieden werden könnten [6, 7]. Dabei wachsen die Erkenntnisse darüber, welche Risikofaktoren zum Entstehen einer Demenz beitragen können. Bekannt ist bereits, dass neben der Behandlung von Erkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes, Übergewicht, Depression und Schwerhörigkeit auch Verbesserungen auf der Ebene des Lebensstils und der Lebensumstände präventiv wirken. Dazu gehören ausreichende Bewegung, soziale Kontakte, die Reduzierung des Tabakkonsums sowie die Förderung von Bildung im Kindes- und Jugendalter. Neue Evidenz hat in diesem Zusammenhang gezeigt, dass exzessiver Alkoholkonsum, Gehirnverletzungen und Luftverschmutzung ebenfalls als vermeidbare Demenzrisiken gelten [6]. Die Reduzierung dieser Risikofaktoren in der Bevölkerung kann demnach zu einem Rückgang der Neuerkrankungen führen und ist somit eine gesundheits- und sozialpolitische Aufgabe.

Es ist anzunehmen, dass die meisten Menschen mit Demenz zu Hause versorgt werden. Laut „Geschäftsstatistik der Pflegekassen und der privaten Pflege-Pflichtversicherung zum 31.12.2019“ waren im Dezember 2019 in Deutschland 4,25 Millionen Menschen im Sinne des Elften Buches Sozialgesetzbuch (SGB XI) pflegebedürftig. Etwa vier von fünf Pflegebedürftigen (knapp 80 Prozent beziehungsweise 3,34 Millionen) wurden zu Hause versorgt. Davon wurden 2,35 Millionen Pflegebedürftige überwiegend durch Angehörige gepflegt. Knapp 1 Million Pflegebedürftige in Privathaushalten wurden gemeinsam mit oder vollständig durch ambulante Pflege- und Betreuungsdienste versorgt. Ein Fünftel der Pflegebedürftigen (nahezu 20 Prozent beziehungsweise 0,91 Millionen) wurde in Pflegeheimen vollstationär versorgt.

Den Ergebnissen des „BARMER-Pflegereports“ von 2019¹ folgend sind 62 Prozent der Bewohnerinnen und Bewohner in Pflegeheimen von einer Demenz betroffen. Außerdem zeigt der Report, dass 24 Prozent der Empfängerinnen und Empfänger von Pflegegeld sowie 35 Prozent der Pflegesachleistungsbezieherinnen und -bezieher demenziell erkrankt sind [8].

Sowohl die aktuellen Zahlen als auch die anstehenden demografischen Entwicklungen mit ihren Folgen waren ein wesentlicher Grund, weshalb die Nationale Demenzstrategie entwickelt wurde. Auch auf Landesebene wurden weitere Maßnahmen ergriffen, um die Situation von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu verbessern. So wurde zum Beispiel in Bayern

¹ Datengrundlage: BARMER-Daten 2017, hochgerechnet auf die Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland

15. Juni 2021

2020 der „Demenzpakt Bayern“ ins Leben gerufen. Bei diesem Zusammenschluss verpflichteten sich alle wichtigen Kooperationspartnerinnen und -partner des öffentlichen Lebens in Bayern durch die Unterzeichnung des Pakts dazu, aktiv an der Umsetzung der Bayerischen Demenzstrategie und an einer demenzfreundlichen Gesellschaft mitzuwirken². Das Saarland hat den „Zweiten Demenzplan des Saarlandes – Demenz geht uns alle an!“ veröffentlicht.³ Dabei stehen unter anderem die Themen „Demenz und geistige Behinderung“ sowie „Demenz und Kommune“ im Fokus.

2.2 Herausforderungen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen durch die Corona-Pandemie

Weltweit werden Maßnahmen ergriffen, um eine weitere Ausbreitung von SARS-CoV-2 zu verhindern. Diese Maßnahmen sollen insbesondere Menschen schützen, die im Falle einer Infektion einen schweren Erkrankungsverlauf zu befürchten haben. Dazu gehören auch Menschen mit Demenz.

Im Folgenden wird die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen während der Corona-Pandemie mit Blick auf den aktuellen Forschungsstand dargestellt. Die medizinische und sozialwissenschaftliche Forschung zur Corona-Pandemie, zur von SARS-CoV-2 verursachten Erkrankung COVID-19 und möglichen Therapieoptionen und zu den Auswirkungen für Menschen mit Demenz befindet sich noch in den Anfängen. Weil es sich aber um ein weltweites Geschehen handelt, gibt es ein breites Forschungsinteresse und bereits einige beachtenswerte Studienergebnisse zu diesem spezifischen Thema. Diese werden im Folgenden genutzt, um einen Überblick zur Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in der Corona-Pandemie zu geben.⁴ Dabei wird abschließend auch die Frage gestellt, ob die Nationale Demenzstrategie und die vereinbarten Maßnahmen dabei unterstützen können, die pandemiebedingten Herausforderungen zu bewältigen.

Infektions- und Erkrankungsrisiko von Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz haben ein erhöhtes Risiko, sich mit SARS-CoV-2 zu infizieren. Ein Grund ist, dass sie aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen häufig Schwierigkeiten haben, sich selbst vor einer Infektion zu schützen. Hierzu gehört etwa die selbstständige Einhaltung von Hygiene- und Abstandsregeln [9-12]. Zudem leben viele Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen und waren dort von SARS-CoV-2-Ausbrüchen betroffen [11, 13, 14].

Gleichzeitig haben sie im Fall einer Infektion ein erhöhtes Risiko für eine schwere COVID-19-Erkrankung [15]. Sie müssen häufiger im Krankenhaus behandelt werden und haben ein hö-

² Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.stmgp.bayern.de/pflege/demenzpakt/>

³ Weitere Informationen finden Sie unter: https://www.saarland.de/msgff/DE/portale/sozialesleben/leistungensoziales/demenz/demenz_node.html#docb1d4dd17-9cfd-44be-a324-e7d6dec6ca22bodyText2

⁴ Um den Einfluss der Corona-Pandemie auf die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu beschreiben, wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Zu diesem Zweck wurden die Datenbanken Embase und Medline über die Benutzeroberfläche Pubmed, sowie die Datenbanken Cochrane, PSYINDEX und ScienceDirect nach Publikationen bezüglich Demenz und Corona durchsucht. Ergänzend fand eine Suche über Google Scholar statt und ausgesuchte Literaturverweise in eingeschlossenen Studien wurden berücksichtigt. Literatur wurde eingeschlossen, wenn sie mindestens eins der folgenden Themen abdeckt: „Erkrankungsrisiko für Menschen mit Demenz“, „Compliance von Menschen mit Demenz bei der Umsetzung von Maßnahmen zum Infektionsschutz“, „Auswirkungen von Kontaktbeschränkungen auf Menschen mit Demenz“, „Belastung von Angehörigen“, „Versorgung im häuslichen Umfeld“ und „Forschung zu Demenz unter den Bedingungen der Corona-Pandemie“.

15. Juni 2021

heres Sterberisiko. Ein Grund dafür ist ihr meist höheres Alter und eine damit häufig einhergehende Gebrechlichkeit. Menschen mit Demenz sind zudem oftmals von Vorerkrankungen wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Diabetes betroffen bzw. mehrfach erkrankt. Diese erhöhen ebenfalls das Risiko eines schweren Verlaufs [9-11, 16-20]. Generell besteht ein Zusammenhang zwischen Mortalität durch oder mit COVID-19 und dem Aufenthalt in einer stationären Einrichtung, wie zum Beispiel in einem Pflegeheim [21].

Ob und inwiefern eine demenzielle Erkrankung selbst zu einem erhöhten Risiko für eine schwere COVID-19-Erkrankung führt, ist noch nicht abschließend geklärt. Es gibt erste Anhaltspunkte dafür, dass mit Demenz einhergehende Veränderungen des Gehirns oder auch bestimmte genetische Merkmale im Zusammenhang mit einer COVID-19-Erkrankung stehen könnten [9, 12].

Mit Stand des 2. Juni 2021 haben sich seit Beginn der Corona-Pandemie 3.687.828 Menschen in Deutschland nachweislich mit dem SARS-CoV-2 infiziert. Darüber hinaus sind seither 88.774 Personen an oder mit einer Infektion gestorben. Das RKI gibt zudem die Anzahl der Todesfälle pro Altersgruppe an und weist eine weit überdurchschnittliche Mortalität für ältere bzw. hochaltrige Menschen aus: Altersgruppe 15 bis 34 Jahre: 171 Todesfälle; Altersgruppe 35 bis 59 Jahre: 3.663 Todesfälle; Altersgruppe 60 bis 79 Jahre: 26.128 Todesfälle; Altersgruppe 80+: 58.620 Todesfälle [22].

Als Reaktion auf die Corona-Pandemie haben Bund, Länder und Kommunen ab März 2020 im Rahmen ihrer gesetzlich festgelegten Zuständigkeiten die notwendigen Regelungen zur Eindämmung der pandemischen Lage beschlossen und gemeinsam mit den Gesundheitsämtern, Kranken- und Pflegekassen, Einrichtungsträgern, Heimaufsichten sowie den vielen weiteren Verantwortlichen im Pflegebereich vor Ort umfassende Maßnahmen ergriffen, um die pflegerische Versorgung sicherzustellen und Pflegebedürftige und ihre Angehörigen zu unterstützen. Zu den auf Bundesebene ergriffenen Maßnahmen gehört z. B. die Unterstützung der Pflegeeinrichtungen durch das „COVID-19-Krankenhausentlastungsgesetz“. Hier wurde unter anderem festgelegt, dass sich Pflegeeinrichtungen die durch die Corona-Pandemie bedingten außerordentlichen Mehrausgaben bzw. Mindereinnahmen über die Pflegeversicherung erstatten lassen können [46]. Auch Anbieter im Bereich der Angebote zur Unterstützung im Alltag bekommen Mindereinnahmen und außerordentliche Aufwendungen von der Pflegeversicherung erstattet. Die Regelungen traten im März 2020 in Kraft und wurden mehrfach entsprechend der anhaltenden pandemischen Lage verlängert. Sie gelten derzeit bis 30. Juni 2021⁵.

Auf diese Weise wurden schon in der ersten Welle der Corona-Pandemie die Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und Pflege entlastet, die viele ältere Menschen und Menschen mit Demenz betreuen, pflegen und medizinisch versorgen.

Pflegeheime und andere Einrichtungen des Gesundheitswesens können seit dem 15. Oktober 2020 (Inkrafttreten der geänderten „Coronavirus-Testverordnung“) im Rahmen ihres einrichtungs- oder unternehmensbezogenen Testkonzepts PoC-Antigentests in eigener Verantwortung beschaffen und für die Testung von Bewohnerinnen und Bewohnern bzw. zu Hause gepflegten Personen, von Beschäftigten und von Besuchspersonen nutzen. Nach inzwischen erfolgten mehreren Weiterentwicklungsschritten haben stationäre Pflegeeinrichtungen Anspruch auf die Beschaffung von bis zu 30 PoC-Antigen-Tests je gepflegter Person pro Monat

⁵ Die Verlängerung der Regelungen bis zum 31.12.2021 ist in dem von den Fraktionen der CDU/CSU und SPD eingebrachten Gesetzesentwurf zur Änderung des Gesetzes über die Finanzhilfen des Bundes zum Ausbau der Tagesbetreuung für Kinder und zur Änderung weiterer Gesetze (BT-Drs. 19/29765) enthalten.

15. Juni 2021

(bei ambulanten Pflegediensten: bis zu 20 PoC-Antigen-Tests). Die Kosten für die Beschaffung und für die Durchführung der Tests werden von der Pflegeversicherung übernommen. Zusätzliche Unterstützung bei der Durchführung von Tests erhielten die Pflegeeinrichtungen seit Januar 2021 aufgrund einer Initiative der Bundesregierung durch Soldatinnen und Soldaten der Bundeswehr und durch freiwillige Testhelfer, die über eine Plattform bei der Bundesagentur für Arbeit gewonnen wurden.

Seit dem 27. Dezember 2020 steht ein Impfstoff gegen SARS-CoV-2 in Deutschland zur Verfügung. Um insbesondere ältere Menschen sowie Menschen mit bestimmten Vorerkrankungen, wie z. B. einer Demenz, vor der Infektion zu schützen, hatte ihre Impfung nach der „Coronavirus-Impfverordnung“ vom 18. Dezember 2020 die höchste bzw. eine hohe Priorität [23]. Dies galt auch für enge Kontaktpersonen von Menschen mit Demenz. Bereits seit dem 4. März 2021 können sich Personen der Impfgruppe 2 impfen lassen. In der „Coronavirus-Impfverordnung“ wurde außerdem festgelegt, dass Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeeinrichtungen sowie das in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. bei ambulanten Pflegediensten tätige Pflegepersonal mit höchster Priorität geimpft werden sollten. Mit der neu gefassten Verordnung entfiel ab dem 7. Juni 2021 bundesweit die Priorisierung bei den Schutzimpfungen [24].

Erste Ergebnisse einer Studie des RKI deuten darauf hin, dass die Impfkampagne in Deutschland einen positiven Einfluss auf die COVID-19-Inzidenz und -Mortalität bei den über 80-jährigen hat [25]. So konnte gezeigt werden, dass mit Einsetzen der Impfkampagne die Inzidenz sowie auch die Mortalitätsrate in dieser Altersgruppe zurückgegangen sind. Besonders stark zeigte sich der Effekt bei der Mortalität.

Dass die Impfung das Risiko einer schweren COVID-19-Erkrankung reduziert, stellt bereits eine Entlastung für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige dar. Letzteren wird damit auch die Angst genommen, ihre demenzerkrankten Angehörigen anzustecken. Damit wird auch die Voraussetzung für eine Rückkehr zur gewohnten Normalität geschaffen.

Auswirkungen der Kontakt- und Hygieneregeln auf Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz sind aufgrund ihres meist höheren Alters eine Risikogruppe, die besonders vor Infektionen geschützt werden muss. Zur Eindämmung der Verbreitung des Corona-Virus wurden besondere Schutz- und Hygienemaßnahmen verbindlich, wie die sogenannten „AHA-Regeln“ und Kontakt- und Ausgangsbeschränkungen. Auch gemeinschaftliche Aktivitäten wie z. B. das gemeinsame Essen der Bewohnerinnen und Bewohner waren zeitweise nicht möglich [26].

Im Bereich der Pflege haben die Schutzmaßnahmen unter anderem dazu geführt, dass Besuchsverbote und später Besuchseinschränkungen in Pflegeeinrichtungen erfolgten, die jedoch abhängig von den jeweiligen Länderregelungen nach und nach wieder gelockert wurden. Eine ständige Abwägung zwischen dem Schutz des Einzelnen und der Sicherung der Freiheitsrechte war erforderlich.

In diesem Zusammenhang wurde die Angemessenheit dieser Einschränkungen in Pflegeeinrichtungen kontrovers diskutiert [27, 28]. Die BAGSO forderte dazu auf, die Verhältnismäßigkeit der Maßnahmen kritisch zu prüfen und Bewohnerinnen und Bewohnern ein Mindestmaß an sozialen Kontakten zu ermöglichen. Auch die Frage der Zuständigkeit bei der Ausgestal-

15. Juni 2021

tung der Regelungen war Thema der öffentlichen Debatte. Der BIVA-Pflegeschatzbund bemerkte, dass die behördlicherseits erlassenen Regeln zu allgemein gehalten seien und die Verantwortlichkeiten auf die Heime verlagert hätten. Diese hätten die Empfehlungen häufig besonders streng und ohne Ansehen des Einzelfalls umgesetzt, um Ausbrüche von SARS-CoV-2 und damit verbundene Sanktionen und öffentlichen Ansehensverlust in jedem Fall zu vermeiden [28].

Wesentliche Elemente für Besuchskonzepte in der stationären Langzeitpflege sind z. B. in der Publikation „Besuche sicher ermöglichen“ des Bevollmächtigten der Bundesregierung für Pflege zu finden.⁶

Auch für Menschen mit Demenz, die im eigenen Zuhause leben, hat die konsequente Umsetzung von Kontaktbeschränkungen und Hygieneregungen zur Verringerung der persönlichen Kontakte geführt, die sich oft nur noch auf einzelne an der Versorgung beteiligte Personen beschränken. Gewohnte Aktivitäten mit anderen Personen konnten und können nicht oder nur in veränderter Weise stattfinden.

Empirische Evidenz zu den Auswirkungen der Regeln auf die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen liegt bisher kaum vor. Stellungnahmen, Erfahrungsberichte und Übersichtsarbeiten zeigen aber prinzipiell, dass die Reduktion sozialer Kontakte und die Einschränkung von Bewegungsfreiheit und Teilhabemöglichkeiten infolge der Maßnahmen zur Eindämmung der Corona-Pandemie bei vielen Menschen mit Demenz zu einer Verstärkung der demenziellen Symptome geführt haben [10, 12, 26, 29-32]. Die kognitiven und motorischen Fähigkeiten verschlechterten sich, Angstzustände und herausforderndes Verhalten traten häufiger auf. Dazu trugen und tragen, neben der Reduzierung von Kontakten, auch die weitreichenden Veränderungen gewohnter Abläufe bei, an die sich Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Erkrankung nur schlecht anpassen können [33]. Zudem können soziale Isolation und fehlende kognitive Anregung das Risiko für das Entstehen einer Demenz erhöhen [14, 32, 34-36]. Darüber hinaus besteht die Annahme, dass eine COVID-19-Erkrankung die Entwicklung einer Demenz begünstigt oder die demenzielle Symptomatik verschlechtern kann [9].

Erste empirische Studien konnten darüber hinaus zeigen, dass die Folgen differenziert zu betrachten sind. So verschlechterte sich die gesundheitliche Versorgungssituation von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz durch z. B. eine verringerte Verfügbarkeit von Tageseinrichtungen, ambulanten Therapien u. ä. erheblich [37]. Während bei den zu Hause lebenden Menschen Einschränkungen in den sozialen Aktivitäten analog den offiziellen Einschränkungen zu sehen waren [37], war das Ausmaß der generellen Einschränkungen in den sozialen Aktivitäten geringer als erwartet und es zeigte sich eine gewisse Resilienz gegenüber den Veränderungen [38]. Im Allgemeinen ergab sich in der Allgemeinbevölkerung der Älteren keine erhöhte Auffälligkeit mentaler Beschwerden [39]. Bezüglich Einsamkeit, Depression und Ängstlichkeit konnte dies auch für Menschen mit Demenz gezeigt werden [37]. Diese Ergebnisse spiegeln zum jetzigen Zeitpunkt allerdings erst die ersten Monate der Corona-Pandemie wider und gelten nur für Menschen mit Demenz, die noch in der eigenen Häuslichkeit leben. Sie sind deshalb nur begrenzt aussagefähig für den weiteren Verlauf der Corona-Pandemie und nicht generalisierbar, vor allen Dingen nicht auf die Situation in stationären Einrichtungen. Die Dynamik der Corona-Pandemie erfordert hier weitere Forschung sowohl für das das Setting der eigenen Häuslichkeit als auch zur Situation in Pflegeheimen, wie sie international langsam beginnt [40].

⁶ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.pflegebevollmaechtigter.de/details/besuche-in-stationaeren-pflegeeinrichtungen-sicher-ermoeglichen.html>

15. Juni 2021

Zuletzt haben Impffortschritt, die zurückgehenden Infektionszahlen und die „COVID-19-Schutzmaßnahmen-Ausnahmenverordnung“ der Bundesregierung vom 9. Mai 2021 [41] sowie die Rechtsverordnungen der Länder zu weitreichenden Öffnungsschritten auch hinsichtlich von Gemeinschaftsveranstaltungen und Besuchsregelungen in Pflegeeinrichtungen geführt. Diese Regelungen (sowie die diesen nachfolgenden Länderregelungen) kommen auch Menschen mit Demenz sowie ihren Angehörigen zugute.

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Auch für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz hat die Corona-Pandemie zu erhöhten Belastungen geführt [29, 42, 43]. Ein Grund dafür ist, dass die mit der Corona-Pandemie einhergehenden Kontaktbeschränkungen die individuellen Hilfesysteme einschränken, die sich pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der Regel aufbauen, um die Betreuung und Pflege zu Hause leisten zu können.

So waren nachbarschaftliche und ehrenamtliche Hilfsangebote teilweise nicht oder nur eingeschränkt vorhanden, auch wenn die grundständige Bereitschaft zur informellen und nachbarschaftlichen Hilfe gestiegen ist [42]. Die durch Landesregelungen angeordneten Schließungen oder Angebotseinschränkungen von Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege haben dazu geführt, dass mehr Betreuung und Pflege von Angehörigen übernommen werden musste [37]. Es ist anzunehmen, dass dies insgesamt zu einer Destabilisierung von häuslichen Pflegearrangements beigetragen hat und Versorgungslücken entstanden sind [44-46].

In einer Studie des ZQP berichteten 32 Prozent der befragten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz von einer signifikanten Verschlechterung der Pflegesituation [43]. 56 Prozent wiesen darauf hin, dass für sie auch die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf unter den Bedingungen der Corona-Pandemie besonders schwierig geworden sei. Insgesamt sind laut ZQP pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz infolge der Corona-Pandemie einer noch höheren Belastung als andere pflegende Angehörige ausgesetzt.

In einer Untersuchung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf von Fischer-Münnich, Grau und Jansen berichteten Befragte bereits vor der Corona-Pandemie von erhöhten Belastungen und Vereinbarkeitsproblemen [47]. 23 Prozent gaben an, ihre Erwerbstätigkeit auf Grund der Pflegesituation eingeschränkt zu haben, 14 Prozent sie komplett aufgegeben zu haben. Arbeitgeber seien auf die gestiegene Pflegebelastung ihrer Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer oft nicht eingestellt. Weiter gaben 45 Prozent der Befragten an, dass sie Pflege und Beruf seit der Corona-Pandemie schlechter vereinbaren können. Ausschlaggebend für die Mehrbelastung seien der Wegfall professioneller Unterstützung sowie ein verschlechterter Zugang zur medizinischen Versorgung. Auch wenn die Verschlechterung der finanziellen Situation nur eine untergeordnete Rolle spiele, sei eine finanzielle Entlastung pflegender Angehöriger trotzdem dringend nötig [47].

Eine höhere psychische Belastung in Folge der Corona-Pandemie stellen auch viele Angehörige fest, deren demenzerkrankte Angehörige in Pflegeeinrichtungen leben. Viele Angehörige erlebten die Situation auch deshalb als belastend, weil sie durch die Kontaktbeschränkungen die gewohnte Unterstützung ihrer pflegebedürftigen Angehörigen zeitweise nicht mehr leisten konnten. Angehörige haben auch im stationären Bereich oft einen großen Anteil an der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz. Sie leisten zum Beispiel Unterstützung bei den Mahlzeiten und bei Aktivitäten [14, 27, 28].

15. Juni 2021

Um insbesondere Angehörige, die Pflege und Beruf in der Zeit der Corona-Pandemie in Einklang bringen müssen zu unterstützen, wurden mit dem „Zweiten Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite“ im Mai 2020 Akuthilfen beschlossen, die zunächst bis zum 30. Juni 2021 gelten [48].

Der Anspruch auf Pflegeunterstützungsgeld wurde von 10 auf bis zu 20 Arbeitstage erhöht. Er wird auch gewährt, wenn ein Engpass in der pflegerischen Versorgung entstanden ist, den die Angehörigen durch die Corona-Pandemie nur selbst auffangen können. Beschäftigte können in einer akut auftretenden Pflegesituation außerdem bis zu 20 Arbeitstage der Arbeit fernbleiben.

Des Weiteren können Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer Familienpflegezeit und Pflegezeit flexibler nutzen. Unter anderem können sie kurzfristig Restzeiten der Freistellungen (sechs Monate Pflegezeit, 24 Monate Familienpflegezeit) in Anspruch nehmen, sofern sie die Gesamtdauer von 24 Monaten nicht überschreiten. Die Ankündigung der Freistellung gegenüber dem Arbeitgeber wurde erleichtert.⁷

Darüber hinaus wurde mit § 150 Abs. 5 SGB XI die Möglichkeit der Kostenerstattung bis zur Höhe des ambulanten Sachleistungsanspruchs eingeführt, falls dies im Einzelfall erforderlich ist, um im häuslichen Bereich sonst drohende Versorgungsengpässe zu verhindern. Das ermöglichte z. B. den Einsatz von freigestelltem Tagespflegepersonal, geht aber bis hin zum Einsatz von Nachbarinnen und Nachbarn. Pflegebedürftige des Pflegegrades 1 können den Entlastungsbetrag in Höhe von bis zu 125 Euro monatlich flexibel auch für Hilfen außerhalb der geltenden Regelung einsetzen, um pandemiebedingte Versorgungsengpässe zu vermeiden.

Die professionelle pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz in der Corona-Pandemie

Der Umgang mit Menschen mit Demenz in der Corona-Pandemie ist für die Beschäftigten in der Pflege mit großen Herausforderungen verbunden. Diese leiten sich insbesondere aus der Vereinbarung der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz mit der Notwendigkeit des Infektionsschutzes sowie aus dem erhöhten Personalaufwand ab [49].

Sowohl bei der Umsetzung von Hygieneregeln als auch beim Akzeptieren von Isolationsmaßnahmen benötigen Menschen mit Demenz ein hohes Maß an Betreuung. Die Maßnahmen müssen außerdem individuell angepasst und mit Begleitung umgesetzt werden. Dies bringt einen erhöhten Personalaufwand mit sich, der aufgrund der Personalknappheit im Pflegebereich nur schwer umzusetzen ist [46, 50]. Die Corona-Pandemie und die damit verbundenen zusätzlichen Personalengpässe haben diese Situation zusätzlich erschwert [49].

Viele Beschäftigte in der Pflege haben einen großen Beitrag zur Bewältigung der Corona-Pandemie in Deutschland geleistet und leisten diesen noch immer. In Ergänzung zu den vielen Schritten, die zur Verbesserung der Arbeitsbedingungen in der Pflege unternommen werden, erhielten Beschäftigte in Pflegeeinrichtungen im Jahr 2020 als Anerkennung für ihren besonderen Einsatz eine einmalige steuer- und sozialabgabenfreie Sonderleistung („Corona-Prämie“) in Höhe von bis zu 1.000 Euro. Diese wurde aus Mitteln der sozialen Pflegeversicherung finanziert. Die Länder bzw. die Arbeitgeber konnten diese Prämie um weitere 500

⁷ Siehe FN 5.

15. Juni 2021

Euro erhöhen [51]. Innerhalb der Bundesregierung besteht zudem Einigkeit darüber, dass die Auszahlung dieser Sonderleistung in der Altenpflege nur ein Baustein ist, um die Arbeitsbedingungen in der Pflege zu verbessern und den Beruf attraktiver zu gestalten.

Auch in vielen Krankenhäusern waren Pflegekräfte und andere Beschäftigte durch die Corona-Pandemie sehr stark belastet. Krankenhäusern, die eine besonders hohe Anzahl von COVID-19-Patientinnen und Patienten im Verhältnis zu ihrer Bettenzahl zu versorgen hatten, wurden daher insgesamt 550 Millionen Euro für Prämienzahlungen an ihre Pflegekräfte und anderen Beschäftigten zur Verfügung gestellt.

2.3 Ergebnisse des ersten Netzwerktreffens zur Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen

Die Situation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern, ist das zentrale Ziel der Nationalen Demenzstrategie. Dieses Ziel umzusetzen und spürbare Verbesserungen für Menschen mit Demenz zu erreichen, erhält vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie eine neue Dringlichkeit.

Um die aktuellen Gegebenheiten gemeinsam in den Blick zu nehmen, wurde am 9. März 2021 das erste Treffen des Netzwerks Nationale Demenzstrategie mit dem Thema „Was folgt aus der Corona-Pandemie für die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie? Herausforderungen und Lösungsansätze“ durchgeführt.

Über 80 Teilnehmerinnen und Teilnehmer tauschten sich im Rahmen von vier Workshops zu folgenden Themenschwerpunkten aus:

- Workshop 1: Teilhabe für Menschen mit Demenz unter Pandemiebedingungen ermöglichen
- Workshop 2: Angehörige von Menschen mit Demenz während der Corona-Pandemie gut unterstützen
- Workshop 3: Pandemiebedingte Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz
- Workshop 4: Herausforderungen und Chancen der Corona-Pandemie für die aktuellen Aktivitäten in der Demenzforschung

Anhand von einzelnen in der Demenzstrategie vereinbarten Maßnahmen und weiteren Beispielen guter Praxis wurden verschiedene Lösungswege diskutiert und künftige Themen für den Austausch im Netzwerk Nationale Demenzstrategie identifiziert.

Im Folgenden werden die Schwerpunkte der Veranstaltung zusammenfassend dargelegt, mit Beispielen aus der Praxis ergänzt und anschließend im Hinblick auf die Ziele der Nationalen Demenzstrategie beleuchtet.

Teilhabe für Menschen mit Demenz unter Pandemiebedingungen ermöglichen

Durch die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Kontaktbeschränkungen und Hygienemaßnahmen waren und sind die Begleitung, Pflege und Unterstützung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld sowie in Pflegeeinrichtungen zeitweise stark eingeschränkt (vgl. Kapitel 2.2). Auch durch Quarantänemaßnahmen ist die Gefahr der Isolation und Verein-samung von Betroffenen gestiegen. Der fehlende Kontakt kann bei Menschen mit Demenz zur

15. Juni 2021

Verschlechterung der kognitiven Symptomatik sowie zur Verstärkung von Verhaltenssymptomen führen. Daher bedurfte es angepasster Begleitungs- und Unterstützungsangebote, die den regelmäßigen Zugang zu Menschen mit Demenz ermöglichten sowie deren Teilhabe während der Corona-Pandemie aufrechterhielten.

Im Workshop 1 konnte Stefanie Adler, Leiterin der Netzwerkstelle "Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz" ([Präsentation PDF](#)), zeigen, wie die Teilhabe durch das Engagement der Netzwerke vor Ort aufrechterhalten werden konnte. Die Netzwerkerinnen und Netzwerker hätten die Situation für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen vor Ort verbessern können. Schnelles Reagieren und Improvisieren habe die Arbeit der lokalen Netzwerke ausgezeichnet. Zum Beispiel hätten Kontakte per Telefon und Post über sogenannte „Mutmachbriefe“ und Telefonbesuchsdienste gesichert werden können. „Walk & Talk“-Spaziergänge seien angeboten und diverse Online-Veranstaltungen für Netzwerkerinnen und Netzwerker, Angehörige oder Betroffene initiiert worden. Mithilfe der Netzwerkstelle der Lokalen Allianzen habe die Zusammenarbeit innerhalb der Netzwerke an vielen Orten trotz der Corona-Pandemie aufrechterhalten werden können, sodass lokale Netzwerke Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen weiterhin hätten anbieten können. Voraussetzung sei die Qualifizierung der Netzwerkerinnen und Netzwerker sowie der Betroffenen und Angehörigen im Umgang mit digitaler Kommunikationstechnologie gewesen. Die Netzwerkstelle der BAGSO habe auf diesen Bedarf reagiert und entsprechende Workshops angeboten.

Das Umsteigen auf digitale Tools eröffnet neue Möglichkeiten für die Netzwerkarbeit. Wenn dadurch zum Beispiel Reisekosten gespart werden können, stehen diese Ressourcen für andere Arbeitsbereiche zur Verfügung. Insgesamt zeigt sich auch in der Zeit der Pandemie die zentrale Bedeutung lokaler Netzwerke zur Sicherung von Teilhabe. Es ist deshalb wichtig, dass die diesbezüglich vereinbarten Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie konsequent umgesetzt werden. So wird beispielsweise der Ausbau lokaler Netzwerke nach § 45c SGB XI gefördert (**Maßnahme 1.3.4 und 1.3.5**). Darüber hinaus fördert das BMFSFJ im zweiten Bundesprogramm 2020 bis 2026 neue Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz (**Maßnahme 1.3.2**). Die Lokalen Allianzen erhalten auch in der Zeit der Corona-Pandemie Hilfe von der Netzwerkstelle der BAGSO. Darüber hinaus bietet die BAGSO ein erweitertes Beratungsangebot für lokale Hilfenetzwerke und Kommunen an. Dabei ist das Ziel, ressortübergreifende, vernetzte Strukturen der Information, Begleitung und Betreuung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aufzubauen (**Maßnahme 1.3.3**). Außerdem erarbeitet die BAGSO gemeinsam mit dem DZNE einen evidenzbasierten Entwicklungswegweiser für lokale Hilfenetzwerke. Dieser wird ebenfalls online zugänglich sein.

Die Teilhabe am kulturellen Leben kann Gefühlen der Isolation oder Einsamkeit entgegenwirken und die Teilhabe stärken. Teilhabeangebote sind sowohl für Menschen mit Demenz zu Hause als auch in Einrichtungen stark eingeschränkt worden. Jochen Schmauck-Langer von (de)mentia+art ([Präsentation PDF](#)) stellte das Onlineformat „Menschen mit Demenz plaudern im Videochat über Kunst“ vor, das als Modellprojekt vom BMFSFJ gefördert wird. Dabei handelt es sich um digitale Museumsführungen für Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen. Mit diesem Ansatz sei es Menschen mit Demenz ermöglicht worden, auch während der Corona-Pandemie einen Besuch des Museums in der Pflegeeinrichtung nachzuvollziehen. Sie könnten unabhängig vom Ort aktiv am kulturellen Geschehen teilnehmen.

15. Juni 2021

Auch für Menschen mit Demenz kann Teilhabe durch neue Online-Formate ermöglicht werden. Im Rahmen der **Maßnahme 1.1.5** sollen Angebote zu Kultur, Sport und Bildung auf kommunaler Ebene auf die Belange für Menschen mit Demenz geöffnet und gezielt entwickelt werden.

Die Kontaktbeschränkungen haben auch dazu geführt, dass ehrenamtliche Helferinnen und Helfer weniger Zugang zu Menschen mit Demenz haben bzw. hatten. Das hat die Isolation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ebenfalls verstärkt. Die Unterstützung durch Nachbarschaftshilfe ist für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine wichtige Säule im Hilfesystem.

Sarah Hampel vom KDA ([Präsentation PDF](#)) gab Einblicke in die Unterstützungsstrukturen, um das Angebot der Nachbarschaftshilfe auch während der Corona-Pandemie Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen anbieten zu können. In Nordrhein-Westfalen hätten die Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz diese Aufgabe übernommen. Die 12 Regionalbüros hätten bedarfsbezogene Angebote in NRW für Menschen mit Unterstützungsbedarf und ihre Angehörigen initiiert und unterstützt. Dazu gehöre auch der Ausbau der Nachbarschaftshilfe. Hierfür hätten sie ein Online-Schulungsangebot entwickelt – den Nachbarschaftshelferkurs. Damit könne die Hilfeleistung als Angebot zur Unterstützung im Alltag nach § 45 SGB XI durch die Pflegekassen finanziert werden. Somit könne auch während der Corona-Pandemie, in der Präsenzveranstaltungen nicht mehr stattfinden könnten, der Ausbau der Nachbarschaftshilfe Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zugutekommen. Ein weiterer wichtiger Fokus der Regionalbüros sei die Entwicklung und Bereitstellung zielgruppengerechter Informationsmaterialien gewesen. In den unterschiedlichsten Formaten seien Informationen für Ratsuchende, Unterstützende und Netzwerkende aufbereitet worden.

Nachbarschaftshilfe als wichtige Säule der Unterstützung von Menschen mit Demenz muss – auch unter Einbeziehung neuer Online-Formate – weiter ausgebaut werden. Als Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist verankert, dass die Länder in den kommenden Jahren hierfür Förderprogramme anbieten (**Maßnahme 1.4.1**). Darüber hinaus soll auf der Grundlage der positiven Ergebnisse des vom BMG geförderten Projekts „Förderung von Nachbarschaftshilfe durch Servicepunkte“ geprüft werden, wie diese auch im Hinblick auf eine bessere Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen genutzt werden können (**Maßnahme 1.4.6**).

Angehörige von Menschen mit Demenz während der Corona-Pandemie gut unterstützen

Ein Großteil der Menschen mit Demenz wird zuhause von ihren Angehörigen versorgt. Aufgrund der pandemiebedingten Veränderungen im Alltag von Menschen mit Demenz kann herausforderndes Verhalten verstärkt auftreten. Dies kann pflegende Angehörige zusätzlich belasten. In Folge der Corona-Pandemie waren wichtige Bereiche der Pflegearrangements nicht mehr oder nicht im gewohnten Ausmaß verfügbar. Dazu zählen unter anderem Einrichtungen der Tages- und Kurzzeitpflege, aber auch ehrenamtliche Betreuung oder spezielle Angebote wie Demenz-Cafés. Es bedurfte daher alternativer Möglichkeiten und Anpassungen der Angebote, um die durch die Corona-Pandemie entstandenen Versorgungslücken zu schließen sowie Angehörige zu entlasten.

15. Juni 2021

Um die Pflege und Betreuung organisieren und ein individuell passendes Pflegearrangement gestalten zu können, ist eine qualifizierte Beratung besonders für pflegende Angehörige wichtig. Aufgrund der komplexen und herausfordernden Versorgungssituation unter Pandemiebedingungen sind der Bedarf an Information und Unterstützung sowie an Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch mit anderen betroffenen Pflegepersonen gestiegen. Aufgrund von Kontaktbeschränkungen konnten persönliche und aufsuchende Beratungen aber nicht oder nur eingeschränkt angeboten werden. Wie diese Angebote in der Corona-Pandemie weiterentwickelt wurden, war Thema des zweiten Workshops.

Saskia Weiß, stellvertretende Geschäftsführerin der DAIZG ([Präsentation PDF](#)) berichtete, dass bei Kontaktbeschränkungen, zum Beispiel während des ersten bundesweiten „Lockdowns“ im Frühjahr 2020, viele Angebote der regionalen Alzheimer Gesellschaften teilweise nicht umsetzbar gewesen seien oder nur eingeschränkt hätten angeboten werden können. Dies habe Beratungsangebote, Vortrags- und Schulungsangebote, Angehörigengruppen und ehrenamtliche Betreuungsangebote betroffen, die eine wichtige Ressource für pflegende Angehörige darstellten. Um dem erhöhten Beratungsbedarf unter Pandemiebedingungen zu begegnen, seien alternative Angebote geschaffen worden. Beispielsweise sei der Kontakt zu Angehörigen proaktiv von Seiten der Alzheimer Gesellschaften vorrangig per Telefon aufgenommen worden. Auch Angehörigengruppen hätten per Telefon- oder Videokonferenz durchgeführt werden können. Jedoch sei auf Videokonferenzen aufgrund von fehlender technischer Ausstattung und von fehlenden Kenntnissen auf Anbieter- und Nutzerseite selten zurückgegriffen worden. Vonseiten des Bundesverbandes seien Erfahrungsaustausche zwischen den regionalen Alzheimer Gesellschaften als Online-Veranstaltungen organisiert worden. Bei der Demenz Partner-Initiative seien ebenfalls Anpassungen erfolgt. So stelle die DAIZG mit finanzieller Unterstützung des BMG beispielsweise als Ergänzung zum bisherigen Präsenzangebot der Demenz Partner-Kurse jetzt ein Webtraining⁸ zur Verfügung, welches orts- und zeitunabhängig durchgeführt werden könne.

Die Möglichkeit des Webtrainings erleichtert auch die Umsetzung weiterer Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie zur Sensibilisierung unterschiedlicher Bereiche der Gesellschaft, wie etwa im ÖPNV (**Maßnahme 1.2.2**) oder beim Einkauf (**Maßnahmen 1.5.3**). Grundsätzlich stießen die digitalen Anpassungen auf positive Resonanz und die Motivation ist hoch, weiterhin digitale Möglichkeiten als Ergänzungen zum Präsenzangebot zu nutzen.

Telefonische und digitale Beratungsangebote für Angehörige haben sich unter den Bedingungen der Corona-Pandemie als besonders hilfreich erwiesen. Diese Form der Beratung bietet, ebenso wie Online-Schulungen auch, eine wertvolle Erweiterung des Angebotes. Die Beratung und Begleitung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu verbessern, ist ein wichtiges Ziel der Nationalen Demenzstrategie. Anknüpfend an die hohe Nachfrage und den wertvollen Beitrag der Telefon- und E-Mail-Beratung der DAIZG soll das Angebot ausgebaut werden (**Maßnahme 2.1.2**). Darüber hinaus ist die Implementierung des Webtrainings eine gute Grundlage, um weitere Zielgruppen auch während der Corona-Pandemie zu erreichen und zu schulen. Hier ergeben sich auf Basis der digitalen Lösungen weitere Chancen, neue Zielgruppen zu erschließen. Telefonische und digitale Angebote können in der Beratung pflegender Angehöriger auch nach der Corona-Pandemie beibehalten und ausgebaut werden. Außerdem wird in der Nationalen Demenzstrategie geprüft, ob die Erreichbarkeit telefonischer Beratung

⁸ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.demenz-partner.de/aktuelles/alle-meldungen/detail/artikel/deutsche-alzheimer-gesellschaft-stellt-demenz-partner-webtraining-vor>

15. Juni 2021

und Seelsorge für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Krisensituationen durch eine Zusammenarbeit der DAIZG mit bestehenden Hotlines, wie z. B. der Telefonseelsorge, verbessert werden kann (**Maßnahme 2.7.1**).

Die zunehmenden Herausforderungen für pflegende Angehörige fanden sich ebenfalls im Vortrag von Kerstin Muxfeldt ([Präsentation PDF](#)), Pflegeberaterin der IKK classic, wieder. Sie betonte, dass die Pflegeberatung in der aktuellen Situation mehr Zeit benötige und außerdem eine höhere Fachkompetenz der Beraterin bzw. des Beraters erfordere. Beratende müssten Antworten auf die vielseitigen Probleme finden, die pflegende Angehörige aufgrund der komplexen Versorgungssituation an sie herantrügen. Dazu gehöre auch der Umgang mit psychischen Belastungen und Konfliktsituationen, die infolge der zunehmenden Isolation zu Hause entstanden seien. Derzeit werde die Pflegeberatung größtenteils telefonisch und nur bei besonderen Bedarfen und unter Einhaltung der Hygienestandards persönlich durchgeführt.

Mit dem „Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz“ wurden Regelungen ergänzt, die digitale Beratungsangebote ermöglichen und hierfür die sicheren Rahmenbedingungen dafür gewährleisten (§§ 7a und 17 Abs. 1a SGB XI).⁹

Die Relevanz einer flächendeckenden und qualifizierten Pflegeberatung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen wurde in Folge der Corona-Pandemie erneut deutlich. Eine Evaluation der Pflegeberatung aus dem Februar 2020 hat ergeben, dass in den meisten Regionen bereits spezielle Anlaufstellen für Menschen mit Demenz vorhanden sind [52]. In der Nationalen Demenzstrategie wurde deren Bedeutung hervorgehoben und es wurde vereinbart, Qualitätsstandards für die Beratung zu Fragen der Pflege und des Alters für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu schaffen (**Maßnahme 2.1.7**). Im Hinblick darauf, dass der Anstieg der Belastung pflegender Angehöriger die Stabilität der häuslichen Versorgung gefährden kann, rückt das Thema „Gewalt in der Pflege“ stärker in den Fokus. Um Gewaltanwendungen entgegenzuwirken, können im Rahmen der Pflegeberatung über mögliche Anpassungen der häuslichen Versorgungssituation gesprochen und Veränderungen initiiert werden. Um Pflegeberaterinnen und Pflegeberater dahingehend besser aufzustellen, soll geprüft werden, ob das Thema „Gewalt in der Pflege“ in die Pflegeberatungs-Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes aufgenommen werden kann (**Maßnahme 2.7.3**). Darüber hinaus soll zur Unterstützung der Angehörigen und Menschen mit Demenz die Erstbegleitung durch Ehrenamtliche ausgebaut (**Maßnahme 2.1.4**) und die Einführung eines Dementia Care Managements in die Regelfinanzierung geprüft werden (**Maßnahme 2.1.1**). Dies soll dazu beitragen, die qualifizierte Beratung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz auch in schwierigen Versorgungssituationen zu gewährleisten.

Ein weiteres Unterstützungsangebot, das in Folge der Corona-Pandemie zeitweise nur sehr eingeschränkt zur Verfügung stand, war die ambulante palliative Betreuung von Menschen mit Demenz in der Sterbephase und die damit verbundene Trauerbegleitung für Angehörige. Die bei den Hospizdiensten engagierten Ehrenamtlichen konnten aus Infektionsschutzgründen diese Aufgabe häufig nicht mehr übernehmen. Heiner Melching, Geschäftsführer der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. ([Präsentation PDF](#)), berichtete in seinem Vortrag, dass Angehörige das Angebot teilweise aus Angst vor einer Infektion ablehnten.

⁹ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/guv-19-lp/dvpmg.html>

15. Juni 2021

Anhand eines Fallbeispiels zeigte er auf, dass eine angemessene Versorgung einer schwerkranken Frau mit Multipler Sklerose und Demenz am Lebensende nicht möglich gewesen sei. Es wurde verdeutlicht, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Organisation einer häuslichen Versorgung in der Sterbephase einen hohen Bedarf an Beratung und psychosozialer Unterstützung hätten. Diese Situation sei durch das eingeschränkte Angebot und die Kontaktmöglichkeiten infolge der Corona-Pandemie verschärft worden.

Ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie ist es, Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung zu unterstützen. Dafür sollen zum Beispiel die Beratung und Information zur Hospiz- und Palliativversorgung verbessert werden (**Maßnahme 2.9.1**). Außerdem soll die psychosoziale Beratung gestärkt werden (**Maßnahme 2.8.2**). Um schnell eine angemessene Versorgung herzustellen, ist darüber hinaus eine gute Zusammenarbeit der Akteure vor Ort notwendig. Alle Beteiligten sollten dabei die verfügbaren Angebote der palliativen Versorgung kennen und Angehörige bei der Inanspruchnahme unterstützen können. Der Auf- und Ausbau von Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung wurde in **Maßnahme 2.9.3** geplant. Derartige Strukturen könnten Angehörige von Menschen mit Demenz in Notlagen entscheidend entlasten. Für das Gelingen der Zusammenarbeit bei der palliativen Versorgung ist es darüber hinaus wichtig, auch professionell Pflegende in allen Settings für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz am Lebensende zu sensibilisieren. Die Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Pflege zu diesem Thema wurde ebenfalls im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie vereinbart (**Maßnahme 3.1.9**).

Pandemiebedingte Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz haben aufgrund ihrer Erkrankung Schwierigkeiten, die Regeln und Vorgaben des Infektionsschutzes (selbstständig) zu befolgen. Dies führt zu Herausforderungen in der pflegerischen Versorgung unter Bedingungen der Corona-Pandemie, wie Simon Eggert vom ZQP in seinem Vortrag berichtete ([Präsentation PDF](#)). So hätten Pflegerinnen und Pfleger in Zuschriften angegeben, dass in Folge der Corona-Pandemie Isolation, Fixierung und medikamentöse Sedierung bei Menschen mit Demenz eingesetzt würden. Im Rahmen einer Umfrage unter Pflegedienstleitungen und Qualitätsbeauftragten in vollstationären Pflegeeinrichtungen von August bis September 2020 hätten 65 Prozent der Befragten berichtet, dass die psychische Belastung des Pflegepersonals „stark/eher gestiegen“ sei. Auch die körperliche Belastung sei laut 39 Prozent der Befragten gestiegen. Gleichzeitig wären die Ergebnisse bezogen auf die Entwicklung der Stimmung im Team und die Arbeitsmotivation des Personals weniger eindeutig: hier hätte jeweils etwa ein Viertel der Befragten angegeben, dass beides eher gestiegen sei, während ein ähnlich großer Anteil an Befragten ein Absinken beobachtet hätte. Neben der Belastung des Pflegepersonals hätte die Corona-Pandemie auch negative Auswirkungen auf Menschen mit Demenz gehabt. So hätte sich die Stimmung und Lebensfreude bei 53 Prozent „eher/stark verschlechtert“ und die Kognition und Orientierung um 43 Prozent.

Auch pflegende Angehörige sind aufgrund der Corona-Pandemie starken Belastungen ausgesetzt (vgl. Kapitel 2.2). Das Angebot von Tagespflegeeinrichtungen ist häufig entscheidend für eine gelingende Versorgung von Menschen mit Demenz im eigenen Zuhause. Sie bietet eine planbare, mehrstündige Betreuung, die für pflegende Angehörige unter anderem eine Voraussetzung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf darstellt. Einrichtungen der Tagespflege mussten pandemiebedingt in vielen Fällen schließen. Wie Andreas Sauder vom Demenz-Verein

15. Juni 2021

Saarlouis e. V. im Workshop 3 berichtete, habe dies pflegende Angehörige vor große Herausforderungen gestellt. Um pflegenden Angehörigen dennoch eine Lösung anbieten zu können, habe der Demenz-Verein Saarlouis e. V. ([Präsentation PDF](#)) sein Angebot zu einer „Mobilen Tagespflege“ umgestellt. Mitarbeitende der Einrichtungen hätten die Klientinnen und Klienten der Tagespflege stundenweise im eigenen Zuhause betreut. Dieses Angebot habe in der durch die Corona-Pandemie entstandenen Ausnahmesituation die Not der pflegenden Angehörigen lindern können.

Grundsätzlich ist die Tagespflege und die damit verbundene Betreuung außer Haus ein elementarer Bestandteil der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz. Die Bemühungen, Angebote flächendeckend auszubauen, sollten deshalb fortgesetzt werden. Die Öffnungszeiten der Einrichtungen sollten flexibel gestaltet und damit besser an den Bedarf angepasst werden. Dazu wurde in der Nationalen Demenzstrategie eine Maßnahme vereinbart, deren Umsetzung insbesondere vor den Erfahrungen der Corona-Pandemie sehr wichtig ist (**Maßnahme 2.6.5**).

Um die negativen Folgen von Kontaktbeschränkungen und Isolation auf Menschen mit Demenz abzumildern, haben zahlreiche Pflegeeinrichtungen Lösungen entwickelt. Niklas Muskulus, Referent beim DRK ([Präsentation PDF](#)), stellte Möglichkeiten vor, wie der Einsamkeit in Pflegeeinrichtung unter Pandemiebedingungen entgegengewirkt werden konnte. So seien Menschen mit Demenz in Quarantäne engmaschig betreut und für alle zwei Stunden Zimmerbesuche eingeplant worden, um bei einer Verschlechterung des gesundheitlichen Status schnell reagieren zu können. Außerdem seien Spaziergänge arrangiert und die Personen individuell betreut worden (z. B. Biografiearbeit, Gymnastik). Abgesehen davon sei auch auf bestehende Strukturen zurückgegriffen worden: der Hauskanal der Fernsichtanlage sei zum Vorlesen genutzt worden.

In Krankenhäusern stellten sich ähnliche Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen mit Demenz. Dies beschrieb Cordula Prochnow aus dem Malteser Krankenhaus Sankt Carolus Görlitz in ihrem Vortrag ([Präsentation PDF](#)). Das Krankenhaus, das nach dem Silviahemmet-Konzept arbeitet, habe auch unter den Bedingungen des Infektionsschutzes die demenzsensible Versorgung weitgehend aufrechterhalten können. Zum Beispiel hätten die Klinikbegleiterinnen weiterhin individuelle Angebote für Menschen mit Demenz machen können. Auch neue Formate hätten umgesetzt werden können: Videotelefonie sei genutzt worden, um Kontakt zwischen Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen herzustellen. Personalengpässe hätten durch eine Unterstützung der Bundeswehr kompensiert werden können.

Offenbar unterstützten etablierte Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz im Krankenhaus die bedarfsgerechte Versorgung während der Corona-Pandemie. Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser, die über demenzsensible Strukturen und entsprechend qualifiziertes Personal verfügen, konnten die Versorgung von Menschen mit Demenz auch unter den Pandemiebedingungen besser gestalten. Es ist ein Ziel der Nationalen Demenzstrategie, die demenzsensible Gestaltung von Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern weiter zu verbessern (Ziel 3.2 und 3.3). Dazu wurden unter anderem Maßnahmen zur demenzsensiblen Gestaltung von Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern (**Maßnahme 3.2.10**, **Maßnahme 3.3.8**) sowie zur demenzsensiblen Behandlungsplanung im Krankenhaus (**Maßnahme 3.3.5**) vereinbart.

Die Balance zwischen den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und den Notwendigkeiten des Infektionsschutzes unter Pandemiebedingungen herzustellen, war und ist eine Herausforderung der pflegerischen Versorgung in allen Settings. Um diese Herausforderung zu bewältigen, benötigen Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser ausreichendes Personal und die

15. Juni 2021

Pflegekräfte benötigen wiederum Raum zum fachlichen Austausch und Unterstützung bei der Bewältigung dieser Situation. Die Nationale Demenzstrategie sieht vor, die demenzspezifische Qualifikation des Personals in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern zu verbessern (**Maßnahmen 3.1.12, 3.1.13, 3.2.7, 3.2.8, 3.3.6 und 3.3.7**). Außerdem soll die Weiterbildung zur Gerontopsychiatrischen Fachkraft gefördert werden (**Maßnahme 3.2.2**). Diese Fachkräfte können Pflegeteams auf den Stationen dabei unterstützen, für Menschen mit Demenz auch in schwierigen Versorgungssituationen individuell passende Lösungen zu entwickeln. Des Weiteren sollen mehr Unterstützungsangebote für Pflege- und Betreuungskräfte etabliert werden (**Maßnahme 3.2.3**).

Die Umsetzung dieser in der Nationalen Demenzstrategie vereinbarten Maßnahmen erhält also vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie eine noch größere Bedeutung. Sie können dazu beitragen, die pflegerische Versorgung für Menschen mit Demenz auch unter schwierigen Bedingungen zu verbessern.

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf Forschungsaktivitäten

Auch auf die Demenzforschung hat die Corona-Pandemie Auswirkungen. Viruserkrankungen als Risikofaktor für eine spätere neurodegenerative Erkrankung wurden bereits vor Beginn der Corona-Pandemie untersucht. Demzufolge konnte diese Expertise im Rahmen der Corona-Pandemie auch hinsichtlich des möglichen ursächlichen Zusammenhangs einer SARS-CoV-2-Infektion mit einer Demenz genutzt und ausgebaut werden. In seinem Impulsvortrag hat Prof. Dr. Harald Prütz vom DZNE Standort Berlin von seiner Forschung an SARS-CoV-2 induzierten Autoantikörpern berichtet. Hierbei seien Hirn-Autoantikörper in COVID-19 erkrankten Personen identifiziert worden [53-55]. Diese könnten im Zusammenhang mit einem 2-3-mal erhöhten Risiko stehen, nach einer Infektion Demenz zu entwickeln [56].

Neben diesen wissenschaftlichen Erkenntnissen hinsichtlich SARS-COV-2-Infektionen hätten die Kontaktbeschränkungen zu einem erschwerten Zugang zu Probanden und zu einer Einschränkung der Feldforschung geführt und führten auch aktuell noch dazu. Neue Fragestellungen in Bezug auf die Corona-Pandemie seien hinzugetreten, wie z. B. die Auswirkungen von „Social Distancing“ auf kognitiv beeinträchtigte Personen. In Folge dessen hätten Studiendesigns angepasst werden müssen [57]. Dies wiederum habe teilweise zu Verzögerungen in den Forschungsprojekten sowie zu Mehrkosten und Finanzierungsschwierigkeiten, vor allem bei einer Projektförderung geführt.

Frau Prof. Dr. Riedel-Heller von der Universität Leipzig gab am Beispiel der AgeWell-Studie ([Präsentation PDF](#)) einen Einblick in die Herausforderungen, die sich im Rahmen der Demenzforschung aufgrund der Corona-Pandemie ergaben. Die Infektionsschutzmaßnahmen hätten einerseits dazu geführt, dass Interventionen nicht wie geplant durchgeführt und entsprechende Daten nicht im geplanten Umfang erhoben werden konnten. Andererseits hätten die Infektionsschutzmaßnahmen dazu geführt, dass keine persönlichen Interviews hätten stattfinden können. Als eine Konsequenz seien zusätzliche Datenerhebungen eingeplant worden, um den Einfluss der Corona-Pandemie zu berücksichtigen.

Um den Herausforderungen zu begegnen, schlugen die Teilnehmenden des Workshops flexiblere Mechanismen in der Förderung von Forschungsvorhaben vor. Dazu zählen auch eine vereinfachte Bürokratie und Verwaltung.

15. Juni 2021

Außerdem hätten die Auswirkungen der Corona-Pandemie zu einem erweiterten Forschungsbedarf hinsichtlich der Themen „psychosoziale Versorgung“, „Demenzprävention“ und „Rahmenbedingungen der Versorgung in stationären Einrichtungen“ geführt. Die Teilnehmenden des Workshops benannten diese Themen als besonders relevant für Menschen mit Demenz während der Corona-Pandemie.

Dr. René Thyrian ([Präsentation PDF](#)) gab einen konkreten Einblick in die Versorgungsforschung während der Corona-Pandemie und setzte sie aus Sicht des DZNE in Verbindung mit Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie. So machte er deutlich, dass der Ausbau eines nationalen Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung durch die Herausforderungen der Corona-Pandemie auf die Versorgungsforschung von großer Bedeutung sei. Die Corona-Pandemie habe gezeigt, dass eine interdisziplinäre, interinstitutionelle Vernetzung in der Forschung hilfreich sei, um Evidenz und Lösungsansätze zur Bewältigung einer pandemischen Situation zu generieren. Weiterhin verdeutlichten die Folgen der Corona-Pandemie auf Menschen mit Demenz und deren Angehörige die weitere Notwendigkeit der Ausdifferenzierung von in der Nationalen Demenzstrategie bereits angedeuteten Maßnahmen (speziell Forschung zur Unterstützung von hochbelasteten pflegenden Angehörigen, Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz, Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz).

Im Vortrag ging er spezifisch auf zwei Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie ein, deren Umsetzung aus Sicht des DZNE durch die Corona-Pandemie beeinflusst sein könne. Hierzu zählten zum einen eventuelle Verzögerungen in Forschungsprojekten, da Zugänge zu Studienteilnehmenden oder Institutionen gegenüber der Zeit vor der Corona-Pandemie erschwert oder unmöglich geworden seien. Zum anderen machten die pandemiebedingten Veränderungen in der Routineversorgung Studienanpassungen notwendig und führten auch zu einem erschwerten Transfer von Evidenz in die Praxis.

Auf der Grundlage des Vortrags von Herrn Dr. Thyrian ist anzunehmen, dass ein weiterer Ausbau der aktuellen Forschungsmaßnahmen dabei helfen kann, die Folgen der Corona-Pandemie für Menschen mit Demenz und Angehörige sichtbar zu machen, besser zu verstehen und zu bewältigen. Für aktuell von der Corona-Pandemie betroffene Forschungsprojekte sollte geprüft werden, inwieweit pandemiebedingte Probleme durch eine Ergänzung bzw. Verlängerung kompensiert werden können bzw. müssen.

Die Teilnehmenden des Workshops betonten die Notwendigkeit eines weiteren Austauschs und einer stärkeren Vernetzung unter Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern. In Folge der Corona-Pandemie habe die Förderung wissenschaftlicher Netzwerke weitere Bedeutung erhalten. Ein Austausch zur Entwicklung von Strategien zum Umgang mit der Pandemie-Situation wird als sehr wichtig eingeschätzt. Die Nationale Demenzstrategie fördert die Erweiterung eines nationalen klinischen Demenzforschungsnetzwerks (**Maßnahme 4.1.1**) sowie den Ausbau eines Netzwerks zur Demenzversorgungsforschung (**Maßnahme 4.1.2**). Die Bedeutung der Umsetzung dieser Maßnahmen wird dadurch nochmals bekräftigt.

Allen Herausforderungen zum Trotz haben sich durch die Corona-Pandemie auch Chancen ergeben. Prof. Mikael Simons vom DZNE ([Präsentation PDF](#)) hob in seinem Vortrag hervor, dass er auch positive Effekte habe beobachten können. So seien in der Forschung Arbeitsprozesse zwangsläufig umgestellt und beschleunigt worden. Dies sei über eine noch interdisziplinärere und intensivere Zusammenarbeit von Forschenden erreicht worden. Geprägt sei diese von einer frühzeitigen Kooperation, einer effizienten und effektiven Aufgabenteilung und

15. Juni 2021

einer verbesserten Kommunikation gewesen. Zudem hätten sich neue Forschungserkenntnisse ergeben: Es habe sich gezeigt, dass ältere Personen hinsichtlich der Corona-Pandemie resilienter seien als gedacht [37, 38].

Zusammenfassung der Ergebnisse des Netzwerktreffens

Die Workshops mit vielen Berichten zu einzelnen Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie konnten zeigen, dass einerseits die Umsetzung fortschreitet, sich andererseits besondere Herausforderungen aufgrund der Corona-Pandemie ergeben haben. Es wurden höhere Belastungen für alle Zielgruppen der Nationalen Demenzstrategie, für Menschen mit Demenz, ihre Angehörigen, sowie für die Beschäftigten in der pflegerischen und medizinischen Versorgung und für die Forschung deutlich. Die Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie erwiesen sich als grundsätzlich richtig, auch unter Pandemiebedingungen.

Die „Digitalisierung“ wurde in allen vier Workshops als ein relevantes Thema für Menschen mit Demenz in Folge der Corona-Pandemie diskutiert. Dabei wurden Chancen und Herausforderungen mit Blick auf die vier unterschiedlichen Themenfelder der Nationalen Demenzstrategie erörtert.

Digitale Anwendungen wurden als Lösung eingesetzt, um zum Beispiel die Kommunikation zwischen Menschen mit Demenz und Angehörigen zu sichern. Auch relevante Akteure in der Versorgung von Menschen mit Demenz haben digitale Möglichkeiten genutzt, um berufliche Tätigkeiten und die Zusammenarbeit in den jeweiligen Netzwerken aufrechtzuerhalten. Einige dieser Anwendungen wie die Videotelefonie werden wahrscheinlich auch nach der Corona-Pandemie in der Zusammenarbeit weiter genutzt. Die Corona-Pandemie hat den Nutzen von digitalen Anwendungen eindrücklich verdeutlicht. Gleichzeitig beschrieben die Akteure Herausforderungen bei der Nutzung digitaler Lösungen, wie etwa fehlende digitale Infrastruktur und Anwendungsprobleme.

In allen vier Workshops wurde die Notwendigkeit des Einsatzes von digitalen Anwendungen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ersichtlich. In der Nationalen Demenzstrategie wurden bereits Maßnahmen zum Thema „Digitalisierung“ vereinbart. Die aktuellen Entwicklungen zeigen jedoch vielfältige neue Herausforderungen. Vor diesem Hintergrund haben sich viele Teilnehmende dafür ausgesprochen, dieses Thema im Netzwerk Nationale Demenzstrategie intensiver zu behandeln. Darüber hinaus wurden folgende Aspekte zur weiteren Bearbeitung benannt:

- Erstbegleitung durch Ehrenamtliche von Menschen mit Demenz
- Freiheitsentziehende Maßnahmen bei Menschen mit Demenz während der Corona-Pandemie
- Supervision und Fallbesprechungen für beruflich Pflegende in der Demenzversorgung
- COVID-19 und Demenz

3 Netzwerk Nationale Demenzstrategie

Das Netzwerk Nationale Demenzstrategie wurde mit dem Beschluss der Nationalen Demenzstrategie im Juli 2020 gegründet.

Es dient dem Wissensaustausch und der Kooperation der Mitglieder untereinander und soll die Umsetzung der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie fördern. Das Netzwerk trifft sich einmal jährlich, bearbeitet demenzspezifische Themen und tauscht sich zur Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie aus.

Mitglieder im Netzwerk der Nationalen Demenzstrategie sind:

- Alle Akteure der Nationalen Demenzstrategie
- Bundesweit agierende Organisationen, die als Interessenten neu ins Netzwerk aufgenommen werden

Akteure der Nationalen Demenzstrategie sind:

- Alle, die an der Erarbeitung der Nationalen Demenzstrategie beteiligt waren
- Alle, die an der Umsetzung von Maßnahmen beteiligt sind

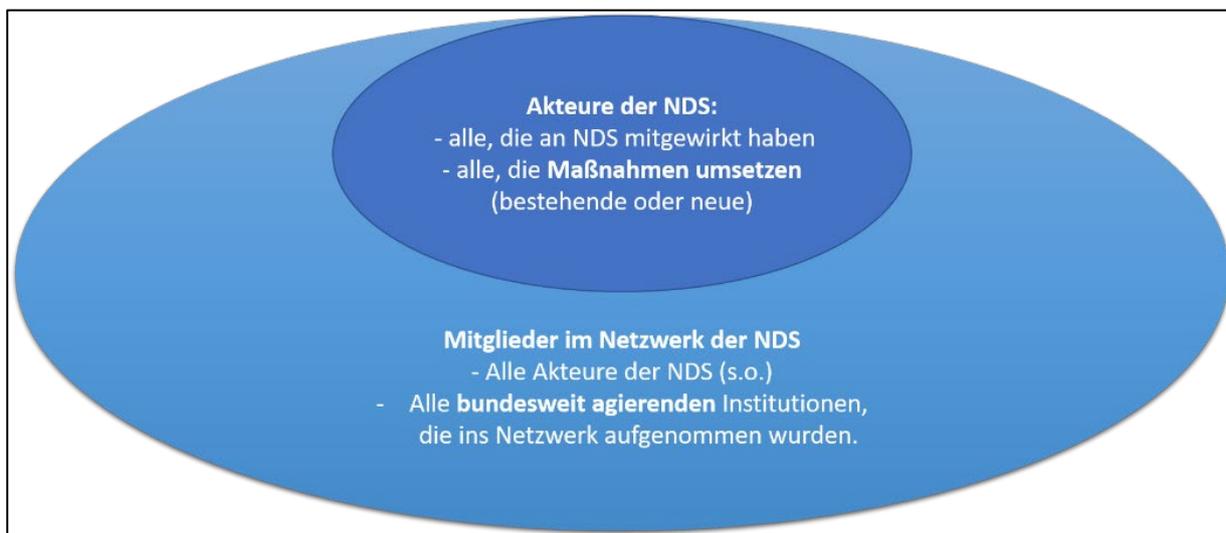


Abbildung 1 Mitglieder im Netzwerk Nationale Demenzstrategie

An einer Mitgliedschaft im Netzwerk Nationale Demenzstrategie interessierte Organisationen können sich an die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie am DZA wenden.

Neue Mitglieder im Netzwerk Nationale Demenzstrategie können aufgenommen werden, wenn sie sich bundesweit im Themenfeld Demenz engagieren. Sie müssen etablierte Organisationen im Sozial- und Gesundheitswesen, der Wirtschaft sowie anderer Bereiche sein und sollten über Möglichkeiten zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Demenz verfügen. Über die Aufnahme neuer Mitglieder entscheiden die Vorsitzenden der Steuerungsgruppe (BMFSFJ, BMG und DAIZG).

Netzwerkmitglieder werden dann zu Akteuren, wenn sie selbst Maßnahmen umsetzen. Sie müssen sich jedoch nicht zwingend an der Umsetzung von Maßnahmen beteiligen, sondern können auch inhaltlich bzw. beratend im Netzwerk engagiert sein.

15. Juni 2021

Die Aufnahme der folgenden neuen Mitglieder wurde beschlossen:

Tabelle 1 Neue Mitglieder im Netzwerk

Neue Mitglieder im Netzwerk Nationale Demenzstrategie	
1.	Qualitätsgemeinschaft Demenz-, Delir-sensibler Versorgungseinrichtungen e. V.
2.	Hans und Ilse Breuer-Stiftung
3.	Aktion Mensch e. V.
4.	WIR! Stiftung pflegender Angehöriger
5.	Bundesmusikverband Chor & Orchester e. V.
6.	Berufs- und Fachverband Heilpädagogik e. V.
7.	Bundespsychotherapeutenkammer
8.	Deutscher Olympischer Sportbund e. V.

Die genannten Organisationen haben Einladungen erhalten, sich im Netzwerk zu engagieren. Im nächsten Schritt wird geklärt, in welcher Weise sie sich an der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie bzw. an der Arbeit des Netzwerks Nationale Demenzstrategie beteiligen möchten.

4 Monitoring der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie

In der Nationalen Demenzstrategie wurden 162 konkrete Maßnahmen vereinbart, um die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu verbessern. Dabei gibt es für alle Maßnahmen verbindliche Bewertungsmaßstäbe und Prüfzeitpunkte, die sich teilweise auch auf Maßnahmenteile beziehen (vergleiche exemplarisch Kapitel 10.1). Die meisten Maßnahmen sollen Ende 2022 oder Ende 2024 umgesetzt sein. Die unterschiedlichen Prüfzeitpunkte der Maßnahmen sind:

- Ende 2020: 3 Maßnahmen(-teile)
- Ende 2021: 4 Maßnahmen(-teile)
- Ende 2022: 137 Maßnahmen(-teile)
- Ende 2023: 2 Maßnahmen(-teile)
- Ende 2024: 121 Maßnahmen(-teile)
- Ende 2026: 38 Maßnahmen(-teile)

Im Rahmen des Monitorings wird der Umsetzungsprozess dokumentiert. Die Akteure sind dafür verantwortlich, die Maßnahmen, an denen sie beteiligt sind, entsprechend dem Bewertungsmaßstab bis zum Prüfzeitpunkt vollständig umzusetzen.

Grundlage des vorliegenden Monitorings sind zunächst die Ergebnisse der ersten systematischen, schriftlichen Abfrage von Maßnahmen, die zu Ende 2020 abgeschlossen sein sollten. Zusätzlich werden Erkenntnisse zur Wirkung der Corona-Pandemie auf die Umsetzung der in der Nationalen Demenzstrategie vereinbarten Maßnahmen zusammengefasst. Abschließend werden weitere Informationen zum Umsetzungsstand aktuell laufender Maßnahmen dargelegt.

Der Monitoringprozess wird im „Konzept zu Monitoring, Netzwerk Nationale Demenzstrategie und Öffentlichkeitsarbeit“ (NDS-Konzept) beschrieben¹⁰:

„Der zentrale Baustein des Monitorings ist eine systematische und regelmäßige Abfrage über die Umsetzung von Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie. Die Abfrage wird mit einem Online-Fragebogen durchgeführt. Die Geschäftsstelle sammelt die hierbei erhobenen Informationen, wertet sie aus und erstellt Berichte zur Umsetzung der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie. Dies wird mit der Zusammenarbeit im „Netzwerk Nationale Demenzstrategie“ verknüpft [siehe Kapitel 3]. In Ergänzung zur Abfrage können im Rahmen des Monitorings zusätzliche, qualitative Daten aus der Praxis gewonnen werden. [...] Zusätzlich zur Abfrage über den Umsetzungsstand derjenigen Maßnahmen, die laut Nationaler Demenzstrategie zum Abfragezeitpunkt abgeschlossen sein sollen, haben alle Akteure die Möglichkeit erhalten, auch zum Stand der Umsetzung noch laufender Maßnahmen zu berichten.“ (NDS-Konzept, S. 3 f.)

Zwischen Februar und März 2021 hat die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie den Umsetzungsstand derjenigen Maßnahmen abgefragt, die bereits bis Ende 2020 vollständig abgeschlossen werden sollten. Dies betrifft folgende Maßnahmen:

- 1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz
- 1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz

¹⁰ Das Konzept zu Monitoring, „Netzwerk Nationale Demenzstrategie“ und Öffentlichkeitsarbeit kann auf der Website der NDS unter „Publikation“ heruntergeladen werden: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/publikationen>

15. Juni 2021

- 3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen

Der Online-Fragebogen hat sich als Instrument zur Abfrage bewährt.

4.1 Ergebnisse zur Umsetzung der Maßnahmen im Berichtszeitraum

Zu den drei Maßnahmen, die bei der ersten Abfrage berücksichtigt wurden, haben alle sieben befragten Akteure eine Rückmeldung gegeben. Diese sind teilweise von unterschiedlichen Maßnahmenteilen betroffen.

Maßnahme 1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz

Die Mobilität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörige soll erleichtert werden. Daher ist das Ziel dieser Maßnahme, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen über die Möglichkeiten zur Beantragung eines Behindertenparkausweises besser informiert werden, um beim Vorliegen der Voraussetzungen von Parkerleichterungen profitieren zu können. An der Umsetzung dieser Maßnahme waren das BMFSFJ und das BMAS beteiligt. Die Maßnahme wurde fristgerecht abgeschlossen.

Als Ergebnis können Betroffene sowie deren Angehörige und Interessierte unter <https://www.wegweiser-demenz.de/gut-informiert/rechte-und-pflichten/autofahren-und-demenz.html> Informationen zum „orangefarbenen“ und „blauen“ Parkausweis erhalten.

Maßnahme 1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz

Im Rahmen der Maßnahme 1.5.5 sollen Kinder und Jugendliche besser zum Thema Demenz informiert werden. In diesem Fall wurde die bis Ende 2020 geplante Umsetzung eines Teils der gesamten Maßnahme abgefragt. Dieser bezieht sich auf die Aktualisierung des Papiers „Material und Handreichung für allgemein- und berufsbildende Schulen „Verständnis für Menschen mit Demenz““ (Beschluss der Kultusministerkonferenz vom 10.12.2015). Für die Umsetzung dieses Maßnahmenteils war die KMK als Akteur zuständig. Der Maßnahmenteil ist abgeschlossen. Das Ergebnis ist die überarbeitete Fassung des Papiers mit Beschluss der KMK vom 27.11.2020. Die aktualisierte Handreichung ist auf der Website der KMK (<https://www.kmk.org/dokumentation-statistik/beschluesse-und-veroeffentlichungen/bildung-schule/berufliche-bildung.html>) abrufbar.

Maßnahme 3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen

In einem Teil der Maßnahme, der bis Ende 2020 abgeschlossen werden sollte, wollen die Akteure bundesweit einheitliche Grundlagen für die SAPV, mithilfe des Abschlusses des Rahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V, schaffen. Für die Umsetzung dieses Maßnahmenteils sind GKV-SV, bpa, BAGFW und VDAB unter Einbeziehung der Bundesarbeitsgemeinschaft SAPV als Akteure zuständig. Die Abfrage ergab: Derzeit konnte noch keine Einigung hinsichtlich des Rahmenvertrages erzielt werden, sodass ein Schiedsstellenverfahren eingeleitet wurde. Die Maßnahme wird voraussichtlich bis Ende 2021 abgeschlossen sein.

Die eben beschriebenen Ergebnisse werden zusammenfassend dargestellt:

Tabelle 2 Übersicht zum Umsetzungsstand der Maßnahmen der ersten Abfrage

Maßnahme (* Teilmaßnahme wurde abgefragt)	Akteure	Umsetzungsstand	weitere Informationen
1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz	BMFSFJ, BMAS	Abgeschlossen	Ergebnis: Betroffene sowie deren Angehörige und Interessierte können unter https://www.wegweiser-demenz.de/gut-informiert/rechte-und-pflichten/autofahren-und-demenz.html Informationen zum „orangefarbenen“ und „blauen“ Parkausweis erhalten.
1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz*	KMK	Abgeschlossen	Ergebnis: Beschluss der KMK vom 10.12.2015 i.d.F. vom 27.11.2020. Die Handreichung ist aktualisiert und auf der Homepage der KMK (www.kmk.org) abrufbar.
3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen*	GKV-SV, bpa, VDAB, BAGFW	Noch nicht abgeschlossen	Voraussichtliche Umsetzung: 2021

Im Jahr 2020 wurde die Umsetzbarkeit der Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie diskutiert. Die Steuerungsgruppe kam in der Sitzung am 25. August 2020 zu dem Ergebnis, dass alle Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie grundsätzlich auch unter den Bedingungen der Corona-Pandemie und unter Wahrung der geltenden Regeln umsetzbar seien. Die Akteure, deren Maßnahmen Ende 2020 fällig waren, wurden im Rahmen der Abfrage auch gebeten anzugeben, ob die Corona-Pandemie die Umsetzung einer Maßnahme beeinflusst hat. Keiner der befragten Akteure hat in den Antworten auf einen Zusammenhang mit der Corona-Pandemie hingewiesen.

4.2 Ergebnisse zum Umsetzungsstand weiterer Maßnahmen

Einzelne Akteure haben der Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie zu unterschiedlichen Zeitpunkten Informationen dazu gegeben, ob und inwiefern die Umsetzung ihrer laufenden Maßnahmen von der Corona-Pandemie beeinflusst wurde bzw. wird.

Die BAGSO gab an, dass der Aufbau neuer Lokaler Allianzen (**Maßnahme 1.3.2**) mit verschiedenen Herausforderungen verbunden sei. Verzögerungen seien etwa durch den Ausfall geplanter Veranstaltungen entstanden. Darüber hinaus werde Zeit benötigt, um digitale Alternativen zu entwickeln. Im Rahmen der **Maßnahme 1.3.3** geplante Vernetzungstreffen auf Länderebene würden bis auf Weiteres als digitale Veranstaltungen angeboten. Neue digitale Lösungen würden auch bei der Umsetzung weiterer Maßnahmen wie dem Ausbau des Alzheimertelefons (**Maßnahme 2.1.2**) gefunden.

Die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie hat bei unterschiedlichen Gelegenheiten Informationen über den Umsetzungsstand einzelner, bereits laufender Maßnahmen erhalten.

15. Juni 2021

Dies ist vor allem im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit erfolgt. Im Folgenden wird der Umsetzungsstand einzelner Maßnahmen zusammenfassend dargestellt. Diese Darstellung ergänzt die bereits im Rahmen der Netzwerktagung dargestellten Erfahrungen bei der Umsetzung von Maßnahmen.

Die Umsetzung der Maßnahmen wird durch die Geschäftsstelle Nationale Demenzstrategie, in Abstimmung mit den beteiligten Akteuren, fortlaufend auf der Webseite unter „Maßnahmen im Fokus“ dargestellt und es wird ebenfalls in einem Newsletter darüber informiert. Die Öffentlichkeitsarbeit befördert somit die Umsetzung der Maßnahmen und macht die Arbeit an der Nationalen Demenzstrategie bekannt.

Sozialräume für Menschen mit Demenz gestalten

Um Sozialräume demenzfreundlicher zu gestalten, startete am 1. Oktober 2020 der DOSB zusammen mit der DAIZG das Modellprojekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“, um passgenauere Bewegungsangebote für Menschen mit Demenz in Sportvereinen anzubieten (**Maßnahme 1.1.5**).¹¹ In diesem Zusammenhang wurden Materialien für interessierte Übungsleitende entwickelt. Die Materialien (Materialbox) stehen seit Anfang 2021 zur Verfügung und können über den DOSB und die DAIZG kostenfrei bestellt werden. Es wurden bereits 2000 Materialboxen erstellt und größtenteils verschickt. Zudem werden Teilprojekte auf Landesebene (Landessportbund Niedersachsen, Landessportbund Nordrhein-Westfalen, Deutscher Tischtennis-Bund und Deutscher Turner-Bund) durchgeführt, die Übungsleitende für die Belange von Menschen mit Demenz sensibilisieren und die Einrichtung von demenzspezifischen Bewegungsangeboten fördern sollen. Außerdem plant der DOSB ein Austauschforum für interessierte Vereine und Verbände im Herbst 2021.

Weiterhin wurden die Programmmittel für das KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ im Bundeshaushalt 2020 von 75 Mio. Euro auf 100 Mio. Euro aufgestockt (**Maßnahme 1.8.3**). Dieses KfW-Förderprogramm kann Menschen mit Demenz helfen, so lange wie möglich im eigenen Zuhause zu leben. Nach Angaben des BMI wurden die Mittel für das KfW-Programm „Altersgerecht Umbauen“ von 75 Millionen Euro auf 130 Millionen Euro für das Jahr 2021 aufgestockt. Das Programm soll auch in den nächsten Jahren fortgesetzt werden, dazu hat das BMI entsprechende Mittel angemeldet.

Freiwilliges Engagement fördern

Um die Einbindung von Ehrenamtlichen zu stärken, werden Online-Weiterbildungen zum Thema „Demenz und Ehrenamt in der Arbeit mit älteren Menschen“ von der BaS angeboten. Die Fortbildung bereitet Multiplikatorinnen und Multiplikatoren darauf vor, in der Praxis Angebote für alleinlebende Menschen mit Demenz mithilfe der Einbindung von Ehrenamtlichen auf- und auszubauen. Von August bis Dezember 2020 wurde die erste Online-Weiterbildung durchgeführt. Aufgrund der starken Nachfrage und positiven Bewertungen der Teilnehmerinnen und

¹¹ Weitere Informationen zum Projekt „Sport bewegt Menschen mit Demenz“ finden Sie unter: <https://richtigfi-tab50.dosb.de/demenz#akkordeon-28724>.

15. Juni 2021

Teilnehmer werden bis zum Jahr 2023 zwei Durchgänge pro Jahr mit jeweils 50 Teilnehmenden angeboten. Das Projekt wird vom BMFSFJ finanziell gefördert (**Maßnahme 1.4.4, Maßnahme 2.1.4**).¹²

Darüber hinaus wurde im Rahmen des durch das BMG geförderten Projektes „Förderung von Nachbarschaftshilfe durch Servicepunkte“ das Potenzial wohnortnahem bürgerschaftlichen Engagements durch Einzelpersonen (Nachbarschaftshelferinnen und -helfer) und deren Förderung durch die Einrichtung sogenannter „Servicepunkte“ an etablierten Anlaufstellen, wie z. B. Mehrgenerationenhäusern, erforscht. Um eine Umsetzung der positiven Ergebnisse des Projekts in die Praxis zu erleichtern, hat das KDA eine übersichtliche Handreichung erstellt (**Maßnahme 1.4.6**).¹³

Die Öffentlichkeit für Menschen mit Demenz sensibilisieren

Die Initiative „Teamgeist für Menschen mit Demenz“ wurde 2020 durch das BMFSFJ und BMG gemeinsam mit vielen Partnerinnen und Partnern (z. B. die Deutsche Bahn, Netto, Alnatura) im Rahmen der Woche der Demenz gestartet (**Maßnahme 1.5.2**).¹⁴ Ziel ist es, ein neues Bewusstsein für Menschen mit Demenz in der Gesellschaft zu schaffen. Dafür wurden zunächst sieben konkrete Lebensbereiche definiert: Lokale Netzwerke, Sport und Vereinsleben, Mobilität, Soziales und kulturelles Leben, Gesundheit und Wohlbefinden, Einkaufen und Besorgungen, Unternehmen und Wirtschaft. Für die einzelnen Bereiche konnten Persönlichkeiten gewonnen werden, die in Videos Unterstützung für die Nationale Demenzstrategie bekunden. Ein Schwerpunkt lag auf direkter Ansprache von Personen im Umfeld von Menschen mit Demenz: in Supermärkten, in der Arztpraxis, beim Bäcker, in Apotheken, in Sportvereinen oder über soziale Medien mit entsprechender Aussteuerung und in einschlägigen Magazinen. Auch hatten Bundesseniorenministerin Franziska Giffey und Bundesgesundheitsminister Jens Spahn in einem gemeinsamen Schreiben an Hausärztinnen und Hausärzte deren Bedeutung in der Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen betont und sie um Unterstützung in der Beratung von Betroffenen gebeten.¹⁵

Im Zuge der Initiative wurde ebenfalls eine vom BMG geförderte Kampagne mit der Demenzbotschafterin, Martina Voss-Tecklenburg, in der Woche der Demenz 2020 gestartet. Sie hat Videos produziert, in denen sie Übungen zeigt, mithilfe derer sich Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu Hause fit halten können.¹⁶ Informationen zur Initiative sind auf dem Wegweiser Demenz des BMFSFJ zu finden und werden laufend aktualisiert.¹⁷ Darüber hinaus wurde ein Relaunch der Website des Wegweisers Demenz durchgeführt. Dieser beinhaltet eine komplette Aktualisierung und Restrukturierung der Inhalte für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Damit wird ein Teil der **Maßnahmen 2.1.8** der Nationalen Demenzstrategie umgesetzt.¹⁸

¹² Weitere Informationen finden Sie unter: <https://seniorenbueros.org/Projekt/demenz-und-ehrenamt-in-der-arbeit-mit-aelteren-menschen/>

¹³ Weitere Informationen finden Sie unter: https://einzelhelfer.de/wp-content/uploads/2020/12/2020-11-24-Handreichung_barrierefrei.pdf

¹⁴ Näheres zur Initiative finden Sie hier: <https://www.wegweiser-demenz.de/komm-ins-team/mitten-im-leben.html>

¹⁵ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/aktuelles/artikel/giffey-und-spahn-bitten-hausaerztinnen-und-hausaerzte-um-unterstuetzung>

¹⁶ Mehr Informationen zur Kampagne finden Sie hier: <https://www.zusammengegenecorona.de/teamgeist/>

¹⁷ Näheres zur Initiative finden Sie hier: <https://www.wegweiser-demenz.de/komm-ins-team/mitten-im-leben.html>

¹⁸ <https://www.wegweiser-demenz.de/>

15. Juni 2021

Um Kinder und Jugendliche frühzeitig zum Thema Demenz aufzuklären, werden mehr Angebote und Informationen für diese Altersgruppen zur Verfügung gestellt. Neben der bereits in Kapitel 4.1 umgesetzten Teilmaßnahme der KMK (Aktualisierung der Handreichung „Verständnis für Menschen mit Demenz“ für allgemein- und berufsbildende Schulen) hat die DAIZG ebenfalls das in **Maßnahme 1.5.5** beschriebene Handbuch „Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht“ aktualisiert bzw. die Inhalte auf der neu erstellten Seite www.alzheimer4teachers.de zur Verfügung gestellt.

Auch die bereits im Rahmen der „Allianz für Menschen mit Demenz“ gestartete Initiative „Demenz Partner“ hat sich weiterentwickelt. Die Initiative verfolgt das Ziel, die Stigmatisierung von Demenz zu bekämpfen sowie die Gesellschaft für den Umgang mit Menschen mit Demenz zu sensibilisieren. Dafür wird im Rahmen von 90-minütigen Kursen Basiswissen zum Krankheitsbild Demenz sowie Informationen zum Umgang mit Menschen mit Demenz vermittelt. Mithilfe einer Förderung des BMG bietet die DAIZG seit April 2021 die Demenz Partner-Kurse als Ergänzung des Präsenzangebots auch als Webtraining an. Das Webtraining stellt zusätzlich angepasste Inhalte für unterschiedliche Zielgruppen, z. B. für Mitarbeitende des Einzelhandels oder für Bankangestellte zur Verfügung. Außerdem konnten im Zuge der Initiative „Komm ins Team“ (**Maßnahme 1.5.2**) Partner aus dem ÖPNV, aus dem Einzelhandel und aus Banken gewonnen werden, die ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Demenz Partnern schulen lassen wollen. Mit dem Angebot des Webtrainings leistet die DAIZG einen Beitrag zur Unterstützung und Umsetzung von Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie (u. a. **Maßnahme 1.2.2, Maßnahme 1.5.3**).

Netzwerke zum Thema Demenz aus- und aufbauen

Auf lokaler Ebene wurden bereits im Rahmen des ersten Bundesprogramms „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“, welches 2012 von BMFSFJ initiiert wurde, 500 Lokale Allianzen bis 2018 gefördert. Im Oktober 2020 ist im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie (**Maßnahme 1.3.2**) ein neues Förderprogramm zum Aufbau weiterer Lokaler Allianzen aufgesetzt worden. Im Zuge dieses zweiten Förderprogramms konnten bisher in zwei Förderrunden 52 zusätzliche Lokale Allianzen unterstützt werden. Die dritte Förderausschreibung ist im April 2021 gestartet. Bis zum 13. Juni 2021 können sich Netzwerke aus Regionen, in denen es noch an Strukturen zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen fehlt oder in denen aufgrund der demografischen Entwicklungen besondere Herausforderungen zu bewältigen sind, bewerben. Die Länder wurden in eine Abfrage zur Feststellung der Bedarfe und Versorgungslücken eingebunden und sind an der Bewertung der Projekte beteiligt. Zum 1. Januar 2022 soll die dritte Förderwelle starten. Bis zum Jahr 2026 sind insgesamt fünf Förderwellen geplant. Unterstützt wird der Prozess durch die Netzwerkstelle „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ bei der BAGSO. Die Evaluation des zweiten Bundesprogramms wird aktuell in einem europaweiten Ausschreibungsverfahren neu vergeben und soll im September 2021 starten.

Eine gesicherte Finanzierung ist eine Grundlage für nachhaltiges Bestehen von Demenznetzwerken. Im Rahmen der Pflegeversicherungen können Netzwerke Fördermittel beantragen (§ 45c SGB XI). Hierfür steht derzeit eine jährliche Fördersumme von 10 Millionen zur Verfügung. Im Zuge der Umsetzung der **Maßnahme 1.3.5** plant das BMG die Erhöhung der Mittel auf 20 Millionen Euro, die eine Förderung von mehr Netzwerken pro Region ermöglichen. Die Erhöhung des Förderbetrags ist im Rahmen der Pflegereformmaßnahmen vorgesehen, die

15. Juni 2021

am 2. Juni 2021 im Bundeskabinett beschlossen wurden. Die gesetzlichen Regelungen befinden sich derzeit im parlamentarischen Verfahren. Darüber hinaus ist vereinbart, dass im vom BMG initiierten, bundesweiten Pflegenetzwerk ein Austausch über Verfahrensvereinfachungen zur Nutzung der Förderung stattfinden soll. Dieser Austausch hat in Form eines Praxisdialogs unter Beteiligung einer Referentin aus dem Referat „Grundsatzfragen der Pflegeversicherung“ des BMG stattgefunden. Teilnehmende konnten Fragen zu Förderanforderungen und der Beantragung von Fördermitteln stellen. Außerdem wurde mit den Beteiligten über mögliche Verfahrensvereinfachungen diskutiert.

Darüber hinaus können sich Interessierte über den neu geschaffenen Themenschwerpunkt „regionale Netzwerke“ auf der Website des Pflegenetzwerks Deutschland über Rahmenbedingungen der Förderung und Beispiele von Demenznetzwerken informieren.¹⁹ Außerdem gibt es auf der Website des Pflegenetzwerks Deutschland einen Schwerpunkt zum Thema „Demenz“, der Impulse für die Versorgung in unterschiedlichen Settings bietet.²⁰

Angehörige von Menschen mit Demenz bei der Sterbebegleitung unterstützen

Es sollen Kooperationsstrukturen in der Hospiz- und Palliativversorgung auf- und ausgebaut werden (**Maßnahme 2.9.3**). Diese sind wichtig, um eine bedarfsgerechte hospizliche und palliative Beratung, Begleitung und Versorgung für schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen vor Ort zu fördern. Um die Bildung von Kooperationsstrukturen zu unterstützen, hat die BAGFW ein Positionspapier zur Finanzierung der Koordination von regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerken veröffentlicht.²¹ In diesem werden Ziele, Aufgaben, potenzielle Mitglieder sowie Möglichkeiten und Voraussetzungen zur Förderung der Koordination regionaler Hospiz- und Palliativnetzwerke aufgezeigt.

Zudem sollen im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie die Beratung und Informationen zur Hospiz- und Palliativversorgung verbessert werden. Dies betrifft auch Online-Informationen. Hierfür wurde bereits, wie in der **Maßnahme 2.9.1** vereinbart, der Wegweiser Demenz um den Themenschwerpunkt der Hospiz- und Palliativversorgung ergänzt.

Demenzforschung stärken

Um neue Erkenntnisse im Rahmen der Demenzforschung zu generieren, fördern das BMBF und das BMG Studien bzw. Projekte in diesem Bereich. Das DZNE hat hierzu bereits einige Forschungsaktivitäten umgesetzt:

So führte das DZNE gemeinsam mit der Ruhr-Universität Bochum eine Studie in Bezug auf frühe Stadien einer Demenz (**Maßnahme 4.2.4**) durch. In dieser Studie wurde untersucht, ob und wie sich eine genetische Veranlagung auf die Hirnfunktion auswirkt.²² Zusätzlich hat ein

¹⁹ Weitere Informationen finden Sie hier: <https://pflegenetzwerk-deutschland.de/schwerpunkte/regionale-netzwerke>

²⁰ Weitere Informationen finden Sie hier: <https://pflegenetzwerk-deutschland.de/schwerpunkte/demenz>

²¹ Weitere Informationen und das Positionspapier der BAGFW zum Download finden Sie hier: <https://www.der-paritaetische.de/fachinfo/positionspapier-der-bagfw-veroeffentlicht-finanzierung-der-koordination-von-regionalen-hospiz-und-p/>

²² Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.dzne.de/aktuelles/pressemitteilungen/presse/hweeling-curr-biol/>

15. Juni 2021

Forschungsteam unter der Federführung des DZNE neue Erkenntnisse über subjektiv empfundene Gedächtnisprobleme generiert (**Maßnahme 4.2.4**).²³ Abgesehen davon wurde im November 2020 am DZNE ein Patientenbeirat etabliert (**Maßnahme 4.4.2**). Das DZNE verfolgt mit der Einbindung des Patientenbeirates das Ziel, den Bedürfnissen und Interessen von Menschen mit Demenz in Forschungsvorhaben besser gerecht zu werden. Die Mitglieder dieses Beirats, darunter auch Menschen mit Demenz, haben sich Anfang November 2020 erstmals in einer virtuellen Sitzung getroffen. Im Bereich der Grundlagenforschung zu Demenz am Menschen haben Fachleute des DZNE und des Hertie-Instituts für klinische Hirnforschung über Ablagerungen des Proteins Medin als Risikofaktor für eine vaskuläre Demenz berichtet. Die Forschenden sehen hier einen Ansatzpunkt für zukünftige Therapien (**Maßnahme 4.2.1**).²⁴

Im Bereich der Versorgungsforschung konnte eine Studie des DZNE und der Universitätsmedizin Greifswald zeigen, dass die Versorgung regional angepasst optimiert werden muss, da sich Menschen mit Demenz ungleichmäßig in Deutschland verteilen. So ist der Anteil von Menschen mit Demenz an der Gesamtbevölkerung in vielen östlichen Landkreisen sowie in einigen Gebieten im Süden, mittleren Südwesten und Norden Deutschlands infolge der dortigen Altersstruktur überdurchschnittlich hoch [2, 3] (**Maßnahme 4.3.1**).²⁵ Außerdem konnte das DZNE nachweisen, dass Dementia Care Manager die Lebens- und Versorgungssituation signifikant verbessern können [58]. Auf dieser Basis haben das DZNE und der Bildungsträger „WBS Training“ ein Weiterbildungsangebot für Pflegekräfte entwickelt. Dieses wird seit Januar 2021 angeboten (**Maßnahme 4.3.1**).²⁶ Zusätzlich konnte das BMG das Auswahlverfahren zu „Dementia Care Management in der Versorgung von Menschen mit Demenz“ (**Maßnahme 4.3.1** und **2.1.1**) abschließen. Ein Projektstart ist für Juli 2021 geplant. Das BMG konnte ebenfalls den Vergabeprozess zu „Präventions- und Versorgungskonzepten für Menschen mit Demenz“ (**Maßnahme 4.3.3**) abschließen. Das entsprechende Projekt ist im März 2021 gestartet. Das Auswahlverfahren für ein Projekt zum Thema „Nationale Infrastruktur in der Demenzversorgungsforschung stärken: Beteiligung versorgungsrelevanter Berufsgruppen an einem nationalen Netzwerk zur Demenzversorgungsforschung“ konnte auch abgeschlossen werden (**Maßnahme 4.1.2**). Ein Projektstart ist für September 2021 geplant.

Abgesehen davon fördert das BMBF – vorrangig über das DZNE – weiterhin die Grundlagenforschung am Menschen mit Fokus auf Demenz (**Maßnahme 4.2.1**). Die institutionelle Förderung des DZNE durch den Bund und die Länder betrug im Jahr 2020 87,9 Millionen Euro (2019: 85,3 Millionen Euro). Darüber hinaus hat das BMBF die nationale Förderung des EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research mit einem Schwerpunkt auf der Demenzforschung, weitergeführt (**Maßnahme 4.1.5**). Zudem hat das BMBF im Januar 2020 eine Ausschreibung im Bereich der Neurowissenschaften veröffentlicht.²⁷ Von Juni 2020 bis Februar 2021 wurden eingereichte Projekte begutachtet und eine Auswahl getroffen (**Maßnahme**

²³ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.dzne.de/aktuelles/pressemitteilungen/presse/ein-gefuehl-fuer-demenz/>

²⁴ Weitere Informationen zur Studie finden Sie unter: <https://www.dzne.de/aktuelles/pressemitteilungen/presse/verklumpte-proteine-lassen-blutgefuesse-des-gehirns-versteifen/>

²⁵ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.dzne.de/aktuelles/pressemitteilungen/presse/verteilung-von-menschen-mit-demenz-in-deutschland-studie-zeigt-deutliche-regionale-unterschiede/>

²⁶ Weitere Informationen finden Sie unter: <https://www.dzne.de/aktuelles/pressemitteilungen/presse/neue-qualifikation-fuer-pflegfachkraefte-ermoeglicht-deutlich-bessere-versorgung-von-menschen-mit-demenz/>

²⁷ Die Ausschreibung zur Förderung von Maßnahmen zur Erforschung von ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten (ELSA) erfolgte im Rahmen des ERA-NET NEURON.

15. Juni 2021

4.3.12, Maßnahme 4.4.1). Es wurden zwei Projekte²⁸ ausgewählt, die sich mit ethischen Fragestellungen im Hinblick auf Demenz und prädiktiver Diagnostik auseinandersetzen (**Maßnahme 4.3.12**). Beide Projekte werden voraussichtlich im Juli 2021 beginnen. Zum Thema Patienteninformationen und Einwilligungsverfahren im Zusammenhang mit Demenz (**Maßnahme 4.4.1**) wurden keine Projekte ausgewählt.

²⁸ Weiterführende Informationen zu den Projekten finden Sie hier: <https://www.neuron-eranet.eu/en/955.php>.

5 Schlussfolgerungen

Am 1. Juli 2020 haben die Akteure der Nationalen Demenzstrategie mit der Umsetzung ihrer Maßnahmen begonnen. Das Monitoring der ersten Maßnahmen (für das Jahr 2020) wurde abgeschlossen. Darüber hinaus wurden Informationen zu laufenden Maßnahmen und Projekten aufbereitet, die die Akteure im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit mitgeteilt haben.

Der Start der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie fand vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie statt. Diese hat für die Akteure zusätzliche Herausforderungen bei der Umsetzung der Maßnahmen mit sich gebracht. Aus den Berichten der Akteure geht hervor, dass sie diesen Herausforderungen mit großem Engagement und mit einer Bereitschaft zur Anpassung an die neue Situation begegnet sind. Daher konnten bereits viele Maßnahmen auf den Weg gebracht werden. Trotz der schwierigen Umstände sind die Akteure auch im Netzwerk Nationale Demenzstrategie aktiv. Eine Reihe weiterer Organisationen meldete Interesse an einer Mitwirkung im Netzwerk an.

Zum Ende des Berichtszeitraums sinken die Infektionszahlen mit SARS-CoV-2 stark, die Zahl der geimpften Personen steigt. Öffnungen im gesellschaftlichen Leben, in der Arbeitswelt und im Gesundheitsbereich lassen hoffen, dass sich die Situation weiter entspannt. Dennoch hat die Corona-Pandemie, zumindest zeitweise, große Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen gehabt. Dies hat der Blick in den Stand der Forschung gezeigt, der von den Rückmeldungen der Akteure aus Praxis und Forschung bestätigt wurde. So waren und sind die Versorgung und Teilhabe von Menschen mit Demenz und die Unterstützung der pflegenden Angehörigen eingeschränkt. Dabei hat die Corona-Pandemie die Herausforderungen, die in diesen Bereichen auch vor ihrem Beginn bereits vorhanden waren, verschärft. Dazu gehören zum Beispiel die Schwierigkeit, einen Zugang zu älteren Menschen mit Demenz aufzubauen und sie ins gesellschaftliche Leben einzubinden, pflegenden Angehörigen eine bessere Vereinbarkeit von Pflege und Beruf zu ermöglichen, die notwendigen Beratungsleistungen zur Verfügung zu stellen, eine demenzsensible pflegerische Versorgung in allen Settings zu gewährleisten, und dies auch vor dem Hintergrund personeller Engpässe umzusetzen.

Diese Herausforderungen gemeinsam zu bewältigen und die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland zu verbessern, ist das Ziel der Nationalen Demenzstrategie. Dabei erhalten aktuell diejenigen Maßnahmen einen besonders hohen Stellenwert, die sich mit der Teilhabe von Menschen mit Demenz, mit der Unterstützung der pflegenden Angehörigen sowie mit der Schaffung guter Bedingungen in der Pflege und Versorgung befassen.

Für die erfolgreiche Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie sind die gute Zusammenarbeit der Mitglieder des Netzwerks und ihr Austausch untereinander sehr wichtig. Auf dem ersten Netzwerktreffen am 9. März 2021 benannten die Mitwirkenden Themen, die aktuell eine besondere Bedeutung haben und im Netzwerk (z. B. in Workshops) weiter bearbeitet werden sollten.

Die Erfahrungen des letzten Jahres zeigen, dass der Digitalisierung und dem Potenzial digitaler Technologien für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen eine wesentlich höhere Bedeutung zukommen sollte, als bisher angenommen. Deshalb wird dieser Innovationsbereich als Schwerpunktthema der Netzwerktagung im September 2021 vorgeschlagen.

6 Literaturverzeichnis

1. Alzheimer Europe, (2019): *Dementia in Europe. Yearbook 2018. Comparison of national dementia strategies in Europe*. Luxemburg: Alzheimer Europe.
2. Thyrian, J.R., et al., (2020): *Die Prävalenz an Demenz erkrankter Menschen in Deutschland – eine bundesweite Analyse auf Kreisebene*. Der Nervenarzt, 91(11): S. 1058-1061.
3. Thyrian, J.R. and Stentzel, U., (2021): *Die Entwicklung der geschätzten Anzahl an Demenz erkrankter Menschen auf Kreisebene in Deutschland für 2030*. Psychiatr Prax, 48(02): S. 79-84.
4. Bickel, H., (2020): *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Informationsblatt 1. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.
5. World Health Organization, (2019): *Risk reduction of cognitive decline and dementia*. WHO Guidelines. Genf: World Health Organization.
6. Livingston, G., et al., (2020): *Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission*. The Lancet, 396(10248): S. 413-446.
7. Selbæk, G., (2021): *Dementia risk: time matters*. The Lancet Public Health, 6(2): S. e85-e86.
8. Rothgang, H. and Müller, R., (2019): *Pflegereport 2019* Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Vol. 20. Berlin: Barmer.
9. Wang, Q., Davis, P.B., Gurney, M.E., and Xu, R., (2021): *COVID-19 and dementia: Analyses of risk, disparity, and outcomes from electronic health records in the US*. Alzheimer's & Dementia: S. 1-10.
10. Bolt, S.R., et al., (2021): *Practical nursing recommendations for palliative care for people with dementia living in long-term care facilities during the COVID-19 pandemic: A rapid scoping review*. International Journal of Nursing Studies, 113(103781): S. 1-13.
11. Livingston, G., et al., (2020): *Prevalence, management, and outcomes of SARS-CoV-2 infections in older people and those with dementia in mental health wards in London, UK: a retrospective observational study*. The Lancet Psychiatry, 7(12): S. 1054-1063.
12. Jessen, A., (2020): *Erhöhtes Risiko bei COVID-19: Alter, Vorerkrankung, Demenz*. Heilberufe, 72(5): S. 18-19.
13. Pachana, N.A., Beattie, E., Byrne, G.J., and Brodaty, H., (2020): *COVID-19 and psychogeriatrics: the view from Australia*. International Psychogeriatrics, 32(10): S. 1135-1141.
14. Hwang, T.-J., et al., (2020): *Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic*. International Psychogeriatrics, 32(10): S. 1217-1220.
15. Rößler, M., et al., (2021): *Hierarchisierung von Risikofaktoren für schwere COVID-19-Erkrankungsverläufe im Kontext der COVID-19-Schutzimpfungen*. Epidemiologisches Bulletin(19): S. 3-12.
16. Smet, R.D., et al., (2020): *Frailty and mortality in hospitalized older adults with COVID-19: retrospective observational study*. Journal of the American Medical Directors Association, 21(7): S. 928-932.
17. Hariyanto, T.I., et al., (2021): *Dementia and outcomes from coronavirus disease 2019 (COVID-19) pneumonia: A systematic review and meta-analysis*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 93(104299): S. 1-6.
18. Onteddu, S.R., et al., (2020): *COVID-19 in patients with neurological disorders*. Brain, Behavior, & Immunity - Health, 8(100131): S. 1-2.
19. Azarpazhooh, M.R., et al., (2020): *Correlations between COVID-19 and burden of dementia: An ecological study and review of literature*. Journal of the Neurological Sciences, 416(117013): S. 1-6.
20. Lim, R.H.M., Shalhoub, R., and Sridharan, B.K., (2021): *The experiences of the community pharmacy team in supporting people with dementia and family carers with*

15. Juni 2021

- medication management during the COVID-19 pandemic*. Research in Social and Administrative Pharmacy, 17(1): S. 1825-1831.
21. Comas-Herrera, A., et al., (2020): *Mortality associated with COVID-19 in care homes: international evidence*. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE: S. 1-29.
 22. Robert Koch-Institut. (2020): *Robert Koch-Institut: COVID-19-Dashboard*. [online] <https://experience.arcgis.com/experience/478220a4c454480e823b17327b2bf1d4> [03.06.2021].
 23. Bundesministerium für Gesundheit, (2020): *Verordnung zum Anspruch auf Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 (Coronavirus-Impfverordnung – CoronaimpfV) vom 18.12.2020*. Bundesanzeiger Verkündung, ed. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz.
 24. Bundesministerium für Gesundheit, (2021): *Verordnung zum Anspruch auf Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 (Coronavirus-Impfverordnung – CoronaimpfV) vom 01.06.2021*. Bundesanzeiger Verkündung, ed. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz.
 25. Perumal, N., Steffen, A., Ullrich, A., and Siedler, A., (2021): *Effekte der COVID-19-Impfung auf Inzidenz und Todesfälle in der älteren Bevölkerung in Deutschland: erste Ergebnisse einer ökologischen Analyse*. (19): S. 37-51.
 26. El Haj, M., et al., (2020): *High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the covid-19 crisis*. Psychiatry Research, 291(113294): S. 1-5.
 27. BAGSO Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V., (2020): *Soziale Isolation von Menschen in Pflegeheimen beenden! BAGSO-Stellungnahme*. Bonn: Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V.
 28. Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetreffene Menschen e.V. (2020): *Positionspapier: Ein halbes Jahr Corona im Pflegeheim – Was uns die Krise lehrt*. [online] www.biva.de/positionspapier-corona-im-pflegeheime-was-uns-die-krise-lehrt/ [08.04.2021].
 29. Rainero, I., et al., (2021): *The Impact of COVID-19 Quarantine on Patients With Dementia and Family Caregivers: A Nation-Wide Survey*. Frontiers in Aging Neuroscience, 12(507): S. 1-13.
 30. Gaertner, B., et al., (2021): *Zur Situation älterer Menschen in der Anfangsphase der COVID-19-Pandemie: Ein Scoping Review*. Journal of Health Monitoring 6(S4): S. 1-39.
 31. Buenaventura, R.D., Ho, J.B., and Lapid, M.I., (2020): *COVID-19 and mental health of older adults in the Philippines: a perspective from a developing country*. International Psychogeriatrics, 32(10): S. 1129-1133.
 32. Wirth, R., et al., (2021): *COVID-19 im Alter – Die geriatrische Perspektive*. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 54(2): S. 152-160.
 33. Brown, E.E., et al., (2020): *Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias*. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 28(7): S. 712-721.
 34. Aylaz, R., et al., (2012): *Relationship between depression and loneliness in elderly and examination of influential factors*. Archives of Gerontology and Geriatrics, 55(3): S. 548-554.
 35. Kuiper, J.S., et al., (2015): *Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies*. Ageing Research Reviews, 22: S. 39-57.
 36. Wu, B., (2020): *Social isolation and loneliness among older adults in the context of COVID-19: a global challenge*. Global Health Research and Policy, 5(27): S. 1-3.
 37. Thyrian, J.R., et al., (2020): *The situation of elderly with cognitive impairment living at home during lockdown in the Corona-pandemic in Germany*. Research Square, 20(540): S. 1-25.

15. Juni 2021

38. Nikelski, A., et al., (2021): „Das muss man so nehmen.“ *Eine Studie zum subjektiven Erleben der Coronapandemie älterer hilfe- und pflegebedürftiger Menschen in der Häuslichkeit.* Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie.
39. Röhr, S., Reininghaus, U., and Riedel-Heller, S.G., (2020): *Mental wellbeing in the German old age population largely unaltered during COVID-19 lockdown: results of a representative survey.* BMC Geriatrics, 20(1): S. 489.
40. Giebel, C., et al., (2021): *Navigating the new normal: accessing community and institutionalised care for dementia during COVID-19.* Aging & Mental Health: S. 1-6.
41. Deutscher Bundestag, (2021): *Verordnung der Bundesregierung Verordnung zur Regelung von Erleichterungen und Ausnahmen von Schutzmaßnahmen zur Verhinderung der Verbreitung von COVID-19 (COVID-19-Schutzmaßnahmen-Ausnahmenverordnung – SchAusnahmV).* Drucksache 19/29257
42. Klaus, D. and Ehrlich, U., (2021): *Corona-Krise = Krise der Angehörigen Pflege? Zur veränderten Situation und den Gesundheitsrisiken der informell Unterstützungs- und Pflegeleistenden in Zeiten der Pandemie* dza aktuell deutscher alterssurvey ed. Deutsches Zentrum für Altersfragen. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
43. Eggert, S., et al., (2020): *Pflegende Angehörige in der COVID-19-Krise Ergebnisse einer bundesweiten Befragung.* Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.
44. Wolf-Ostermann, K., et al., (2020): *Pflege in Zeiten von Corona: Ergebnisse einer deutschlandweiten Querschnittbefragung von ambulanten Pflegediensten und teilstationären Einrichtungen.* Pflege, 33(5): S. 277-288.
45. BAGSO Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V., (2020): *Pflegende Angehörige in der Corona-Situation besser unterstützen!* BAGSO-Stellungnahme. Bonn: Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V.
46. Rothgang, H., Müller, R., and Preuß, B., (2020): *BARMER Pflegereport 2020* Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse ed. B.I.f. Gesundheitssystemforschung. Vol. 26. Rheinbreitbach: Medienhaus Plump GmbH.
47. Fischer-Münnich, C., Grau, H., and Jansen, N., (2020): *Untersuchung zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf, den Belastungen von Erwerbstätigen pflegenden Angehörigen während der Covid-19-Pandemie und den Akuthilfen im Pflegezeitgesetz, Familienpflegezeitgesetz und SGB XI.* Berlin: Ramboll Management Consulting GmbH.
48. Bundesministerium für Gesundheit. (2020): *Zweites Gesetz zum Schutz der Bevölkerung bei einer epidemischen Lage von nationaler Tragweite.* [online] www.bundesgesundheitsministerium.de/covid-19-bevoelkerungsschutz-2.html [14.05.2021].
49. Cacace, M., (2021): *Krankenhausstrukturen und Steuerung der Kapazitäten in der Corona-Pandemie.* Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
50. Rothgang, H. and Ostermann-Wolf, K., (2020): *Zur Situation der häuslichen Pflege in Deutschland während der Corona-Pandemie Ergebnisse einer Online-Befragung von informellen Pflegepersonen im erwerbsfähigen Alter* Bremen: Universität Bremen
51. Bundesministerium für Gesundheit. (2020): *Pflegebonus.* [online] www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegebonus.html [14.05.2021].
52. Wolff, J.K., et al., (2020): *Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen gemäß § 7a Absatz 9 SGB XI.* Berlin: IGES Institut GmbH.
53. Kreye, J., Reincke, S.M., and Prüss, H., (2020): *Do cross-reactive antibodies cause neuropathology in COVID-19?* Nature reviews. Immunology, 20(11): S. 645-646.
54. Kreye, J., et al., (2020): *A Therapeutic Non-self-reactive SARS-CoV-2 Antibody Protects from Lung Pathology in a COVID-19 Hamster Model.* Cell, 183(4): S. 1058-1069.e19.
55. Franke, C., et al., (2021): *High frequency of cerebrospinal fluid autoantibodies in COVID-19 patients with neurological symptoms.* Brain, Behavior, and Immunity, 93: S. 415-419.

15. Juni 2021

56. Taquet, M., et al., (2021): *6-month neurological and psychiatric outcomes in 236 379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records*. *Lancet Psychiatry*, 8(5): S. 416-427.
57. Röhr, S., et al., (2021): *Impact of the COVID-19 pandemic on statistical design and analysis plans for multidomain intervention clinical trials: Experience from World-Wide FINGERS*. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7(1): S. 1-10.
58. Thyrian, J.R., et al., (2017): *Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial*. *JAMA Psychiatry*, 74(10): S. 996-1004.

15. Juni 2021

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Neue Mitglieder im Netzwerk.....	24
Tabelle 2 Übersicht zum Umsetzungsstand der Maßnahmen der ersten Abfrage.....	27

8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Mitglieder im Netzwerk Nationale Demenzstrategie.....	23
---	----

9 Abkürzungsverzeichnis

AHA-Regeln	Abstand halten, Hygiene beachten und im Alltag Maske tragen
BAFzA	Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben
BAGFW	Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V.
BAGSO	Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen e. V.
BaS	Bundesarbeitsgemeinschaft Seniorenbüros e. V.
BIVA	Bundesinteressenvertretung für alte und pflegebetroffene Menschen
BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMI	Bundesministerium des Innern, für Bau und Heimat
bpa	Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste e. V.
COVID-19	abgekürzt aus dem Englischen: Corona Virus Disease 2019
DAIzG	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz
DOSB	Deutscher Olympischer Sportbund e. V.
DRK	Deutsches Rotes Kreuz e. V.
DZA	Deutsches Zentrum für Altersfragen
DZNE	Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V.
EU	Europäische Union
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
JPND	EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research
KDA	Kuratorium Deutsche Altershilfe e. V.
KfW	KfW Bankengruppe
KMK	Kultusministerkonferenz
Länder	ASMK (Arbeits- und Sozialministerkonferenz), GMK (Gesundheitsministerkonferenz), KMK (Kultusministerkonferenz)
NDS-Konzept	Konzept zu Monitoring, Netzwerk Nationale Demenzstrategie und Öffentlichkeitsarbeit
NRW	Nordrhein-Westfalen
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
PoC-Test	Point-of-care (PoC) -Test
RKI	Robert Koch-Institut

15. Juni 2021

SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SARS-CoV-2	severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2 (Schweres-akutes-Atemwegssyndrom-Coronavirus Typ 2)
SGB	Sozialgesetzbuch
VDAB	Verband Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e. V.
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

15. Juni 2021

10 Anhang

10.1 Überblick über die Maßnahmen der ersten Abfrage

Es werden Maßnahmen(teile) abgefragt, die bis Ende 2020 umgesetzt werden sollen

1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz (gesamte MN / BMFSFJ, BMAS)

Das **BMFSFJ** und das **BMAS** werden auf der Internetseite „Wegweiser Demenz“ stärker über die Voraussetzungen zur Beantragung eines orangefarbenen Behindertenparkausweises für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen informieren.

Bis Ende **2020** werden die entsprechenden Informationen auf der Internetseite eingestellt.

1.5.5 Angebote für Kinder und Jugendliche zum Thema Demenz (MN-Teil / KMK)

Das BMFSFJ initiiert in Kooperation mit der DAIZG einen bundesweiten Wettbewerb für Schülerinnen und Schüler. Das Ziel ist die Entwicklung und Konzeption eigener Projektideen, z. B. zur Förderung sozialer Teilhabe von Bewohnerinnen und Bewohnern mit Demenz in stationären Einrichtungen oder zur besseren Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen im sozialen Umfeld. Die Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege unterstützen diesen Prozess aktiv und entwickeln ihrerseits Konzepte, um die Schülerinnen und Schüler in dieser Woche adäquat begleiten zu können. Die DAIZG wird darüber hinaus das „Demenz – Praxishandbuch für den Unterricht“ aktualisieren. Die **KMK** aktualisiert die „Handreichung für allgemein- und berufsbildende Schulen, Verständnis für Menschen mit Demenz“, die Hinweise und Materialien zum Umgang mit dem Thema „Demenz“ im schulischen Umfeld enthält. Diese werden barrierearm gestaltet.

Bis Ende 2024 werden der Wettbewerb durchgeführt und das Praxishandbuch aktualisiert. Die Handreichung der **KMK** wird bis Ende **2020** aktualisiert. Bis Ende 2022 werden Lehrmaterialien zur Verfügung gestellt. Bis Ende 2024 wird angestrebt, an 250 Einrichtungen für Kinder und Jugendliche das Thema Demenz zu behandeln. Die KMK wird die Möglichkeit einer entsprechenden Abfrage bei den Ländern prüfen.

3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen (MN-Teil / GKV-SV, bpa, BAGFW, VDAB)

Der **GKV-SV**, der **bpa**, die **Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege** und der **VDAB** schaffen unter Einbeziehung der Bundesarbeitsgemeinschaft-SAPV über den Abschluss des Rahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V bundesweit einheitliche Grundlagen für die SAPV. Der GKV-SV wirkt darauf hin, dass die Krankenkassen und die Ersatzkassen – nach Vorliegen des Bundesrahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V – zügig Versorgungsverträge mit den Leistungserbringern schließen, die die Anforderungen des Rahmenvertrages erfüllen. Bestehende Verträge werden bei Bedarf angepasst. Dabei sind die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz zu berücksichtigen.

Der Rahmenvertrag wird **2020** vereinbart. Bis Ende 2023 wird der GKV-SV auf die Umsetzung des Rahmenvertrages hinwirken.

15. Juni 2021

10.2 Online-Fragebogen

Beispiel für eine Abfrage im Februar 2022 für das ZQP

Um an dieser Umfrage teilzunehmen, benötigen Sie einen gültigen Zugangsschlüssel.

Sie haben eine E-Mail erhalten, welche den Link zur Abfrage im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie sowie den gültigen Zugangsschlüssel enthält. Geben Sie diesen Zugangsschlüssel bitte hier ein und klicken Sie anschließend auf „Weiter“.

Zugangsschlüssel:

Datenschutzhinweis: Die Teilnahme an der Abfrage ist freiwillig. Verantwortlich für die Datenverarbeitung ist das Deutsche Zentrum für Altersfragen (DZA), Manfred-von-Richthofen-Straße 2, 12101 Berlin. Grundsätzlich werden keine personenbezogenen Daten zur Durchführung der Abfrage benötigt und verarbeitet. Wir verbinden Ihre Antworten aus der Abfrage nicht mit Ihrer E-Mail-Adresse oder sonstigen Angaben zu Ihrer Person. Die Auswertung erfolgt in aggregierter Form. Sollten wir im Einzelfall personenbezogene Daten verarbeiten, etwa weil Sie in die vorhandenen Freitextfelder Informationen mit Personenbezug eintragen, verarbeiten wir die erhobenen Daten auf Grundlage von Art. 6 Abs. 1 lit. f DSGVO (Interessenabwägung, basierend auf unserem Interesse, den Umsetzungsstand der Maßnahmen, die bis Ende 2020 umgesetzt werden sollen in Erfahrung zu bringen) zur Durchführung der Abfrage. Die Ergebnisse der Abfrage werten wir anonym aus. Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie per E-Mail unter office@datenschutz-nord.de. Weitere Informationen zum Datenschutz und zu Ihren Rechten erhalten Sie unter <https://www.dza.de/datenschutz>.

Monitoring im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie

Abfrage des Umsetzungsstandes der Maßnahmen, die bis Ende 2022 umgesetzt werden sollen.

Das ZQP ist an folgenden Maßnahmen beteiligt, die bis Ende 2022 umgesetzt werden sollen:

- 2.7.4 Intensivierung von Aufklärungsmaßnahmen und Vermittlung von Präventionsansätzen (Ende 2022)
- 2.8.3 Demenzspezifische Erweiterung des Präventions-Portals „www.pflege-praevention.de“ (Ende 2022)
- 4.1.6 Aufbau eines evidenzbasierten Online-Informationsangebots (Ende 2022, Ende 2024, Ende 2026)

Im Folgenden erhalten Sie pro Maßnahme eine Frage zum Umsetzungsstand (inklusive entsprechender Folgefragen). Falls die Corona-Pandemie die Umsetzung der Maßnahme beeinflusst (hat), beschreiben Sie dies bitte in Ihren Ausführungen. Bitte achten Sie beim Ausfüllen jeweils auf die Hinweise bei den einzelnen Fragen.

Bitte beachten Sie auch unsere Hinweise zur Übermittlung von Informationen am Ende des Fragebogens.

1. Bitte bewerten Sie den Umsetzungsstand aus der Perspektive Ihrer Organisation.

- 2.7.4 Intensivierung von Aufklärungsmaßnahmen und Vermittlung von Präventionsansätzen

15. Juni 2021

Aufklärungsmaßnahmen zum Thema „Gewalt in der Pflege“ werden intensiviert und praktische Präventionsansätze für das (teil-)informelle Pflegesetting vermittelt. Dafür ergänzt das **ZQP** sein bestehendes Themenportal www.pflege-gewalt.de mit zusätzlichen demenzspezifischen Inhalten. Dazu gehört auch, bestehende Online-Beratungsangebote zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Krisensituationen systematisch zu recherchieren und auf entsprechende Angebote im Rahmen des Portals hinzuweisen.

Bis Ende **2022** wird das Themenportal demenzspezifisch erweitert und das ZQP wird Zugriffszahlen erheben.

→ Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

- A) Maßnahme ist abgeschlossen
- B) Maßnahme wurde noch nicht gestartet
- C) Maßnahme wurde gestartet und läuft noch
- D) Maßnahme konnte nicht umgesetzt werden

→ Wenn **A) Maßnahme ist abgeschlossen** ausgewählt wurde:

A.1 Bitte beschreiben Sie das Ergebnis der Maßnahme.

→ Bitte nutzen Sie das Freitextfeld (500 Zeichen).

→ Bitte achten Sie beim Ausfüllen darauf, uns keine personenbezogenen Daten zur Verfügung zu stellen. Diese werden zur Durchführung der Abfrage nicht benötigt. Vermeiden Sie daher bitte Formulierungen, die Sie oder andere persönlich erkennbar machen.

→ Wenn **B) Maßnahme wurde noch nicht gestartet** ausgewählt wurde:

B.1 Aus welchen Gründen wurde die Maßnahme noch nicht gestartet?

→ Bitte nutzen Sie das Freitextfeld (500 Zeichen).

→ Bitte achten Sie beim Ausfüllen darauf, uns keine personenbezogenen Daten zur Verfügung zu stellen. Diese werden zur Durchführung der Abfrage nicht benötigt. Vermeiden Sie daher bitte Formulierungen, die Sie oder andere persönlich erkennbar machen.

B.2 Wann wird die Maßnahme voraussichtlich umgesetzt sein?

→ Wenn **C) Maßnahme wurde gestartet und läuft noch** ausgewählt wurde:

C.1 Wann wird die Maßnahme voraussichtlich umgesetzt sein?

15. Juni 2021

→ Wenn **D) Maßnahme konnte nicht umgesetzt werden** ausgewählt wurde:

D.1 Aus welchen Gründen konnte die Maßnahme nicht umgesetzt werden?

→ Bitte nutzen Sie das Freitextfeld (500 Zeichen).

--

→ Bitte achten Sie beim Ausfüllen darauf, uns keine personenbezogenen Daten zur Verfügung zu stellen. Diese werden zur Durchführung der Abfrage nicht benötigt. Vermeiden Sie daher bitte Formulierungen, die Sie oder andere persönlich erkennbar machen.

D.2 Ist es geplant, dass die Umsetzung der Maßnahme nachgeholt wird?

→ Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

<input type="checkbox"/> Ja
<input type="checkbox"/> Nein

→ Wenn **Ja** ausgewählt wurde:

D.2.1 Wann wird die Maßnahme voraussichtlich umgesetzt sein?

Jahr

→ Wenn **Nein** ausgewählt wurde:

D.2.2 Wie ist das weitere Vorgehen?

→ Bitte wählen Sie eine der folgenden Antworten:

<input type="checkbox"/> Die Maßnahme wird ersatzlos gestrichen
<input type="checkbox"/> Es gibt eine alternative Maßnahme

→ Wenn **Es gibt eine alternative Maßnahme** ausgewählt wurde:

D.2.2.1 Bitte beschreiben Sie diese alternative Maßnahme.

→ Bitte nutzen Sie das Freitextfeld (500 Zeichen).

--

→ Bitte achten Sie beim Ausfüllen darauf, uns keine personenbezogenen Daten zur Verfügung zu stellen. Diese werden zur Durchführung der Abfrage nicht benötigt. Vermeiden Sie daher bitte Formulierungen, die Sie oder andere persönlich erkennbar machen.

Vielen Dank, dass Sie an der Befragung teilgenommen haben!

15. Juni 2021

Haben Sie einen Bericht im Rahmen von Maßnahmen (z. B. Abschluss- oder Zwischenbericht, Projektplan) erstellt, an denen Sie beteiligt sind? Falls ja, möchten wir Sie bitten, diesen Bericht an nds@dza.de zu senden.

Gern können Sie uns außerdem Materialien zu laufenden und umgesetzten Maßnahmen schicken, die wir im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit zur NDS verwenden können. Falls wir weiterführende Fragen an Sie haben, würden wir uns bei Ihnen melden.

Wenn Sie Fragen bezüglich dieses Fragebogens haben, schreiben Sie uns gerne eine E-Mail an nds@dza.de.