

Einleitung

Das Themenfeld Demenz erfährt zunehmend Aufmerksamkeit in der Sozialen Arbeit sowie in den angrenzenden pädagogisch-therapeutischen und psychosozialen Berufsfeldern. Mit welchen Methoden und Interventionsmaßnahmen kann Soziale Arbeit dazu beitragen, Menschen mit Demenz ein selbstbestimmtes Leben in Würde und mit Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen? Das ist die zentrale Frage der Autorin dieses Bandes in ihren Lehrveranstaltungen an der Fachhochschule Münster im Fachbereich Sozialwesen.

Aktuell wird von knapp 1,5 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland ausgegangen. Doch nicht nur diese gilt es einzubeziehen. Die sozialen Bezugspersonen bzw. pflegenden Angehörigen sind eine weitere zentrale Zielgruppe professioneller Interventionen. Dazu kommt eine wachsende Gruppe von freiwillig Engagierten, welche Anleitung und Befähigung durch Soziale Arbeit erfahren. Neben diesen drei Adressatenkreisen tangieren eine Vielzahl von weiteren Personengruppen und ein breites Spektrum von Tätigkeitsbereichen die Versorgungssituation im Kontext mit Demenz, woraus sich zahlreiche interdisziplinäre Schnittstellen ergeben. Hier sind Handlungskonzepte und Fachkenntnisse von pädagogischen und psychosozialen Berufsgruppen gefragt.

Für diese fachlichen Belange in der beruflichen Praxis und im Studium vermittelt das vorliegende Buch eine facettenreiche Einführung. Dabei beinhaltet es drei übergreifende Zielsetzungen: Erstens wird theoriebasiertes Hintergrund- und Methodenwissen zur Verfügung gestellt. Zweitens werden explizite Praxisbezüge und damit einhergehend Potenziale für den Einsatz in der Sozialen Arbeit und für angrenzende Disziplinen aufgezeigt. Drittens soll es zum fachlichen Positionieren, zum Reflektieren und Argumentieren anregen und befähigen.

Der Aufbau des Buches dient dem konkreten Anwendungsbezug, beginnend mit allgemeinen, Handlungsfeld übergreifenden Querschnittsthemen über speziellere interventionsbezogene Fragestellungen hin zu sozialgerontologisch vertiefenden Ausführungen.

Bei Demenz handelt sich um ein Krankheitsbild von hoher gesellschaftlicher Relevanz. Das *erste Kapitel* zeigt dies anhand der großen Anzahl betroffener Menschen sowie daraus entstehenden neuen Fragestellungen. Dies betrifft Soziale Arbeit erheblich. Auch durch die zunehmende Bildung von interdisziplinären Teams werden psychosoziale Fachkräfte immer mehr gefordert, sich einzubringen. Zur Entwicklung inklusiver Versorgungsstrukturen ist es ebenso erforderlich, pädagogische und soziale Dimensionen verstärkt in die Dienstleistungen und in den öffentlichen Diskurs zu integrieren. Generell bedarf es eines Basiswissens zum Krankheitsbild, welches im *zweiten Kapitel* vermittelt wird.

Dabei werden auch die in der Lehre und der Praxis häufig nachgefragten Themen ›Güte von Testverfahren bei Demenz‹ und ›Prävention‹ behandelt. *Kapitel 3* führt in die Pflegeversicherung (SGB XI) und damit in ein zentrales Leistungsrecht im Feld von Pflegebedürftigkeit und Demenz ein. Neben der Grundstruktur des SGB XI und den wichtigsten finanziellen Aspekten werden insbesondere niedrigschwellige Angebote mit Einbezug freiwillig Engagierter berücksichtigt, die oftmals zum Aufgabenbereich von Sozialer Arbeit gehören.

Die übergeordnete Zielsetzung professioneller Arbeit im Handlungsfeld Demenz ist die Bewahrung und Steigerung der Lebensqualität von demenziell veränderten Menschen. Ein ressourcen- und lebensweltorientierter Zugang rekurriert dabei auf Alltagskompetenzen demenzerkrankter Personen. Diese stehen auch im Zentrum der demenzspezifischen Leistungen im SGB XI, worauf in *Kapitel 4* eingegangen wird. Interventionen bzw. Maßnahmen für Menschen mit Demenz werden vielfach in medikamentöse und nichtmedikamentöse eingeteilt. Über Letztere gibt das *fünfte Kapitel* einen Überblick. Zur Erschließung der präventiven und rehabilitativen Potenziale bedarf es dabei demenzsensibler Ansätze. Aus der Vielzahl der vorhandenen Konzepte und Projekte werden exemplarisch spezifische Bereiche genannt, mit der Intention, den Blick zu weiten und Interesse an einer Vertiefung zu wecken. Für alle Berufsgruppen ist die Kommunikation mit Menschen mit Demenz eine Kernkompetenz im Handlungsfeld, worauf im *sechsten Kapitel* Bezug genommen wird. Dies betrifft nicht nur den direkten Umgang mit von Demenz Betroffenen, sondern ebenso die Anleitung von freiwillig Engagierten, die Beratung von pflegenden und begleitenden Angehörigen, die Konzeptionierung von Projekten und zahlreiche weitere Aufgabenstellungen.

Orientierungen beim Umgang mit herausforderndem Verhalten von Menschen mit Demenz beinhaltet *Kapitel 7*. Hierbei handelt es sich um vielfach nachgefragte Inhalte in den interdisziplinären Weiterbildungen der Autorin mit medizinisch-therapeutischen, psychosozialen und pädagogischen Berufsgruppen. Vielversprechend sind die Ansätze intergenerationeller Sozialer Arbeit im Kontext mit Demenz, worauf im *achten Kapitel* eingegangen wird. Dies betrifft den Generationendialog sowohl im öffentlichen als auch im familialen Bereich.

Bezogen auf die Zielgruppe der Menschen mit geistigen Behinderungen und Demenz werden in *Kapitel 9* insbesondere medizinisch-diagnostische Aspekte für die interdisziplinäre Zusammenarbeit berücksichtigt. Dr. med. Tilman Fey ist Facharzt für Neurologie und Psychiatrie und als Chefarzt der Abteilung Gerontopsychiatrie in der LWL-Klinik Münster auch der Leiter des Fachbereichs für Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Störungen. Er gibt u. a. Hinweise zur Epidemiologie der Demenz, zu den verschiedenen Ursachen sowie den diagnostischen und therapeutischen Aspekten bei demenziellen Erkrankungen im Kontext mit einer geistigen Behinderung.

Auch pflegende Angehörige sind Adressaten Sozialer Arbeit. Sie benötigen zielgruppenspezifische Interventionen mit einer Ausrichtung an individuellen Lebenswelten. *Kapitel 10* führt in das Themenfeld familialer Pflege- und Sorgaufgaben, einschließlich den damit einhergehenden zentralen Belastungsfaktoren, ein. Ein ressourcenorientierter Zugang bildet die Basis für wirkungsbezogene Interventionen.

Einen Überblick über die multidimensionalen Beratungsaufgaben in der Fachberatung schildert der Gerontologe Martin Kamps in *Kapitel 11*. Das Tätigkeitsgebiet umfasst Pflegeberatung sowie Beratung bei Demenz und beinhaltet auch einen Blick auf die Wohnsituation. In diesem Kapitel wird weiterhin über prozessorientierte Beratungsqualität informiert.

Kapitel 12 behandelt als einen Problembereich mit besonderem Handlungsbedarf Gewalt gegenüber alten, pflegebedürftigen und demenziell erkrankten Menschen. Auch problematische Handlungen ausgehend von pflegenden Angehörigen werden angesprochen. Die Thematik beinhaltet Schutzbedarfe eines ausgesprochen vulnerablen Personenkreises, welcher verstärkt durch Soziale Arbeit im Rahmen präventiver Interventionen berücksichtigt werden sollte.

Vertiefende sozialgerontologische Hintergründe zum Themenfeld Demenz in der Sozialen Arbeit werden in *Kapitel 13* aufgeführt. Dieser Abschnitt vermittelt wissenschaftliche Begründungen für eine breite Skala von Vorhaben sowohl in planerisch-konzeptionellen als auch in anwendungsbezogenen Arbeitsbereichen. Ausgewählte Handlungsfelder verweisen auf die Vielfalt pädagogischer und sozialer Tätigkeitsgebiete mit Bezugnahme auf demenzielle Erkrankungen. Inklusion und Förderung der Partizipation sind hierbei zentrale Prämissen. Ein besonderes Potenzial birgt der Transfer einer originären Methode Sozialer Arbeit, der Gemeinwesenarbeit, in demenzspezifische bzw. gesundheitsbezogene Arbeitsfelder. Auch der Lebensweltansatz hat sich als zielgruppengerechter Zugang bewährt. Diese vertiefenden Darstellungen dienen Studierenden und Praktikern zur selbstständigen Übertragung von Grundprinzipien auf ihre speziellen Fragestellungen, beispielsweise zur Konzeptionierung eigener Interventionen und Projekte.

Da die Idee zu diesem Buch im Rahmen der Lehrtätigkeit der Autorin an der Fachhochschule Münster entstand, haben die Interessen und Bedarfe der Studierenden zur Schwerpunktsetzung beigetragen. Die Inhalte basieren dabei auf persönlicher langjähriger Berufspraxis in der Altenhilfe und der beruflichen Weiterbildung sowie auf einschlägiger Forschungserfahrung.

Im Rahmen der Ausführungen wurde sofern möglich eine geschlechterneutrale Sprache gewählt. Bei geschlechterzuweisenden Formulierungen ist, falls sie aufgrund des Leseflusses gewählt wurden und nicht inhaltlich begründet sind, das jeweils andere Geschlecht mit berücksichtigt.

1 Gesellschaftliche Relevanz

Demenz bezeichnet eine erworbene Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit mit schwerwiegenden Einbußen in den Bereichen Gedächtnis, Orientierung, Urteilsfähigkeit und Sprachvermögen und einem zunehmenden Verlust von Alltagskompetenzen (► Kap. 2). Es handelt sich auch aufgrund der Häufigkeit um ein Krankheitsbild von hoher gesellschaftlicher Relevanz.

Häufigkeiten

Die Prävalenz bezeichnet die Anzahl der Erkrankten in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt. Nach Bickel leben in Deutschland zurzeit ungefähr 1,5 Millionen Menschen mit Demenz. Bei ca. zwei Drittel von ihnen wird von der Alzheimer-Erkrankung ausgegangen (vgl. Bickel, 2014, S. 1). Tabelle 1.1 gibt einen Überblick über die geschätzte Anzahl der an Demenz erkrankten Menschen in der Bundesrepublik im Jahr 2012.

Tab. 1.1: Geschätzte Anzahl demenziell erkrankter Menschen in Deutschland 2012

Altersgruppe	Geschätzte Krankenzahl in Deutschland Ende des Jahres 2012		
	Männer	Frauen	Insgesamt
65–69	33.700	29.200	62.900
70–74	72.300	97.000	169.300
75–79	109.100	155.600	264.700
80–84	129.900	233.000	362.900
85–89	85.000	271.800	356.800
90 und älter	39.300	217.200	256.500
65 und älter	469.200	1.003.900	1.473.100

(Bickel, 2014, S. 2)

Bei Demenzen handelt es sich um sogenannte alterskorrelierte Erkrankungen. Das geschätzte Vorkommen steht in direktem Zusammenhang mit dem Anteil älterer Menschen in einem Land, einer Region oder einer Kommune. Um Schätz-

werte bezogen auf Altersgruppen und Geschlechtszugehörigkeiten zu ermitteln, können die Prävalenzraten aus Tabelle 1.2 zugrunde gelegt werden.

Tab. 1.2: Prävalenzrate der Demenz in Abhängigkeit vom Alter

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate nach EuroCoDe (%)		
	Männer	Frauen	Insgesamt
65–69	1,79	1,43	1,60
70–74	3,23	3,74	3,50
75–79	6,89	7,63	7,31
80–84	14,35	16,39	15,60
85–89	20,85	28,35	26,11
90 und älter	29,18	44,17	40,95
65 und älter	6,56	10,51	8,82

(Bickel, 2014, S. 2)

Demenzielle Erkrankungen vor dem 65. Lebensjahr treten vergleichsweise selten auf. Man schätzt die Anzahl von Menschen mit früh beginnender Demenz in der Bundesrepublik auf ca. 20.000 (vgl. ebd., S. 2).

Geschlechterunterschiede bei Anzahl und Prävalenzrate zeigen auf, dass Frauen häufiger als Männer demenziell erkranken. Die Hauptursache liegt in der höheren durchschnittlichen Lebenserwartung von Frauen, die somit in den stark von Demenz betroffenen Altersgruppen von hochbetagten Personen stärker vertreten sind. Weiterhin scheinen demenziell erkrankte Frauen länger zu überleben als betroffene Männer. Auch besteht bei weiblichen Personen in den höchsten Altersstufen ein leicht erhöhtes Risiko der Neuerkrankung (vgl. ebd., S. 4).

Zunahme der Anzahl

Bei der geschätzten Zunahme der Krankenzahl in Deutschland vom Jahr 2010 bis zum Jahr 2050 geht man von 300.000 Neuerkrankungen im Jahr aus, d.h. die jährliche Inzidenz liegt bei 300.000. Sofern keine neuen Maßnahmen in Prävention und Therapie entwickelt werden, muss – abzüglich der Sterbefälle – mit einem durchschnittlichen *Anstieg* der Zahl der Betroffenen um 40.000 pro Jahr ausgegangen werden. Dieser beträgt täglich mehr als 100 Fälle. Die Zahl von Menschen mit Demenz wird sich in Deutschland unter diesen Umständen bis zum Jahr 2050 ungefähr verdoppeln und eine Summe von über drei Millionen erreichen, was Tabelle 1.3 verdeutlicht (vgl. ebd., S. 4).

Tab. 1.3: Geschätzte Zunahme der Anzahl an Demenz erkrankter Menschen in der Bundesrepublik

Jahr	Geschätzte Anzahl von über 65-Jährigen in Millionen	Geschätzte Krankenanzahl
2010	16,8	1.450.000
2020	18,7	1.820.000
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

Schätzung auf der Basis der 12. Koordinierten Bevölkerungsvorausschätzung (Variante 1-W2) (Bickel, 2014, S. 4)

Weltweite Relevanz

Das Krankheitsbild Demenz ist auch von globaler Relevanz. Nicht nur auf die einzelnen Menschen, auch auf die Gesellschaften und die Volkswirtschaften der Nationen sind die Auswirkungen enorm. Die Weltgesundheitsorganisation und Alzheimer's Disease International führen aus, dass bezogen auf das Jahr 2010 global von 35,6 Millionen demenziell erkrankter Menschen ausgegangen werden kann und für 2050 ein Anstieg der Krankheitsfälle auf 115,4 Millionen prognostiziert wird. Man rechnet mit 7,7 Millionen jährlichen Neuerkrankungen, das entspricht alle vier Sekunden einem neuen Fall weltweit: »The total number of people with dementia worldwide in 2010 is estimated at 35.6 million and is projected to nearly double every 20 years, to 65.7 million in 2030 and 115.4 million in 2050. The total number of new cases of dementia each year worldwide is nearly 7.7 million, implying one new case every four seconds« (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012, S.2). Die geschätzten volkswirtschaftlichen Gesamtkosten wurden dabei für das Jahr 2010 weltweit auf 604 Milliarden US-Dollar veranschlagt (vgl. ebd.).

Demenz und Pflegebedürftigkeit als interdisziplinäre Themenfelder

Der demografische Wandel verändert die Altersstruktur der Bevölkerung durch die Zunahme der Zahl älterer Personen. Insbesondere die Gruppe hochbetagter Menschen wird deutlich an Gewicht gewinnen. Dies hat Konsequenzen für die Versorgungslandschaft und eine Vielzahl von interdisziplinären Aufgaben im Dienstleistungssektor gerontologischer Handlungsfelder (vgl. Karl, 2008, S.271 ff). Die Nachfrage von Personen mit Pflegebedürftigkeit und Demenz geht heute schon über eine rein medizinische und pflegerische Versorgung, wie sie z.B. in Kliniken und Altenheimen geleistet wird, hinaus. Sogenannte »vorgelagerte Angebotsformen wie z.B. betreutes Wohnen [...], betreute Wohngruppen für Demenzkranke und ein Case Management zur Gestaltung häuslicher Pflegearrangements« (Engels, 2008, S. 75) ermöglichen Menschen mit

Demenz oder Pflegebedarf den Verbleib im sowie die Inklusion ins Wohnquartier (► **Kap. 13.2.3**). Diese Versorgungsleistungen werden aus volkswirtschaftlicher Sicht und aufgrund der Anliegen Betroffener in den kommenden Jahren quantitativ und qualitativ zu optimieren sein, unter Einbezug der entsprechenden psychosozialen, kulturbezogenen und pädagogischen Professionen (vgl. ebd.).

Der öffentliche Diskurs

Menschen mit Demenz und ihre Versorgungssituation sind oftmals Gegenstand der öffentlichen Wahrnehmung und medialen Rezeption. Vertreter Sozialer Arbeit sind in der Arbeitspraxis vielfach aufgefordert, Positionen zu beziehen und diese zu begründen.

Diskursthemen können sich beziehen auf:

- die Finanzierbarkeit der Versorgung bei Pflegebedürftigkeit,
- die Lebensqualität von Menschen mit Demenz,
- prominente Betroffene (Ronald Reagan, Walter Jens, Rudi Assauer etc.),
- die Qualität der Altenheime,
- den Umgang mit Erkrankten
- und viele weitere Aspekte.

Exemplarisch genannt werden kann das Buch von Martina Rosenberg (2012) »Mutter, wann stirbst du endlich? Wenn die Pflege der kranken Eltern zur Zerreißprobe wird.« In dem Buch beschreibt sie ihre Pflegesituation mit einer an Demenz erkrankten Mutter und einem Vater, der an Depression leidet. Gemeinsam mit ihrem Mann und ihrer Tochter lebt sie mit ihren Eltern in einem Mehrfamilienhaus. Die immer schwieriger werdende Organisation des Alltags überfordert letztendlich ihre eigenen Ressourcen. Ihr Fall und ihre Medienpräsenz sind ein Beispiel für die kontrovers geführten Debatten zum Thema Pflegebedürftigkeit und Demenz in der Öffentlichkeit.

Die Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg hat in einer Kampagne mit sogenannten »Verständniskärtchen für Menschen mit einer beginnenden Demenz« über die Situation demenzkranker Menschen in einer frühen Phase aufgeklärt (► **Abb. 1.1**). Die Karten sehen aus wie Visitenkarten, nur mit einem anderen Aufdruck. Auf der Website der Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg sind sie abgebildet.

Ich bitte um Verständnis!

Mein Kopf lässt mich manchmal im Stich.

Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V.

Abb. 1.1: Verständniskärtchen für Menschen mit einer beginnenden Demenz (Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V., o. J.)

Es wird davon ausgegangen, dass Menschen mit einer anfänglichen Demenz mittlerweile vielfach im öffentlichen Raum anzutreffen sind, z. B. an einer Kasse, an einem Bankschalter, im Bus etc. Hier sieht man mit den Verständniskärtchen ein simples Instrument zur Kontaktaufnahme und Verständigung. Auf der Website heißt es: »Menschen mit einer Demenz, die noch nicht weit fortgeschritten ist, sind überall in der Öffentlichkeit anzutreffen. [...] Mit vielem kommen die Menschen trotz ihrer Einschränkungen noch sehr gut zurecht – bei anderen Gelegenheiten stoßen sie an Grenzen oder auf Unverständnis, vor allem wenn nicht alles so einfach und schnell klappen will wie bei anderen. Niemand kann und möchte in solchen Situationen lange Erklärungen abgeben. [...] Aber oftmals wäre durch einen kleinen Hinweis geholfen oder die Situation erklärt« (Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e. V., o. J.).

Ein reflektierender Diskurs beinhaltet u. a. folgende Aspekte:

- Wie kann der Einsatz solcher Kärtchen konkret in den alltäglichen Lebenswelten der betroffenen Menschen aussehen?
- Welches sind Pro- und Contra-Argumente für eine Kampagne dieser Art?

Es handelt sich hierbei nur um eines von zahlreichen Themen, die, sofern dies möglich ist, vorrangig mit Menschen mit Demenz selber (zu Partizipation ► **Kap. 13**) erörtert und von diesen hinsichtlich der Alltagspraktikabilität bewertet werden sollten.

2 Basiswissen zu Demenz

Bezogen auf das Krankheitsbild Demenz gibt es verschiedene Systematiken der Erfassung bzw. Diagnostik zum Erhalt von Leistungen. Hierzu gehören einerseits Klassifikationssysteme, die einen direkten Bezug zu medizinisch-therapeutischen Leistungen der Krankenversicherung – SGB V – haben, eine weitere Klassifikation in Deutschland begründet nach § 45 SGB XI Leistungen aus der Pflegeversicherung (► Kap. 3).

2.1 Klassifikation und Definition

Demenz ist ein Oberbegriff für Einbußen der geistigen Leistungsfähigkeit. Eine demenzielle Erkrankung ist eine Schädigung des Gehirns mit einem breiten Spektrum an Beeinträchtigungen. Neben den kognitiven Fähigkeiten betrifft dies auch Bereiche wie Wahrnehmung, Affektivität, Persönlichkeitsmerkmale und Willen. Dies hat gravierende Einschränkungen der Alltagskompetenz zur Folge (vgl. Gutzmann & Zank, 2005, S.25).

Zur Klassifikation und Systematik

Die beiden wichtigsten international gebräuchlichen Klassifikationssysteme sind die ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme 10. Revision) und das DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – Diagnostisches und Statistisches Manual psychischer Störungen) der American Psychiatric Association. Vom ICD gibt es unterschiedliche Fassungen: In Deutschland werden Diagnosen nach ICD-10 kodiert (vgl. Gunzelmann & Oswald, 2005, S.27). »Die mit wenigen Ausnahmen deskriptiven (beschreibenden) Diagnosesysteme umfassen Ein- und Ausschlusskriterien sowie neben Symptomen und Schweregradabstufungen auch zeitbezogene und/oder Verlaufskriterien (zum Beispiel Mindestdauer, für die bestimmte Symptome bestehen müssen; Zunahme des Schweregrads von Symptomen im zeitlichen Verlauf). Darüber hinaus werden Entscheidungs- und Verknüpfungsregeln formuliert« (ebd., S.28). Im ICD werden soziale Kriterien