

Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz

Robert Bosch Stiftung

Berlin, 19./20.03.2004

Die Versorgung dementiell Erkrankter in der Kommune

Angelika Trilling, Kassel

Schon beim Anblick dieser gebrechlichen alten Leute, die mit soviel Schwierigkeiten vor ihrer Tür anlangten, war sie sehr bekümmert gewesen. Wo sind ihre Kinder? Hatte sie gedacht, oder ihre Nichten und Neffen? Weshalb überläßt man sie so ihren eigenen schwachen Kräften?

Muriel Spark: Memento Mori. Zürich, 1960, S. 170

1. Kassel durch die Demenz-Brille

Ich bin im Sozialamt der Stadt Kassel für die Altenhilfeplanung zuständig. Legt man die gängigen epidemiologischen Daten zugrunde, so

- leiden 2.900 unserer 192.000 Einwohner an einer mittelschweren bis schweren Demenz und
- befinden sich weitere 1.900 in einem leichteren Krankheitsstadium;¹
- neu erkranken jährlich etwa 600 der über 65-jährigen;
- 60 % unserer 1.710 Pflegeplätze dürften von Bewohnern in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium belegt sein, was im Umkehrschluss bedeutet;
- dass fast 2.000 demenziell Erkrankte zu Hause versorgt werden;
- nach der Pflegestatistik nehmen in Kassel etwa 1.500 Menschen, oder ein Drittel der zu Hause Gepflegten, ambulante Dienste in Anspruch. Diese Hilfen werden von Angehörigen demenziell Erkrankter nur zurückhaltend genutzt² - also vielleicht von 200 Familien? Vielleicht von 400?
- Nehmen wir an, dass von den 71 anerkannten Tagespflegeplätzen 2/3 von demenziell Erkrankten genutzt würden und berücksichtigen wir die Mehrfachnutzung eines Platzes, profitierte davon nur ein Bruchteil unserer Zielgruppe.

Mit diesen Angaben möchte ich Ihnen einen ersten Eindruck von dem geben, was wir über die Menschen wissen, die in einer durchschnittlichen deutschen Großstadt von Demenz betroffen sind.

Durchschnittlich dürften auch die Kasseler Angebote in Gesundheitswesen, Pflegebereich, offener Altenhilfe und Kommune sein und das, was darüber bekannt ist.

¹ 7,2 % bzw. 5 % nach Bickel, H.: Demenzen im höheren Lebensalter: Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 34: 108-115 (2001) S. 109

² Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation. Bonn 2002, S. 168

Allerdings war Kassel von 1981 – 1985 mit dem Schwerpunkt Gerontopsychiatrie Standort des Bundesmodellprogramms Psychiatrie, was einige Entwicklungen bei uns dynamisiert haben mag.

a) Gesundheitswesen

Neben 14 Praxen für Psychiatrie und Psychotherapie bieten zwei gerontopsychiatrische Institutsambulanzen, eine davon mit angegliederten 12 Tageklinikplätzen, Behandlung bei Demenz an. Für die stationäre Versorgung stehen Betten im Klinikum Kassel und in dem 30 km entfernten psychiatrischen Landeskrankenhaus zur Verfügung.

Um die Behandlung der Patienten unserer Geriatriischen Klinik zu verbessern, bei denen als Sekundärdiagnose eine Demenz festgestellt wird, ist eine Kooperation mit einer der erwähnten Institutsambulanzen im Aufbau.

Fast alle stationären und teilstationären Pflegeeinrichtungen in Kassel werden konziliarisch betreut, einige bieten ihren Mitarbeitern darüber hinaus regelmäßig Balint- oder Supervisionsgruppen durch Gerontopsychiater an.

Das diesbezüglich große Engagement der Institutsambulanzen in den Pflegeeinrichtungen ruft inzwischen bei Krankenkassen und KV Kritik hervor.

Wie es um die Kooperationen bei der Behandlung demenziell erkrankter Patienten im Gesundheitssystem insgesamt steht, ob und mit welchem Nachdruck und Erfolg an Beratungsstellen, Pflegedienste und Selbsthilfegruppen weitervermittelt wird, kann nicht festgestellt werden. Abgesehen von zufälligen Einblicken kennen wir nur die Klagen der Gerontopsychiater und Beratungsstellen, dass dies selten und spät geschehe.

b) Pflegeeinrichtungen

Pflegebedürftige ältere Menschen können sich in Kassel von 20 vollstationären, sieben teilstationären und 35 ambulanten Pflegeeinrichtungen versorgen lassen.

Überall ist der Anteil der demenziell Erkrankten beträchtlich – oder nimmt zumindest in beträchtlichem Maße die Aufmerksamkeit und Energie der Mitarbeiter in Anspruch. Dennoch sind demenzspezifische Angebote die Ausnahme. Dies ist weniger auf die Unkenntnis oder den Unwillen der Entscheidungsträger zurückzuführen, als auf fehlende ökonomische Anreize und die bestehende Überregulierung und Überbürokratisierung.

13 der 35 Kasseler Pflegedienste haben sich von den Pflegekassen anerkennen lassen, „qualitätsgesicherte zusätzliche Betreuungsleistungen“ nach § 45 b) Abs. (1) SGB XI zu erbringen.

Drei Anträge auf Anerkennung als „niederschwellige Betreuungsleistung“ nach § 45 c) SGB XI liegen uns vor.

c) Angebote der Stadt Kassel

Mit seiner Betreuungsbehörde, dem Gesundheitsamt und der Altenberatungsstelle des Sozialamtes bietet die Kommune Leistungen an, die sich unmittelbar an demenziell Erkrankte und ihre Familien richten. So spielen Fragen der Demenz bei rund einem Drittel der etwa 1.000 Anfragen, die unsere Beratungsstelle ÄLTER WERDEN jährlich erhält, eine Rolle. Erste Erfahrungen macht die Beratungsstelle gerade mit dem Angebot betreuter Urlaubsreisen für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen.

d) von der Stadt Kassel gefördertes Angebote - ZEDA

Im Rahmen ihrer freiwilligen Leistungen finanziert die Stadt Kassel mit € 56.000 jährlich eine Anlauf- und Begegnungsstelle für Menschen mit Demenz. Sie ist Treffpunkt der regionalen Alzheimer-Selbsthilfegruppe, bietet Betreuungsgruppen, Kurse für Freiwillige und Angehörige und Freizeitangebote. Ein Schwerpunkt der Arbeit sind erinnerungsbezogene Aktivitäten.³ Etwa 50 Familien nutzen die Einrichtung regelmäßig.

Der Robert Bosch Stiftung ist für die Förderung eines dort entwickelten Qualifizierungsprojektes für Freiwillige, Mitarbeiter und Angehörige zu danken.⁴

e) Indirekte kommunale Leistungen für die pflegerische Infrastruktur

12.000.000 € wendet die Stadt Kassel jährlich für Leistungen der Hilfe zur Pflege nach §§ 68, 69 BSHG auf. Wie viele der insgesamt 920 Empfänger an Demenz leiden, ist nicht bekannt.

Als Sozialhilfeträger sind wir zuständig für die Vereinbarung von Investitionskosten, damit sind wir auch an den Genehmigungsprozessen von Heimneubau und Sanierung beteiligt. Dazu gehören auch die mehr oder weniger glückenden Abstimmungen mit Heimaufsicht, Liegenschaftsamt und Amt für Bauordnung und Stadtplanung.

Auf Landesebene wirken wir an den Rahmenvereinbarungen für Pflegesätze mit. Ab und an sind wir in Schiedsstellenverfahren verwickelt, manchmal auch in gerichtliche Auseinandersetzungen mit Leistungserbringern.

Diese Darstellung mag wie ein unfertiges Puzzle auf sie gewirkt haben. Sie sollte Ihnen verdeutlichen - wenn Sie es nicht ohnehin schon wussten - die Demenz verwirrt nicht nur die Erkrankten. Auch die Kommunen leiden an einer gewissen Desorientierung und ihre Vertreter geraten leicht ins Konfabulieren.

³ vgl. Trilling u. a.: Erinnerungen pflegen. Vincentz 2001

⁴ vgl. Paul Wilhelm von Keppeler-Stiftung: Erinnern heißt leben. Altenzentrum Oberndorf 2002

2. Handlungsspielräume, kommunal

Bei allem Aufwand und gutem Willen, mit dem sich die Gebietskörperschaften im Handlungsfeld Demenz betätigen, sind sie gefangen in ihrer vom Bundesgesetzgeber vage definierten Rolle, die durch Landesrecht – zumindest in Hessen – nur unwesentlich klarer wird:

- a) Grundgesetz Artikel 28 schreibt die Verpflichtung zur Daseinsvorsorge der Kommunen fest. Das umfasst natürlich auch die Daseinsvorsorge für demenziell Erkrankte und ihre Angehörigen – wie immer diese auszugestalten ist.
- b) Bei der Aufstellung von Bauleitplänen sind gemäß § 1 Baugesetzbuch soziale Belange zu berücksichtigen. Als besondere Gruppen sind auch die Familien, die Älteren, die Behinderten genannt: Schnittmengen der Demenzversorgung allemal, deren spezifische Interessen in diesem Kontext indes erst in den Blick zu nehmen wären.
- c) § 75 Bundessozialgesetzbuch⁵ verpflichtet den Sozialhilfeträger zur „Altenhilfe“. Die Demenz als eine mit der Hochaltrigkeit eng verknüpfte Erkrankung zählt zweifellos zu den dort benannten „Schwierigkeiten, die durch das Alter entstehen“ und zu deren Verhütung, Überwindung und Milderung ein Beitrag zu leisten ist. Vom Informationsblatt bis zum spezialisierten Entlastungsdienst für Demenzerkrankte kann damit vieles gemeint sein.
- d) In § 8 des Pflegeversicherungs-Gesetzes sind die Kommunen gemeinsam mit allen nur denkbaren Akteuren aufgefordert, an der Gewährleistung der pflegerischen Versorgung mitzuwirken – was immer die übrigen Mitspieler davon halten und dafür tun mögen.
- e) Von der Bereitstellung kommunaler Mittel macht es das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz schließlich abhängig, ob und in welchem Umfang Mittel der Pflegekassen in niederschwellige Betreuungsangebote und Modellvorhaben fließen. [§ 45c, (2).]

Mit dem Instrument der Altenhilfeplanung – die allerdings sehr unterschiedlich ausgeprägt ist – können die Kommunen in gewissem Umfang Einfluss nehmen auf die Qualität der Versorgung für demenziell Erkrankte. Ihre wesentlichen Strategien sind:

- die Initiierung und Moderation von Kooperationsgremien;
- Öffentlichkeitsarbeit, Fortbildung und Fachberatung;
- die Beteiligung an Forschungsvorhaben und Modellprojekten;⁶
- die Berichterstattung an politische Gremien.

Kassel ist bundesweit führend mit seinem Anteil an Sozialhilfeempfängern, in Hessen halten wir einen Spitzenplatz bei der Arbeitslosigkeit und der Zuweisung von Kindern in Sonderschulen. Das markiert haushaltspolitischen Zwänge und engt den Spielraum ein, die Unzulänglichkeiten unseres versäulten Systems sozialer Sicherung zu kompensieren.

⁵ demnächst § 71, SGB XII

⁶ z. B.: das mit dem Förderpreis 2002 der Deutschen Alzheimer Gesellschaft ausgezeichnete Projekt „Anforderung an die Qualität ambulanter und teilstationärer Hilfeangebote für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen“ Leitung Pd Dr. Elmar Gräßel, Erlangen

3. Die Befindlichkeit der Bürger – Chance der Kommune?

Die knapp 5.000 Erkrankten in Kassel sind umgeben von Verwandten, Freunden, Nachbarn. Sind sie mobil, so treffen sie mit Briefträgern, Hauswirten und Verkäuferinnen zusammen. Ihr Verhalten irritiert den Friseur, verärgert den Straßenbahnfahrer und macht den Hausarzt ratlos. Für Ergotherapeuten, Pflegekräfte, Zugehfrauen und Sparkassenmitarbeiter sind sie eine Einnahmequelle. Ein beträchtlicher Kreis der Bevölkerung ist folglich mit den Symptomen einer Demenz konfrontiert.

In der vom Magistrat 2001 in Auftrag gegebenen „Pflegestudie“⁷ wurden insgesamt 1.500 Bürger im Alter von 40 bis 60 Jahren nach ihren Einstellungen zu Pflege und Pflegebedürftigkeit befragt. 50 % gaben an, bereits selbst Pflege geleistet oder diese organisiert zu haben. Einige weitere Ergebnisse, die in unserem Kontext interessant sein dürften:

- erstaunliche 52 % der Befragten konnten sich die Unterbringung pflegebedürftiger Angehöriger in einem Heim vorstellen;
- nur 18 % erklärten sich zur Übernahme der häuslichen Versorgung bereit, es sei denn, ihnen stünde entsprechende Unterstützung zur Verfügung;
- 95,5 % der Befragten hielten eine eigene Pflegebedürftigkeit für wahrscheinlich;
- ein Drittel von ihnen konnte für diesen Fall niemand als potentielle Pflegeperson benennen; ein weiteres Drittel nur eine einzige Person;
- knapp 40 % der Befragten halten daher ihre eigene Versorgung im Pflegefall nicht für gesichert, weitere 22 % sind sich hierüber unsicher;
- fast schon folgerichtig, wenn auch erschreckend, ist schließlich, dass 85 % der Befragten sich eine Legalisierung der Sterbehilfe nach niederländischem Modell wünschen.

Wären die Befragten zur Demenz statt zur Pflegebedürftigkeit allgemein befragt worden, die Ergebnisse hätten nicht viel anders ausgesehen.

Um der Herausforderung von Pflege und Demenz begegnen zu können, muss die kommunale Ebene – so meine ich – stärker als bisher ihren Auftrag zur Daseinsvorsorge für ältere Menschen in den Kontext von Wirtschaftsförderung, Arbeitsmarktpolitik und der Stadtplanung rücken.

Zur städtischen Kultur einer ergrauenden Gesellschaft gehört die Einbeziehung derer, die mit Demenz leben. Dass sich dies durchaus mit unseren Wünschen nach Kreativität, Geselligkeit und Fröhlichkeit verbinden lässt, möchte ich Ihnen mit einem kurzen Filmausschnitt des Londoner Age Exchange Reminiscence Centers zeigen.

Film Sequenz

Diese Bilder bieten den betroffenen Familien eine Perspektive der Hoffnung.

⁷ Klie, Thomas, Baldo Blinkert: Die Kasseler Studie. Hannover 2004

Unserer Veranstaltung sollten sie ein kleines Licht aufsetzen, damit wir beim Tagungsthema nicht kollektiv in Leiden, Betroffenheit und Angst verfallen.

Den Verantwortlichen in den Kommunen und ihren Bürgern kann das englische Beispiel zeigen, dass die Demenz auch ein Anlass für das Gemeinwesen sein kann, sich in einem fürsorglichen und gleichwohl unverkrampften Miteinander von Gesunden und Erkrankten zu üben. Auch die Sorge um demenziell Erkrankte ist ein Beitrag zu Integration und sozialem Frieden.

Ein MEMENTO MORI zudem - ein „gedenke, dass du sterben musst“ – und als solches sicher Teil des öffentlichen Bildungsauftrages.