

PHINEO-REPORT: DEMENZ

Vergessen? Demenzkranke und ihre Angehörigen unterstützen

PHINEO-Report Orientierung für Stifter, Spender und sozial engagierte Unternehmen Orientierung für ihr Demenz-Engagement

PHINEO, eine unabhängige Analyseorganisation für den gemeinnützigen Bereich, wird in einem „Themenreport für Soziale Investoren“ die zentrale Rolle gemeinnützige Akteure beim Umgang mit der gesellschaftlichen Herausforderung Demenz zeigen. Der Report wird vorstellen, wie Stifter, Spender und sozial engagierte Unternehmen als Soziale Investoren die weitere Entwicklung demenzbezogener gemeinnütziger Aktivitäten unterstützen können. Als wichtigste Aufgabe dieser weiteren Entwicklung konnte schon jetzt der Aufbau einer funktionierenden „Caring Community“ identifiziert werden, die ein gesellschaftliches Bewusstsein für die Alltäglichkeit von Demenz umfasst. Im Rahmen des Reports werden gemeinnützige Demenzprojekte besonderer Qualität, Wirkung und Transparenz empfohlen. Der Report erscheint voraussichtlich Ende 2011.

Gemeinnützige Power für Zukunftsfähigkeit der Demenzversorgung

Gemeinnützige Akteure sind jetzt schon und in Zukunft noch viel stärker eine tragende Säule für die gesellschaftliche Herausforderung Demenz.

Neue Wohnformen wie Demenz-WGs werden von gemeinnützigen Organisationen entwickelt und betrieben. Vereine bieten Tagespflegeplätze an, die Demenzkranke stundenweise betreuen, damit Angehörige Erledigungen machen oder einfach einmal durchatmen können. Sogar ganze Urlaube werden für Demente und Angehörige angeboten.

Gemeinnützige Akteure helfen Angehörigen, Anträge zu stellen und geben Antworten auf ganz individuelle Fragen, aber auch, persönliche Krisensituationen zu meistern. Sie schulen ehrenamtliche Demenzhelfer, organisieren deren Einsätze in Besuchsdiensten und helfen den Helfern z.B. auch in Trauerphasen, wenn ein betreuter Mensch stirbt. Ehrenamtliche besuchen mit ihren Hunden Demenzkranke und geben ihnen Aufmerksamkeit und Nähe. Projekte versuchen, zusammen mit Ärzten die große Anzahl Angehöriger zu erreichen, die nicht um Hilfe zu bitten, die nicht wissen, wohin sie sich wenden können, die sich schämen oder die ein schlechtes Gewissen haben, den geliebten Menschen auch mal „abzugeben“.

Vielversprechend sind auch Ansätze, mehr Ehrenamtliche für die persönliche Betreuung von Dementen in Heimen zu gewinnen und sie in die Abläufe vor Ort einzubinden. Die Herausforderung besteht dabei, die Prozesse so zu gestalten, dass professionelle Pflegefachkräfte und Ehrenamtliche sinnvoll miteinander zum Wohle der Demenzkranken arbeiten können.

Bei der Einstellung auf Demenz ist die gesamte Gesellschaft gefordert. Gemeinnützige Organisationen widmen sich deshalb der Koordinierung der einzelnen Angebote. Unter dem Stichwort „Demenzfreundliche Kommune“ arbeiten sie an Strukturen, die eine Integration Demenzkranker in die Gesellschaft durch Aufklärung erleichtern. Dazu zählen Polizeischulungen ebenso wie die Herstellung öffentlicher Begegnungsräume zwischen Menschen mit und ohne Demenz. Andere Organisationen prägen das gesamtgesellschaftliche Bewusstsein durch große Kampagnen, die das Leben mit Demenz beleuchten oder durch Projekte, die nicht über Demenzkranke sprechen, sondern diese selbst sprechen lassen.

Gemeinnützige Organisationen brauchen aktive Unterstützung – vor allem durch strategische Soziale Investoren

Gemeinnützige Organisationen behaupten sich bei Demenz in einem Bereich, der in der öffentlichen Wahrnehmung oft dem staatlichen Gesundheitsbereich zugeschrieben wird. Dass dies weder heute so ist, noch in Zukunft so sein kann, zeigt sich schon jetzt. Gemeinnützige Projekte bringen in das System ein, was über eine staatliche Steuerung oft nicht wachsen kann: Innovative Konzepte, die geschickt staatliches und privates Engagement verbinden oder Anschlussangebote schaffen, die andernfalls nicht geleistet werden könnten (z.B. Kampagnen, Besuchsdienste, Krisenhotlines). Bemerkenswert ist, dass gemeinnützige Organisationen trotz oft prekärer Finanzsituation zielgerichtet nach Problemlösungen suchen und Neues erproben. Im gemeinnützigen Feld Demenz ist ein hoher Entwicklungsbedarf bei gleichzeitig hoher Einsatzbereitschaft der Akteure festzustellen. Die Voraussetzungen sind ausgezeichnet, allein die Finanzierung fehlt an vielen Stellen.

Der PHINEO-Report Demenz wird neben den innovativen Projekten gemeinnütziger Organisationen insbesondere aufzeigen, wie Soziale Investoren, also Stifter, Spender und sozial engagierte Unternehmen, im Bereich Demenz sozial investieren können. Das gemeinnützige Engagement steht an einer Professionalisierungsschwelle, für deren Überwindung privates Kapital notwendig ist:

- für den Aufbau einer Infrastruktur für die Koordination ehrenamtlicher Helfer,
- um nicht nur „Versuchsanordnungen“ im Rahmen von Modellprojekten durchführen zu können, sondern eine dauerhaft tragfähige Finanzierungsstruktur für Projekte aufzubauen,
- für die Aus- und Weiterbildung und die Betreuung von Ehrenamtlichen und zum Teil professionellen Fachkräften, um die Qualität der Demenzversorgung zu steigern,
- und für die öffentliche Bewusstseinsbildung mit dem Ziel, Demenz zu etwas zumachen, was es längst ist: Alltag.

Mit finanziellem Engagement können Soziale Investoren ein Umfeld schaffen, in dem sich das Wissen, das Gefühl und das Handeln gemeinnütziger Arbeit weiter entfalten können.

Demenz-Report und qualitätsgeprüfte Demenzprojekte Ende 2011

Der PHINEO-Report „Vergessen? Demenzkranke und ihre Angehörigen unterstützen“ erscheint voraussichtlich Ende 2011. Der Report wird Porträts von 13 qualitätsgeprüften Demenzprojekten enthalten. Ca. 60 Projekte hatten sich im Frühjahr 2010 für eine Projekt-Analyse durch PHINEO interessiert. Nach einem ersten Analyseschritt waren noch 22 Projekte für eine Empfehlung durch PHINEO im Rennen. Um sich einen persönlichen Eindruck von Qualität und Wirkung der Projekte zu machen, wurden bis Dezember 2010 alle 15 Projekte, die auch im zweiten Analyseschritt die PHINEO-Kriterien erfüllt hatten, durch PHINEO Analysten vor Ort besucht. Auf Basis der aggregierten Informationen aller Analysephasen hat am 9. Dezember 2010 die Empfehlungskommission getagt und für 13 Organisationen Projektempfehlungen ausgesprochen.

Die gedruckte Version des Reports wird gegen eine Schutzgebühr von 19,90 Euro abgegeben. Als digitale Version kann der Report ab Veröffentlichung kostenfrei auf der Website www.phineo.org heruntergeladen werden. Vorbestellungen für die gedruckte und die digitale Version sind bereit jetzt unter der E-Mail Adresse bestellung@phineo.org möglich. Für die Bestellung der gedruckten Version ist die Angabe einer Rechnungsanschrift erforderlich.

Für die Bebilderung des etwa 40-seitigen Themenreports konnte PHINEO den Fotografen Michael Hagedorn gewinnen. Hagedorn hat sich fotografisch auf das Thema Demenz spezialisiert und u.a. die Fotokampagne „Konfetti im Kopf“ ins Leben gerufen. www.michaelhagedorn.de

Hintergrundinformationen Demenz

Nicht betroffen? Vergessen Sie's!

Zwischen all den Fakten zu Demenz leben echte Menschen - mit Demenz. Sie erkennen ihre Enkelkinder nicht mehr oder beschuldigen ihre Ehefrauen des Diebstahls, weil sie vergessen haben, wo sie die Uhr hingelegt haben. Demente freuen sich, leiden, scherzen oder weinen. Sie kennen den Namen ihres Mannes nicht, aber backen nach altem Familienrezept den Apfelkuchen. Sie schwingen im Walzertakt über die Tanzfläche – vorausgesetzt man lässt sie. Man, das sind Angehörige und Freunde, das sind Pflegefachkräfte, Ärzte, Sozialbehörden, Heime. Während Demenzpatienten im Verlauf der Krankheit immer weniger in der Lage sind, ihren Alltag alleine zu meistern, bleibt die Fähigkeit zu fühlen bis in die Spätstadien der Erkrankung erhalten und damit auch die Leidenschaft – oft ohne die Möglichkeit, das sprachlich auszudrücken. Demenzpatienten stellen eine ungeschulte und unaufgeklärte Umgebung vor eine enorme Herausforderung.

In Deutschland leben 1,2 Millionen Demenzkranke. Direkt oder indirekt betroffen ist dabei aber fast jeder. Als Erkrankter, Familienmitglied, Freundin, Krankenschwester, Pflegehelfer, Ärztin. Oder als Busfahrer, dessen Fahrgast sich so seltsam benimmt oder als Bankangestellter, der nicht weiß, ob er seinem langjährigen Kunden noch Geld auszahlen darf. Arbeitgeber, Passanten, Nachbarn, Fußpflegerin und viele mehr haben Kontakt zu Demenzpatienten – manchmal, ohne es zu wissen. Und jeder Arbeitnehmer kann es wegen der steigenden Kosten des Gesundheitssystems am eigenen Geldbeutel merken.

Demenz: Ein volkswirtschaftlicher Riese

Für Demenz gibt der Staat jährlich doppelt so viel aus wie für alle Museen und Bibliotheken in Deutschland zusammen. Demenz ist in den TOP 10 der Krankheitskostenverursacher in Deutschland: 9,4 Milliarden wurden 2008 für medizinische Heilbehandlungen, Prävention, Rehabilitation und Pflege ausgegeben. Seit 2002 ist dieser Betrag um 32 % gestiegen. Ein weiterer, sogar noch schnellerer Anstieg ist absehbar: Die Wahrscheinlichkeit, an Demenz zu erkranken nimmt mit dem Alter zu. 10 Prozent der über 80-Jährigen und 35 Prozent der über 90-Jährigen sind dement. Und die Gruppe der Hochaltrigen ist die weltweit am stärksten wachsende Bevölkerungsgruppe: 2060 ist mehr als jeder dritte Deutsche über 65 Jahre alt, heute ist es jeder Fünfte. Damit steigt der Anteil dieser Altersklasse in den nächsten Jahrzehnten um 70 Prozent. In den demenzbezogenen Krankheitskosten ist der Aufwand der Betreuung im häuslichen Umfeld nur zu einem geringen Teil erfasst.

Angehörige betreuen, pflegen, organisieren – oft ohne Hilfe, oft überfordert

Zwei Drittel der Demenzkranken werden in der häuslichen Umgebung von Angehörigen betreut, bei gegenwärtig ca. 1,2 Millionen Demenzkranken sind das etwa 800.000 betreuende Angehörige. 73 Prozent davon sind Frauen. Die Betreuung eines Demenzkranken entspricht mit im Durchschnitt knapp 37 Wochenstunden einem Vollzeitjob. Wenn neben der Betreuung des Demenzkranken schulpflichtige Kinder und die eigene Berufstätigkeit dazu kommen, wird die Belastung besonders stark. So fühlen sich auch 83 Prozent der Angehörigen stark oder sehr stark belastet. Trotzdem greifen nur 16 Prozent regelmäßig auf professionelle Unterstützungsangebote zurück. Nur elf Prozent lassen sich durch Freiwillige unterstützen, im Schnitt macht das allerdings nur eine einzige Stunde Entlastung pro Woche aus. Keine Seltenheiten sind seelische und körperliche Überforderung, Scham, Zukunftsängste und Burn-out der betreuenden Angehörigen. Dazu kommt oft die Sorge, den Anforderungen der Demenz-Pflege nicht gerecht werden zu können.

Stationäres Betreuungs- und Pflegesystem wenig auf Demenz eingestellt

Schon jetzt gibt es fast 16 Millionen Einpersonenhaushalte. Vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung ist es absehbar, dass die Versorgung von Demenzkranken im häuslichen Umfeld durch andere Pflege- und Betreuungsformen ergänzt werden muss. Allerdings stoßen diese auch schnell an Kapazitätsgrenzen. Ca. 615.000 Pflegeplätze gibt es in Deutschland für alle Pflegebedürftigen zusammen. Dem stehen allein 1,2 Millionen Demenzkranke als potenzielle Nutzer gegenüber. Die hauptamtlichen Kräfte arbeiten zudem oft am Limit, „Ehrenamt nach Dienstschluss“ ist keine Seltenheit. Neben den kapazitären Engpässen sind viele Pflegeheime zumindest noch nicht explizit auf Demenz eingestellt. Erst in jüngster Zeit entstehen spezielle Demenzheime. Ebenfalls eine Entwicklung der jüngeren Zeit ist die so genannte Demenz-WG als Wohnform, die speziell an den Bedürfnissen von Demenzkranken ausgerichtet ist.

Weitere Informationen zum Demenz-Report und zu PHINEO:

PHINEO gemeinnützige Aktiengesellschaft - Plattform für Soziale Investoren
Sabine Arras
Anna-Louisa-Karsch-Strasse 2
10178 Berlin
030 52 00 65 110
Sabine.arras@phineo.org

.....
PHINEO gibt Sozialen Investoren Orientierung bei der Suche nach Themenfeldern und konkreten Projekten für ihr wirkungsvolles soziales Engagement. Als gemeinnützige Aktiengesellschaft wird PHINEO von einem breiten Bündnis aus Wirtschaft, Staat und Gesellschaft getragen. Gesellschafter sind u.a. die Bertelsmann Stiftung, die Deutsche Börse, KPMG und die Stiftung Mercator. PHINEOs Mission ist es, den gemeinnützigen Sektor und die Gesellschaft zu stärken. Um dieses Ziel zu erreichen, empfiehlt PHINEO auf Basis der mehrstufigen PHINEO-Analyse gemeinnützige Projekte, die besonderes Potenzial haben, die Gesellschaft nachhaltig zu gestalten. Mit Reports zu ausgewählten Themenfeldern, Ratgebern zum „Wie“ des Gebens und individueller Beratung bietet PHINEO eine Plattform für Orientierung. PHINEO – Plattform für Soziale Investoren: www.phineo.org