

DISW

Deutsches Institut für Sozialwirtschaft

Deutsches Institut für Sozialwirtschaft e.V.

**Gutes Leben mit Demenz auf Sylt –  
wissenschaftliche Expertise zur  
Entwicklung eines Handlungskonzeptes**

Fabian Frei  
Prof. Dr. Andreas Langer  
Prof. Mary Schmoecker

Kiel, 07. September 2015

## Inhaltsverzeichnis

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>Handlungsauftrag und Zielsetzung</b> .....                             | <b>5</b>  |
| 1.1      | Methodisches Vorgehen .....   | 6         |
| 1.2      | Übertragung auf die Praxis vor Ort.....                                   | 7         |
| <b>2</b> | <b>Zur Situation von Menschen mit Demenz</b> .....                        | <b>9</b>  |
| 2.1      | Formen und Häufigkeit von Demenz.....                                     | 9         |
| 2.2      | Prävalenz von Demenzerkrankungen .....                                    | 12        |
| <b>3</b> | <b>Zur Situation von Angehörigen dementiell erkrankter Menschen</b> ..... | <b>16</b> |
| 3.1      | Ausgangslage .....  | 16        |
| 3.2      | Individuelle Belastungssituationen .....                                  | 17        |
| 3.3      | Soziale und gesellschaftliche Konstruktionen von „Demenz“ .....           | 20        |
| <b>4</b> | <b>Bedarfe und Versorgungssituation auf Sylt</b> .....                    | <b>22</b> |
| 4.1      | Aktuelle demografische Strukturen .....                                   | 22        |
| 4.2      | Prognosen der Bevölkerungsentwicklung .....                               | 29        |
| 4.3      | Prävalenzstruktur von Demenzerkrankungen auf Sylt .....                   | 33        |
| 4.4      | Ressourcen und Lebenslagen der Altersbevölkerung auf der Insel Sylt.....  | 34        |
| 4.4.1    | Familiäre Netzwerke .....   | 35        |
| 4.4.2    | Nachbarschaften und bürgerschaftliches Engagement .....                   | 36        |
| 4.4.3    | Armutslagen im Alter .....  | 37        |
| 4.5      | Angebots- und Versorgungsstruktur .....                                   | 43        |
| <b>5</b> | <b>Elemente für ein Handlungskonzept</b> .....                            | <b>46</b> |
| 5.1      | Entwicklung von Handlungsstrategien .....                                 | 46        |
| 5.1.1    | Demenzfreundliche Kommune .....   | 48        |
| 5.1.2    | Netzwerksteuerung .....   | 49        |
| 5.1.3    | Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz .....                            | 49        |
| 5.1.4    | Orientierung am Modellprojekt Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz .....    | 50        |
| 5.1.5    | Konzepte, Ansätze und Projekte .....                                      | 52        |
| 5.2      | Konzeptelemente auf der Makroebene .....                                  | 55        |
| 5.2.1    | Öffentlichkeitsarbeit .....   | 55        |
| 5.2.2    | Qualifizierungsoffensive.....   | 56        |
| 5.3      | Konzeptelemente auf der Mesoebene .....                                   | 57        |
| 5.3.1    | Vernetzung der lokalen Akteure – Runder Tisch .....                       | 57        |
| 5.3.2    | Tagesbetreuung und Tagespflege .....                                      | 57        |
| 5.3.3    | Persönliche Betreuungsleistungen .....                                    | 58        |
| 5.3.4    | Austausch und Teilhabe .....  | 58        |
| 5.4      | Konzeptelemente auf der Mikroebene .....                                  | 58        |
| 5.4.1    | Beratungsstrukturen .....   | 59        |

|   |           |
|---|-----------|
| 5.4.2 Selbsthilfestrukturen .....                                 | 59        |
| <b>6 Handlungsempfehlungen.....</b>                               | <b>60</b> |
| 6.1 Erster Schritt: Vernetzungsstrukturen – der Runde Tisch ..... | 60        |
| 6.2 Zweiter Schritt: Öffentlichkeitsarbeit. ....                  | 60        |
| 6.3 Dritter Schritt: Beratungs- und Begleitstrukturen.....        | 61        |
| <b>Literaturverzeichnis.....</b>                                  | <b>62</b> |
| <b>Anhang .....</b>   | <b>66</b> |

## Abbildungsverzeichnis

|  |    |
|--|----|
| Abbildung 1: Prävalenzraten Demenz nach EuroCoDe .....   | 13 |
| Abbildung 2: Stresstheoretisches Modell zur Belastung von Angehörigen.....   | 17 |
| Abbildung 3: Typen pflegender Angehöriger .....  | 18 |
| Abbildung 4: Bevölkerungspyramide für Sylt (2015).....   | 24 |
| Abbildung 5: Bevölkerungspyramide der Altersgruppen 50-105 Jahre für Sylt (2015).....  | 25 |
| Abbildung 6: Anteil 80-Jährige an der Gesamtbevölkerung der Kommunen Sylt, Niebüll, Nordfriesland im Vergleich 2008-2013 ..... | 26 |
| Abbildung 7: Alterswanderung der Kommunen Sylt, Niebüll, Nordfriesland im Vergleich 2008-2013.....                             | 27 |
| Abbildung 8: Demografietypen Sylt und Niebüll im Vergleich .....   | 28 |
| Abbildung 9: Relative Bevölkerungsentwicklung 2015-2030 im regionalen Vergleich .....  | 30 |
| Abbildung 10: Anteil der Altersbevölkerung im regionalen Vergleich 2015-2030.....  | 31 |
| Abbildung 11: Veränderung der Bevölkerungspyramide für die Gemeinde Sylt 2015 und 2030 im Vergleich.....                       | 32 |
| Abbildung 12: Altersarmut (LeistungsempfängerInnen von Grundsicherung) in % der Bevölkerung ab 65 von 2008 bis 2013.....       | 41 |
| Abbildung 13: Winterarbeitslosigkeit 50- bis 65-Jährige der Sozialräume im Vergleich .....                                     | 42 |

## Tabellenverzeichnis

|   |    |
|---|----|
| Tabelle 1: Reisberg-Skala, Stufen der Demenz und Problematik für Demenzbetroffene und Angehörige .....                      | 10 |
| Tabelle 2: Prävalenzraten von Demenzerkrankungen nach Alter und Geschlecht .....  | 14 |
| Tabelle 3: Prognose zur Entwicklung von Demenzerkrankungen im Kreis Nordfriesland 2008-2025 .....                           | 15 |
| Tabelle 4: Einwohner nach Gemeinden auf Sylt.....   | 23 |
| Tabelle 5: Bevölkerungsprognose für die Kommunen Sylt, Niebüll und Nordfriesland .....                                      | 29 |
| Tabelle 6: Prävalenz von Demenzerkrankungen auf Sylt für das Jahr 2015.....   | 33 |
| Tabelle 7: Hochrechnung der Prävalenz von Demenzerkrankungen auf Sylt, Prognose 2030  | 34 |
| Tabelle 8: Haushalte mit und ohne Familienangehörige.....   | 35 |
| Tabelle 9: Personen nach relevanten Altersklassen und Familienstand.....  | 36 |
| Tabelle 10: Übersicht über Kategorien statistischer Daten zu Armutslagen im Alter .....                                     | 39 |
| Tabelle 11: Personen nach Alter und ausgewähltem Erwerbsstatus, Gemeinde Sylt 2011 .....                                    | 40 |
| Tabelle 12: Mögliche Angebote für Demenzbetroffene und Angehörige in Abhängigkeit der Stufen der Demenz nach Reisberg ..... | 47 |

## 1 Handlungsauftrag und Zielsetzung

Mit dem demografischen Wandel und damit einer zunehmenden Alterung der Gesellschaft wird die Zahl der demenziell erkrankten Menschen in Familie, Freundeskreis und Nachbarschaft spürbar zunehmen. Eine demenzielle Erkrankung wird vielfach erst spät erkannt und thematisiert. Deshalb besteht Handlungsbedarf, um die Lebensqualität der Erkrankten und Angehörigen zu verbessern und ihnen eine Perspektive zu erhalten.

Das Thema ist für Sylt relevant, da aufgrund der demografischen Veränderungen mit einem wachsenden Anteil von Menschen mit Demenz an der Gesamtbevölkerung zu rechnen ist. Momentan sind auf der Insel Sylt rund 4.930 Bürgerinnen und Bürger über 65 Jahre alt. Im Jahr 2030 werden es aktuellen Berechnungen zufolge etwa 5.220 Personen sein.

Für das Gemeindegebiet Sylt kann auf Basis der vorhandenen Datenlage eine Hochrechnung von Demenzerkrankungen erfolgen. Demnach sind im Moment rund 380 Menschen von den verschiedenen Formen der Demenz betroffen – im Jahr 2030 werden es Prognosen zufolge über 460 Personen sein. Damit zeichnet sich ein erhöhter Bedarf an Angeboten zur Information, Beratung, Entlastung, Förderung sozialer Teilhabe sowie Pflegedienstleistungen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen ab.

Aufgabe des Projektes „Gutes leben mit Demenz auf Sylt“ ist es, auf Basis einer wissenschaftlichen Angebots- und Bedarfsanalyse Handlungsstrategien und Handlungsempfehlungen zu entwickeln. Eine langfristige Veränderung vor Ort ist nur möglich und kann nur gelingen, wenn die Beratungs-, Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote an die spezifische lokale bzw. regionale Situation (Prävalenz, Bedarfe, Wohlfahrtsmix, Versorgungsstruktur) anschließen und diese aufnehmen. Daher wurde das Projekt durch einen neu initiierten Runden Tisch begleitet. Somit konnten in Abstimmung mit den Akteuren vor Ort Prozesse und Aktivitäten angestoßen werden, die zur Verbesserung der Beratungs-, Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen – im Sinne einer demenzfreundlichen Kommune – führen sollen.

Zusammengefasst ist das Ergebnis der wissenschaftlichen Expertise ein Handlungskonzept, in dem die adäquaten Handlungsschritte zur Verbesserung der Versorgungssituation vor dem Hintergrund der aktuellen Situation sowie der demografischen Entwicklung beschrieben sind, inklusive der Empfehlung von

- Beratungs-, Unterstützungs- und Interventionsmethoden,
- notwendigen Kooperationsbedingungen und
- wesentlichen Handlungsschritten.

## 1.1 Methodisches Vorgehen

Um die Handlungsansätze aus der wissenschaftlichen Expertise in ein Praxisprojekt überführen zu können, sind genaue Kenntnisse über die lokale und regionale Situation notwendig. Damit die Umsetzung auf ein gutes Fundament gesetzt werden kann, sind im Wesentlichen folgende Schritte notwendig:

1. Analyse und Prognose der Prävalenzstruktur (augenblickliche und zukünftige Bedarfe)
  - Datenerhebung zur demografischen Entwicklung inkl. Demenzerkrankungen bis 2030 auf Sylt und dem Einzugsgebiet Nordfriesland (Mit welchen Bedarfen haben wir es augenblicklich zu tun und womit ist in Zukunft zu rechnen?)
  - Information und Datenerhebung zu Demenzbetroffenheit sowie zu Lebenslagen von relevanten Altersgruppen auf Sylt.

Methoden:

- Auswertung von demografischen Daten, Studien und Sekundäranalyse der bisherigen Erkenntnisse.
- Aufarbeitung des Standes von Forschung und Entwicklung.
- Entwicklung eines Szenarios und Hochrechnung aus vorhandenen Daten.

Ergebnis:

- transparente und nachvollziehbare Informationen zu der Bedarfsstruktur im Versorgungsgebiet Sylt
  - Informationsmaterial für kommunalpolitische Entscheider.
2. Analyse der Versorgungsstruktur auf Sylt und dem angrenzendem Nordfriesland (Wo bekommt man welche Hilfe und Unterstützung?)
    - Erfassung und Analyse von Angeboten für von Demenzbetroffene, für Angehörige und Senioren: Ist und Soll

Methode:

- Desk Research
- Fragebogen und Telefoninterviews mit den Trägern
- Befragung von Schlüsselpersonen
- Fokusgruppe, hier in Form des Runden Tisches

Ergebnis:

- Transparenz herstellen,
- Informationsmaterial bereitstellen

Für die Informationsgewinnung und -auswertung wird mit folgenden Methoden gearbeitet:

- Zweitauswertung von (meist) statistischen Datenerhebungen

- Entwicklung von Fragebögen
  - Durchführung von Befragungen und Desk Research
  - Analyse der Datenlage, der Datenqualität, der Datenverfügbarkeit
3. Konzeptentwurf für eine adäquate Beratungs- und Unterstützungsstruktur
- Beschreibung von adäquaten Handlungsschritten zur Verbesserung der Versorgungssituation
  - die Varianten orientieren sich an den Ergebnissen (Punkt 1 und 2)
  - Sekundärdatenanalyse, Identifikation von Best Practice Beispielen und relevanten Konzepten
  - Sekundärdatenanalyse, Identifikation von Best Practice Beispielen und relevanten Konzepten

Methode:

- Ausarbeitung von gangbaren Varianten der Umsetzung eines Netzwerkes zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen, die Varianten unterscheiden sich in Umfang und Kosten und sind die Entscheidungsgrundlage für die Umsetzung.

Ergebnis:

- Entscheidung über wesentliche Handlungsschritte

## **1.2 Übertragung auf die Praxis vor Ort**

Auf Basis des Datenmaterials von Angebots- und Bedarfsanalysen wurden konkrete Handlungsschritte für eine demenzfreundliche Kommune ausgearbeitet. Damit eine Beschreibung dieser Handlungsschritte adäquat und die konzeptionellen Ansätze vor Ort getragen und umgesetzt werden können, wurde bereits mit Beginn des Projektes eine Begleitstruktur unter Beteiligung der Akteure vor Ort geschaffen.

Die Projektgruppe des DISW unter Beteiligung von Prof. Mary Schmoecker, Prof. Dr. Andreas Langer und Fabian Frei hat sich unmittelbar nach Projektstart mit Akteuren der Fachbasis zu einer Steuerungsgruppe zusammengeschlossen, um die Entwicklung der Handlungsansätze gemeinsam mit den Handelnden vor Ort abzustimmen und die Übertragung in die Handlungspraxis voranzutreiben. Der Steuerungsgruppe gehören an:

- Heinrich Jensen (Berufsbetreuer aus Sylt)
- Angelika Lies (Alzheimer Gesellschaft Nordfriesland)
- Marco Oliver Pohl (Lebenshilfe Sylt)
- Prof. Mary Schmoecker (DISW / HAW-Hamburg)
- Prof. Dr. Andreas Langer (DISW / HAW-Hamburg)
- Fabian Frei (DISW)

In Abstimmung zwischen der Steuerungsgruppe und den Vertretern der Kommune Sylt sowie den Service-Clubs auf Sylt konnte schließlich begleitend zur Erstellung der Expertise zur Versorgungssituation auf Sylt am 08. April der Runde Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ gegründet werden. Formulierter Fokus des Runden Tisches ist es, über Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote für Menschen mit Demenz auf Sylt zu beraten sowie die Umsetzung und Unterstützung vor Ort auf breite Füße zu stellen. Bis zu 20 Personen waren zu den Treffen des Runden Tisches gekommen. Vertreten waren der Bürgermeister und Vertreter der Gemeinde Sylt, das Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein, die Alzheimer Gesellschaft Nordfriesland, der Hospizverein Sylt, die Lebenshilfe Sylt, Pflegedienste und -heime, die Asklepios Nordsee Klinik, Berufsbetreuer, Vertreter der Service-Clubs auf Sylt sowie das Deutsche Institut für Sozialwirtschaft. Der Runde Tisch „Gutes leben mit Demenz auf Sylt“ hat sich zum Ziel gesetzt, über Beratungs-, Unterstützungs- und Dienstleistungsangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu beraten sowie die Vernetzung der Akteure und der Angebote vor Ort voranzutreiben.

Der Runde Tisch wurde bei der Ausgestaltung von Handlungsansätzen einbezogen, gleichzeitig wurden die Aussagen der darin vertretenen Expertinnen und Experten auch als empirisches Material für die Expertise gewertet.

Der Runde Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ hat sich durch vier Treffen von April bis September 2015 als feste Beratungs- und Vernetzungsstruktur etabliert, er wird über die Laufzeit des Projektes der Expertise hinaus bestehen bleiben.

Als ein weiterer zentraler Ansatzpunkt für die Übertragung und Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis kann mit Verweis auf die weiteren Ergebnisse der Untersuchung bereits an dieser Stelle die Relevanz einer festen Koordinationsstruktur der weiteren Aktivitäten hervorgehoben werden.

## **2 Zur Situation von Menschen mit Demenz**

### **2.1 Formen und Häufigkeit von Demenz**

Der Begriff Demenz fasst unterschiedliche dementielle Erkrankungen zusammen. Der Krankheitsbegriff der Demenz beschreibt im Wesentlichen neurodegenerative Erkrankungen, die durch den Abbau geistiger Fähigkeiten gekennzeichnet sind und zu kognitiven Störungen mit der Folge verminderten Urteilsvermögens führen bis hin zur Veränderung der Persönlichkeit. Die am stärksten verbreitete Demenzerkrankung ist mit ca. 65% die Alzheimer-Demenz, gefolgt von der vaskulären Demenz (ca. 15%) und Mischformen von Demenz (ca. 15%). Weitere Formen umfassen unter anderem die fronto-temporale Demenz, Morbus Pick, Morbus Binswanger und die Lewy-Body-Demenz. (vgl. Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2011).

Am Beginn einer Erkrankung stehen vielfach fehlinterpretierte, teilweise unscheinbare Symptome. Einer zunehmenden Vergesslichkeit wird im Alter häufig keine weitere Beachtung geschenkt, das trägt letztlich dazu bei, dass z.B. Demenz-Erkrankungen häufig nicht frühzeitig erkannt werden. Mit einer fortschreitenden Demenz gehen erlernte Fähigkeiten der Betroffenen sukzessive verloren. Die sog. „Reisberg-Skala“ lässt sich die Stärke der Demenzerkrankung (=Schweregradeinstufung von Demenzen) nach einem siebenstufigen Modell einschätzen.

| <b>Klassifikation nach Reisberg*</b>  | <b>Vor der Diagnose</b>              | <b>Diagnose</b>   | <b>Nach der Diagnose</b>   | <b>Sich wandelnde Bedürfnisse</b>   | <b>Zunehmen- der Pflege- bedarf</b>  | <b>Ständige Versorgung erforderlich</b>  | <b>Am Ende des Lebens</b>   |
|---|--------------------------------------|---|--|---|--|--|---|
|   | <b>I</b>                             | <b>II</b>   | <b>III</b>   | <b>IV</b>   | <b>V</b>   | <b>VI</b>  | <b>VII</b>  |
| <b>Problematik „Patient“ (Betroffener)</b>  | keine Symptome, normales Altern      | Zunehmende Vergesslichkeit  | Versagen in Beruf und Gesellschaft bei komplexen Aufgaben  | Hilfe bei komplexen Aufgaben des täglichen Lebens erforderlich  | Hilfe bei der Wahl der Kleidung, Zubereitung des Essens, Entscheidung zum Baden/ Duschen erforderlich                | Hilfe beim Ankleiden, Baden, Toiletten-gang erforderlich, ggf. Harn- und Stuhlinkontinenz  | Gehen, Stehen, Sitzen, Kopfhalten, Lachen nicht mehr möglich; Kontrakturen, Schluckstörungen, embryonale Kauerhaltung |
| <b>Problematik der pflegenden Angehörigen</b>   | Gewohnter Umgang mit dem Betroffenen | wankendes Idealbild des Angehörigen, Zweifel an der Kompetenz, eigene Ängste, häufiger Streit | Zeitaufwand für Hilfe steigt, Überdenken der eigenen Lebensplanung erforderlich, evtl. Abschied von eigenen Zielen, es gibt keinen „Ratgeber“ mehr | Ständiger Kontakt zum Patienten erforderlich, Überwachung der Finanzen, Reaktivierung alter Konflikte, Cave: Schritt zurück aus der Selbständigkeit | Umkehr der Rollen (Eltern-Kind-Verhältnis), Organisation und Strukturierung des Tagesablaufs, Erkenntnis der Demenz! | Erfordernis von professionellen Pflegetechniken, Gefühl der permanenten Überforderung, Kommunikation nur noch emotional möglich, nicht mehr rational | Bewusst oder unbewusst Erwartung des Todes, Schuldgefühle, Aggression   |
| *Quellen: Demenzplanung in sieben Stufen nach Alzheimer’s Disease International: World Alzheimer Report 2009, AOK Rheinland/Hamburg; sowie Reisberg-Skala |                                      |   |  |   |  |  |   |

**Tabelle 1: Reisberg-Skala, Stufen der Demenz und Problematik für Demenzbetroffene und Angehörige**

Mit den Veröffentlichungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zur Häufigkeit von Demenzerkrankungen (2014), dem Demenz-Report des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung (2011) sowie Veröffentlichungen der Bundesregierung und der EU-Kommission kann auf eine breite und verlässliche Datenbasis über Prävalenzraten von Demenzerkrankungen sowie die Entwicklung der Krankenzahlen zugegriffen werden.

Durch die wachsende Altersbevölkerung ist mit einer deutlichen Zunahme der Menschen mit Demenz in Deutschland zu rechnen. Damit werden sich auch die Anforderungen an die

Versorgungsstrukturen und Unterstützungsangebote der älteren Generation verändern. Die Prävalenzraten von Demenzerkrankungen weisen gemäß der Deutsche Alzheimer Gesellschaft bereits heute schon auf bundesweit 1,5 Mio. Erkrankte hin, wobei die Diagnose in der Regel erst beim Auftreten von starken kognitiven Störungen (deutlicher Verlust der Merkfähigkeit des Ultrakurzzeitgedächtnisses, Probleme in der örtlichen und zeitlichen Orientierung, motorische Unruhezustände etc.) gestellt wird. Jährlich werden nach Hochrechnungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bundesweit mehr als 300.000 Neuerkrankungen auftreten. Infolge der demografischen Veränderungen kommt es demnach zu weitaus mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen unter den bereits Erkrankten. Letztlich kommt es, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, nach Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung zu einer Krankenzahl von etwa 3 Millionen bis zum Jahr 2050. Dies entspricht einem mittleren Anstieg der Zahl der Erkrankten um 40.000 pro Jahr oder um mehr als 100 pro Tag. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2014)

Die verschiedenen Ausprägungen von Demenzerkrankungen werden europaweit allerdings weiterhin unterdiagnostiziert. Im Bereich der Alzheimer-Krankheit wird in einer Mitteilung der EU-Kommission darauf verwiesen, dass nach den epidemiologischen Daten derzeit nur die Hälfte der Betroffenen als demenziell erkrankt ausgewiesen wird (vgl. Kommission der Europäischen Gemeinschaften, 2009). Auch der Welt-Alzheimer-Report kommt 2011 zu dem Ergebnis, dass demenzielle Erkrankungen noch immer zu selten adäquat diagnostiziert werden. Elisabeth Stechl beschreibt in ihrer Studie das sog. Eisberg-Phänomen bei demenziellen Erkrankungen. Es beschreibt, dass ein großer Prozentsatz der Menschen mit Demenz diagnostiziert wird (vgl. Stechl, 2006, S.11).

Vielfach werden auch heute Diagnosen erst gegen Ende der mittelschweren Demenz und im Stadium der schweren Demenz gestellt. Die Zeit von ersten Symptomen bis zur Diagnose liegt vielfach bei bis zwölf Jahren (Amieva et al., 2011). Hier kann einerseits die Stigmatisierung der Betroffenen eine erhebliche Rolle spielen, andererseits aber auch der vorzeitige Rückzug der Erkrankten, die mit der bestehenden kognitiven Veränderung durch das Nachlassen der Merkfähigkeit und erste Orientierungsprobleme nicht offen umgehen können und sich des verspürten Mangels schämen. Auch Angehörige, insbesondere Ehepartner, reihen sich oft in dieses Rückzugsmuster ein. Ängste und Verdrängungsmechanismen sowie Tabuisierung können folglich als Gründe angeführt werden. (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 2015) Es zeigt sich, dass mit einer Demenz vielfache Stigmatisierungen verbunden sind. Eine gesellschaftliche Sensibilisierung und Entstigmatisierung von Demenz hat einerseits das Ziel, persönlichen Verletzungen vorzubeugen, und die Lebensqualität der Betroffenen und ihres Betreuungsumfeldes zu verbessern – andererseits können dadurch auch positive Auswirkungen auf die Früherkennung erwartet werden. (vgl. Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, 2012)

Eine frühe Diagnose böte die Möglichkeit verbesserter Vorbereitung des Patienten und seiner Angehörigen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung. Perspektivische Maßnahmen wie Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Regelungen zum Nachlass, Biographische Erkenntnisse, Wohnungswünsche und Pflegesetting könnten im Vorfeld bearbeitet und bestimmt werden. Dies trägt sowohl zur Autonomie der Menschen mit (beginnender) Demenz bei als auch zur Schaffung von Sicherheit, die für diesen Personenkreis von besonders hoher Bedeutung ist.

Ein diesbezügliches Instrument ist der Patientenpass für Menschen mit Demenz und das dazugehörige Logbuch oder Kursbuch, das die wesentlichen Hinweise auf die spezifischen Verfahren und das Hilfenetz enthält. Eine niedrigschwellige Betreuung nach §45 ff SGB XI kann hierzu eine geeignete Unterstützung auf der Basis einer Administrations-Assistenz bieten. Der Patientenpass dient sowohl der Notfallversorgung, als auch der Überleitung von diagnostischen, pflegerischen und sozialen Daten, Anamnesen und Krankheitsverläufen an die örtliche Fachbasis (Ärzte, Beratungsstellen, Pflegestützpunkte, ambulante, teilstationäre und stationäre Pflegeeinrichtungen sowie Krankenhäuser). Der Patientenpass bleibt im Besitz der Patienten.

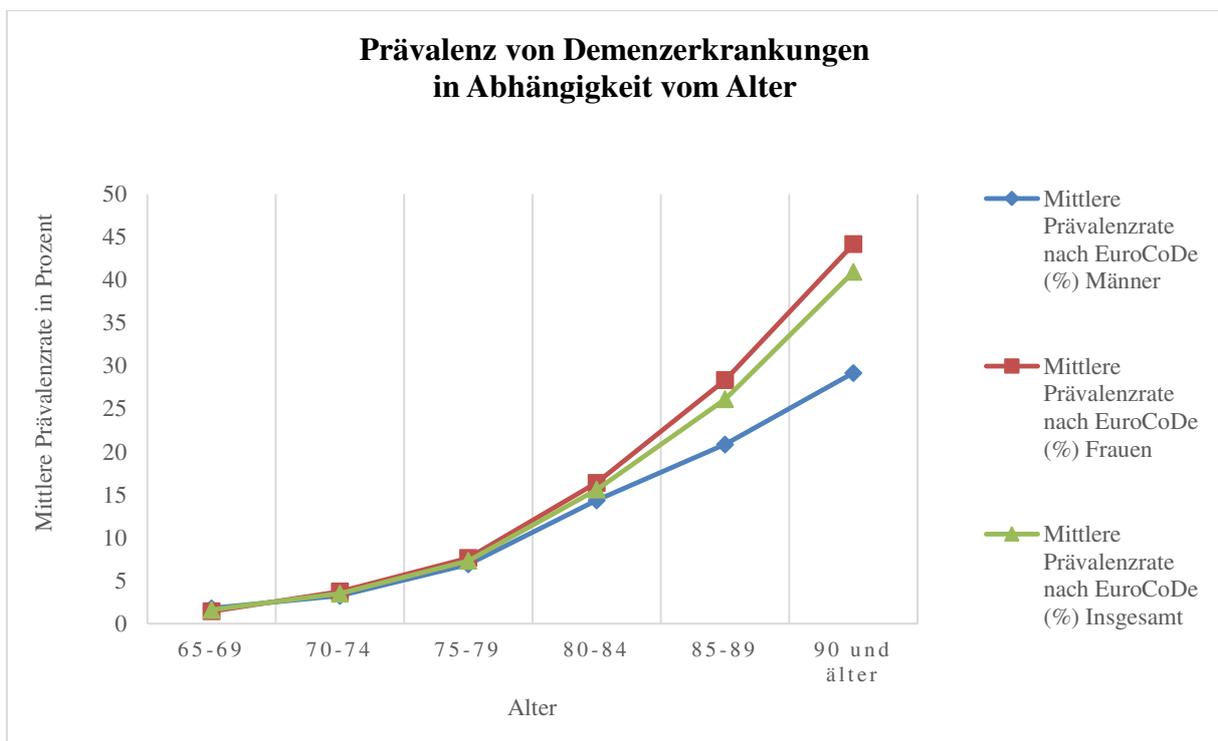
Eine erhebliche Rolle im sogenannten "Wohlfahrtsmix" spielen die Alzheimer Gesellschaften in Deutschland, unter deren Dach sich die Selbstorganisation der pflegenden Angehörigen befindet. Hier werden neben den Angehörigenbörsen und -gruppen, dem Peer-Counseling und den Gruppen für Menschen mit Demenz, ebenso Kurse für pflegende Angehörige angeboten. Insbesondere dieser Personenkreis, der auch heute noch den umfangreichsten Anteil an Alltags- und Pflegehilfen für die Betroffenen leistet, erfährt in der Alzheimer Gesellschaft hilfreiche Entlastung, wenn die physische und psychische Belastung zum Dilemma zu werden droht.

## **2.2 Prävalenz von Demenzerkrankungen**

Das Alter gilt als der entscheidende Risikofaktor für eine Demenzerkrankung, denn insbesondere nach dem 65. Lebensjahr steigt die Wahrscheinlichkeit deutlich an. Weniger als drei Prozent der Erkrankungen treten unterhalb dieser Altersgrenze auf. Folglich wird durch die demografischen Veränderungen (weniger Nachwuchs bei steigender Lebenserwartung) der Anteil der Menschen mit Demenz an der Gesamtbevölkerung sowie die absoluten Krankenzahlen deutlich ansteigen. Es kann von einer Verdoppelung der Krankenzahl bis zum Jahr 2050 ausgegangen werden, sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt (Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, 2012).

Die Prävalenz beschreibt die Anzahl der Kranken in der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hat in Ihrem Informationsblatt zur Häufigkeit von Alzheimer Krankheiten die Prävalenzen von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit vom

Alter für Deutschland veröffentlicht (gemäß aktuellen EuroCoDe-Daten<sup>1</sup> von Alzheimer Europe). Darin zeigt sich, dass ab dem 65. Lebensjahr die Kurve der demenziellen Erkrankungen mit steigendem Lebensalter steil nach oben zeigt. Die Krankheitsfälle verdoppeln sich im Abstand von jeweils etwa fünf Altersjahren und nimmt von etwas mehr als 1% in der Altersgruppe der 65- bis 69-Jährigen auf rund 40% unter den über 90-Jährigen zu. Zwei Drittel aller Erkrankten haben bereits das 80. Lebensjahr vollendet. Im mittleren Lebensalter sind demenzielle Erkrankungen vergleichsweise selten – weniger als 2% aller Krankenziffern entfallen auf die Altersklasse der unter 65-Jährigen.



**Abbildung 1: Prävalenzraten Demenz nach EuroCoDe**

Es zeigt sich insbesondere für die Altersgruppen der über 80-Jährigen ein deutlich ungleiches Geschlechterverhältnis. Tatsächlich sind gemäß Schätzungen der Deutschen Alzheimer Gesellschaft etwa 70% aller demenziell Erkrankten Frauen. Das hängt mit ihrer höheren durchschnittlichen Lebenserwartung zusammen. Frauen stellen mithin die Mehrheit in den Altersgruppen, in denen die Wahrscheinlichkeit für eine Demenzerkrankung rasant ansteigt. Dadurch entsteht der Eindruck, sie seien anfälliger.

<sup>1</sup> Prevalence of dementia in Europe, European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)

Durch die Zunahme der Altersbevölkerung, die fortwährend wachsende Lebenserwartung und die damit verbundene überproportionale Zunahme der Höchstbetagten werden sich gemäß den vorliegenden Prävalenzraten die absoluten Zahlen von Demenzzfällen sukzessive erhöhen. Das bestätigen die Entwicklungen der letzten Jahrzehnte. Nach heutigem Wissensstand gibt es über die Jahre keine Veränderung der Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken – damit lassen sich für Prognosen künftiger Fallzahlen gleichbleibende Prävalenzraten zugrunde legen.

Für die weitere Analyse beziehen wir uns im Rahmen dieser Expertise im Wesentlichen auf die Prävalenzraten nach EuroCoDe als Berechnungsgrundlage für eigene Hochrechnungen:

| <b>Prävalenzraten von Demenzerkrankungen (EuroCoDe)</b> |        |        |                               |
|---|--------|--------|-------------------------------|
| Altersgruppen   | Männer | Frauen | Insgesamt (Männer und Frauen) |
| 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%                        |

Quelle: Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Prävalenzraten gem. EuroCoDe-Daten von Alzheimer Europe.

**Tabelle 2: Prävalenzraten von Demenzerkrankungen nach Alter und Geschlecht**

Ausgehend von den Prävalenzraten wurde vom Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011) für eine Vielzahl einzelner Kommunen und Regionen in Deutschland eine Hochrechnung der Demenzzfälle auf Basis von Bevölkerungszahlen aus dem Jahr 2008 sowie auf einer Bevölkerungsprognose für das Jahr 2025 erstellt. Für den Kreis Nordfriesland liegen Hochrechnungen vor.

| <b>Prognose zur Entwicklung der Demenzerkrankungen<br/>im Kreis Nordfriesland für das Jahr 2025.</b>   |   |   |   |
|--|---|---|---|
| Der Angabe der prozentualen Veränderung liegen nicht die relativen Werte zugrunde, sondern die absoluten Zahlen der Demenzerkrankten 2008 und 2025 (unter Berücksichtigung der prognostizierten Bevölkerungsentwicklung) |   |   |   |
| Landkreis  | Demenzerkrankte<br>je 100.000 Ew.<br>2008 | Demenzerkrankte<br>je 100.000 Ew.<br>2025 | Veränderung der Anzahl<br>Demenzerkrankter 2008<br>bis 2025 |
| Nordfriesland  | 1.646                                     | 2.332                                     | 42%   |
| Quelle: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011): Demenz-Report.   |   |   |   |

**Tabelle 3: Prognose zur Entwicklung von Demenzerkrankungen im Kreis Nordfriesland 2008-2025**

Der mit 42% gekennzeichnete Anstieg der Anzahl Demenzerkrankter 2008 bis 2025 ist ausschließlich auf die Veränderung der Bevölkerungsstruktur in der zugrunde gelegten Prognose zurückzuführen.

### **3 Zur Situation von Angehörigen dementiell erkrankter Menschen**

#### **3.1 Ausgangslage**

Mit der zunehmenden Anzahl älterer Menschen steigt das grundsätzliche Risiko von Hilfs- und Pflegebedürftigkeit bzw. altersbedingter demenzieller Erkrankungen, und damit steigen auch einhergehende Herausforderungen für die Unterstützungs- und Hilfesysteme. Die Minderung der Belastungen sowie Fortbildungs-, Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige haben daher einen hohen Stellenwert. Als pflegende Angehörige sind aktuell jedoch nicht mehr ausschließlich die nächsten Familienmitglieder, sondern gleichwohl eine heterogene Gruppe aus Freunden, Bekannten und Nachbarn zu verstehen (vgl. Schaaf & Namslau, 2014, S. 62). Es steht jedoch zur Diskussion, inwieweit diese sekundären Netzwerke, neben emotionalem Beistand, ähnlich intensiv wie familiäre Bezüge im höheren Alter verlässliche Hilfe und Unterstützung auch im Pflegefall bieten können (Frewer-Graumann, 2014, S. 89). Zur Diskussion steht weiter die Frage, wie die zunehmende Berufstätigkeit von Frauen und die Pluralisierung familialer Lebenslagen und Formen des Zusammenlebens die Entwicklung familialer Unterstützungspotentiale beeinflussen. Dabei spielt u.a. die kulturelle Ausprägung des normativ bestimmten Gefühls der Verpflichtung zur Pflege im Sinne eines innerfamiliär begründeten Fürsorgeparadigmas eine Rolle (vgl. Frewer-Graumann, 2014, S. 82 ff.). Eine eindeutige Antwort auf diese Fragen kann bisher nicht gegeben werden. Deutlich ist jedoch, dass die meisten Älteren zu Hause bleiben wollen: 68% der Pflegebedürftigen werden zu Hause gepflegt. Diese Aufgabe übernehmen zu 71% Familienangehörige laut Pflegestatistik des statistischen Bundesamtes.

Die Unterstützungsarrangements der dementiell erkrankten Personen gestalten sich differenziert und hängen beispielsweise von folgenden Faktoren ab:

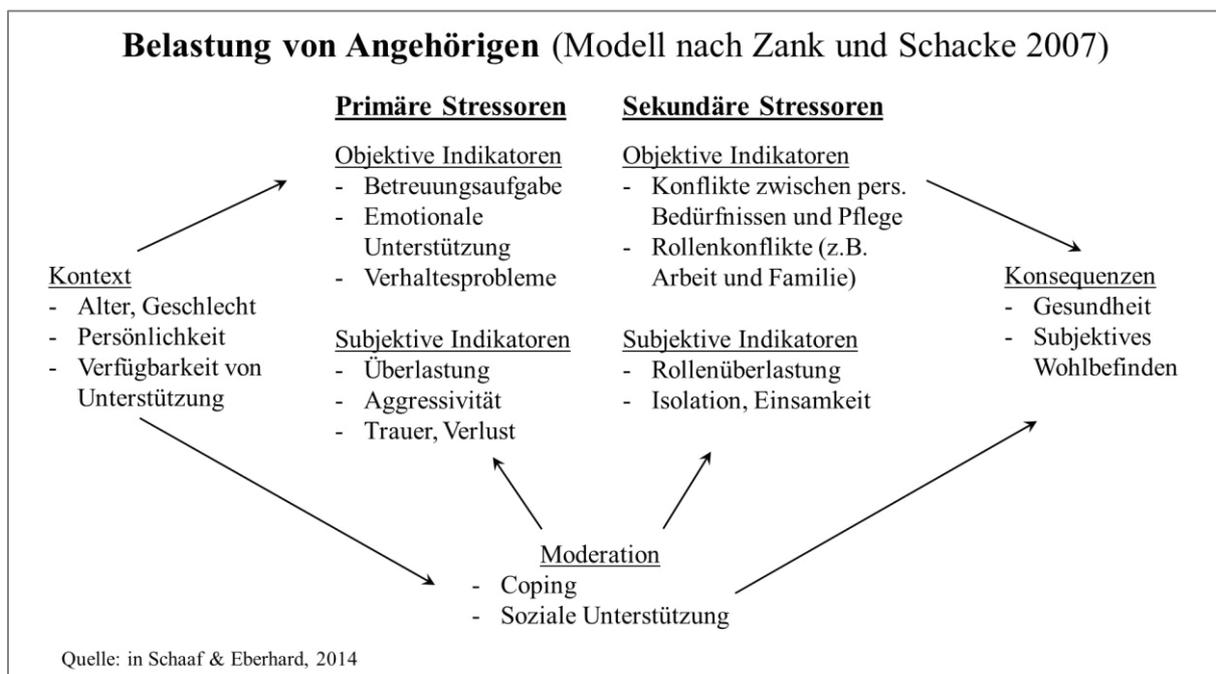
- Spezifische Lebenslage der erkrankten Personen und der Angehörigen – u.a. Berufstätigkeit, finanzielle Ressourcen, sozialhilferechtliche Ansprüche etc.
- Lebenswelt – u.a. Anerkennung bzw. Konflikte im familialen Umfeld, subjektives Belastungsempfinden und persönlichen Bewältigungsstrategien etc.
- dem Informationsstand über medizinische Faktoren – u.a. Form der Demenzerkrankung, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten etc.
- strukturelle Bedingungen (u.a. rehabilitatives, soziales und pflegerisches Unterstützungsangebot in der Region).

Fest steht, dass Demenz nie den erkrankten Menschen allein betrifft, sondern auch seine wichtigsten Bezugspersonen. Dazu gehören EhepartnerInnen, LebensgefährtInnen, Kinder, Geschwister, beste Freunde (Maaßen, 2014, S. 68). In Fachdiskussionen wird in Anlehnung daran auch der Begriff der „Familienkrankheit“ angeführt (vgl. Catulli, 2007, S. 47). Um

Empfehlungen zur zukünftigen Angebotsgestaltung zu geben, soll daher im Folgenden der Fokus auf die theoretische Rekonstruktion der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in Anlehnung an den aktuellen Forschungsstand gerichtet werden.

### 3.2 Individuelle Belastungssituationen

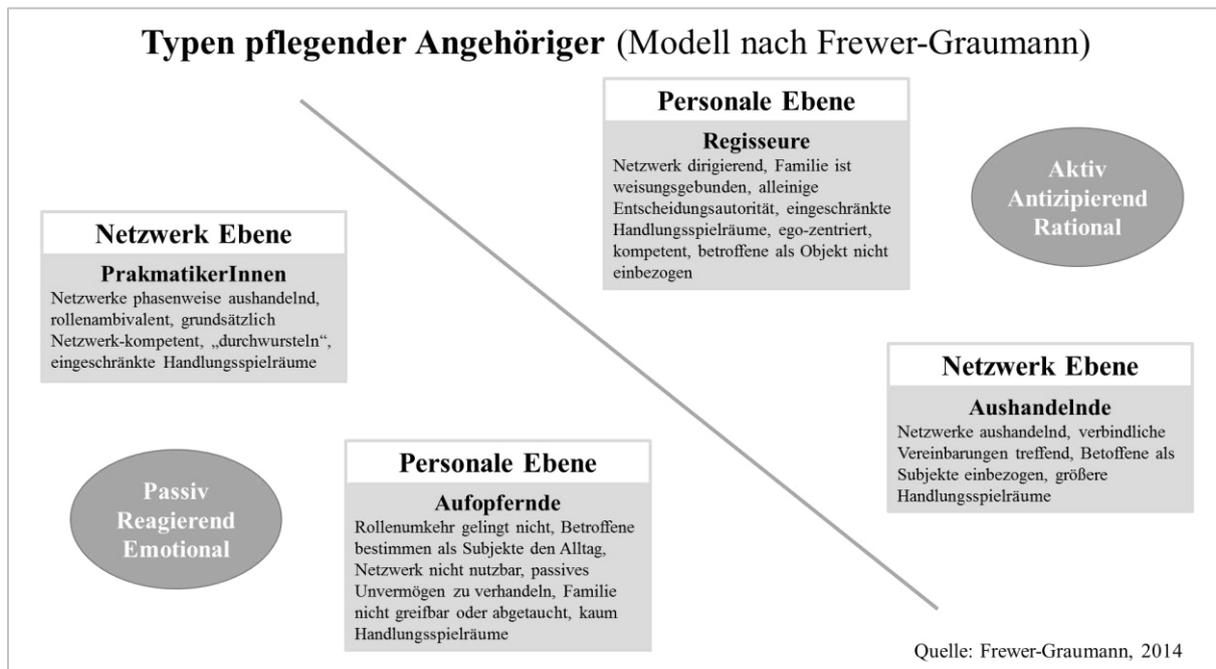
Das Umfeld pflegender Angehöriger und die subjektive Belastungsempfindung der Hauptbezugsperson wirken sich maßgeblich auf die Stabilität des häuslichen Unterstützungsarrangements aus. Die Relevanz der unterschiedlichen Stressfaktoren zur Definition der Belastung pflegender Angehöriger von demenziell erkrankten Personen wurde bereits mehrfach von verschiedenen Autoren untersucht. Das folgende Modell der Stressfaktoren macht deutlich, dass diese subjektiv geprägt sind und komplexen Zusammenhängen unterliegen.



**Abbildung 2: Stresstheoretisches Modell zur Belastung von Angehörigen**

Das Belastungsniveau der Familienmitglieder bei einer Demenzerkrankung wird ähnlich wie bei anderen chronischen Erkrankungen als hoch eingeschätzt, da in diesen Fällen häufig eine radikale Umgewichtung des gesamten Wertekanons und der grundlegenden Lebensphilosophie erfolgen muss. Empirische Untersuchungen belegen, dass Belastungen im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen für die Hauptbezugspersonen bedeuten, dauerhaftem Stress u.a.

durch die permanente Beanspruchung ausgesetzt zu sein. Darüber hinaus treten zusätzlich persönliche Einschränkungen auf, beispielsweise in der Pflege sozialer Kontakte oder bei der Ausübung der Berufstätigkeit (Frewer-Graumann, 2014).



**Abbildung 3: Typen pflegender Angehöriger**

Ergänzend dazu kristallisieren sich weitere Herausforderungen für die Angehörigen heraus (vgl. Maaßen 2014, S. 68):

- Anerkennung der Krankheit als Tatsache.
- Aneignung von Wissen über Symptome, angemessenen Umgang mit krankheitsbedingten Veränderungen und Verhaltensweisen.
- Erfassung der Lebenswirklichkeit der/des Betroffenen, um seine krankheitsbedingten Fähigkeitsstörungen ausgleichen und Entscheidungen treffen zu können.
- Anpassung der äußeren Lebensbedingungen und Annahme von Hilfeleistungen.
- Integration der Erkrankung in die eigene Lebenswelt (Selbstfürsorge).

Weiterhin wird deutlich, dass Angehörige im Verlauf der demenziellen Erkrankung je nach Krankheitsstadium immer wieder mit neuen Anforderungen konfrontiert sind und bisherige Alltäglichkeiten und Zustände ändern bzw. emotional verarbeiten müssen. Frewer-Graumann entwickelt auf der Grundlage der Ergebnisse ihrer empirischen Untersuchung eine Systematisierung verschiedener Typen von pflegenden Angehörigen, um heraus zu arbeiten, was Unterstützungsarrangements in der häuslichen Umgebung bei Demenz tragfähig macht.

Die Typisierung erfolgte anhand der folgenden, empirisch ausgearbeiteten Achsen (Frewer-Graumann, 2014, S. 114):

- „Familienkonstellation bzw. –dynamik“
- „Krankheitsprozess“
- „Bewältigungsstrategien bzw. Coping“
- „Beziehungsveränderung“
- „Berufstätigkeit und Pflege“
- „Sekundäre soziale Netzwerke“
- „Tertiäre soziale Netzwerke“.

Die Ergebnisse betonen einerseits die Notwendigkeit einer mehrdimensionalen Betrachtungsweise von Unterstützungsarrangements. Andererseits kann die Typisierung theoretische Ansatzpunkte für eine differenzierte Angebotsgestaltung entsprechend der Bedürfnisse der Angehörigen aufzeigen.

*„In der Zusammenschau lassen sich die vier identifizierten Typen auch danach unterscheiden, ob ihr Unterstützungsarrangement eher passiv-reagierend (PraktikerInnen und Aufopfernde) oder aktiv-antizipierend (Regisseure und Aushandelnde) gestaltet wird. Dies geschieht tendenziell eher entweder auf der personalen oder der Netzwerkebene: So sind die Regisseure auf der personalen Ebene aktiv, interagieren aber nicht in dem Maße mit dem sozialen Netzwerk, wie beispielsweise die Aushandelnden. In der vorliegenden Untersuchung verdeutlichen die Aufopfernden und Regisseure, wie durch eine Ego- bzw. PatientInnenzentriertheit Aushandlungsprozesse mit dem sozialen Netzwerk nicht gelingen (können) und in der Folge Handlungsspielräume eng bleiben. Die PraktikerInnen und die Aushandelnden hingegen sind stellenweise bzw. insgesamt kompetent in der Aushandlung mit den NetzwerkpartnerInnen, was ihnen etwas weitere Handlungsspielräume ermöglicht und das Unterstützungsarrangement vielfältiger macht, da unterschiedliche NetzwerkpartnerInnen eingebunden werden können.“ (Frewer-Graumann, 2014, S.183f.).*

Es wird deutlich, dass sich die Aushandlungsprozesse zwischen AnbieterInnen und Angehörigen – z.B. hinsichtlich der Übernahme von Verantwortung für die zu pflegende Person – sich für alle Typen unterschiedlich gestalten. Gleiches gilt für die jeweils eigene und gegenseitige Kompetenz(-wahrnehmung) der Akteure, wie auch das negative Bild der Pflegeeinrichtungen bei Angehörigen belegt (vgl. Catulli, 2007, S.272f.). Um Konflikte in der Zusammenarbeit zwischen den Angehörigen und Professionellen zu vermeiden und tragfähige Unterstützungsarrangements zu fördern, stellt die Typisierung eine theoretische Grundlage zur Identifikation potentieller Zugangsbarrieren zum Hilfesystem und Hürden im Unterstützungsprozess dar. Auch inhaltliche Schwerpunkte in Beratungsprozessen oder die Reflexion der Praxis können durch die Ergebnisse der dargestellten Untersuchung im Theorie-Praxis Transfer gefördert werden. In diesem Kontext ist abermals die Prozesshaftigkeit der

Erkrankung in Anlehnung an das Klassifikationsmodell nach Reisberg (2013) zu betonen, welche die sich wandelnden Problematiken der pflegenden Angehörigen – wie z.B. die Umkehr der Rollen zwischen Angehörigen und Erkrankten – aufgreift. Diese dynamischen Problemlagen spielen eine relevante Rolle bei der Gestaltung der Unterstützungsarrangements und bei den darauf bezogenen Aushandlungsprozessen.

Weiter ist davon auszugehen, dass bereits vor dem Eintreten manifester Symptome in späteren Phasen des Krankheitsverlaufes die Erwartung, eine Stigmatisierung auf Grund der Demenzerkrankung der nahestehenden Person zu erfahren, das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen beeinflusst.

Die Darstellungen verdeutlichen einerseits die Unterschiedlichkeit der individuellen Herausforderungen, die durch eine Demenz-Erkrankung für die Angehörigen entstehen. Andererseits wurde die Prozesshaftigkeit des Krankheitsverlaufs betont, die Angehörige immer wieder neu vor Herausforderungen stellt und unterschiedlichstes Bewältigungshandeln der einzelnen Personen erfordert. Sowohl das gesellschaftliche als auch das familiäre und persönliche Umfeld beeinflussen maßgeblich das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen. Im Rahmen weiterer Handlungsschritte und der Angebotsentwicklung sollten diese Aspekte verstärkt Beachtung finden.

### **3.3 Soziale und gesellschaftliche Konstruktionen von „Demenz“**

Auch bei fortschreitenden Kognitions- und Kompetenzeinbußen und trotz der von der Medizin postulierten hirnganischen Abbauprozesse, sind Menschen mit Demenz zuallererst als *Menschen* mit eigenen Vorlieben und Abneigungen, mit eigener Geschichte, mit eigenen Wünschen und Bedürfnissen zu betrachten (Frewer-Graumann, 2014). Um Unterstützungsarrangements tragfähig zu machen und Hauptbezugspersonen von demenziell erkrankten Personen mehr Handlungsspielräume zu eröffnen, plädiert die Autorin für die „Anerkennung von Demenz als soziales Phänomen“ (ebd., S. 188). Dies bedeutet, dass nicht nur bio-medizinisches Wissen sondern ebenso Kenntnisse über die sozialen Einflüsse auf eine Demenz in eine Situationseinschätzung etwa mit ÄrztInnen und Versicherungen in den Vordergrund gestellt werden müssen. Die Ergebnisse von Frewer-Graumanns Untersuchung unterstreichen die Relevanz „einer beziehungsbezogenen, sozialpädagogischen Auseinandersetzung mit dem Thema.“ (ebd., S.186) Gleichzeitig müssten aktuelle sozialstaatliche Interventionen darauf abzielen, die Rahmenstrukturen an die Bedürfnisse der Hauptbezugspersonen, z.B. durch die vollwertige Anerkennung von der Pflegeaufgabe als berufliche Tätigkeit, anzupassen, um Gestaltungsräume (auch unter zeitlichen Gesichtspunkten) zu schaffen und eine Balance zwischen „Fremdfürsorge“ und „Selbstfürsorge“ zu ermöglichen (vgl. ebd., S. 187ff.). Auch Maaßen plädiert für eine „Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Lage der Angehörigen“, um diese wieder „in die

Mitte der Gesellschaft zu holen“ (Maaßen, 2014, S. 74). Weitere AutorInnen berichten über Vorurteile gegenüber erkrankten Personen und ihren Familienangehörigen, die einen belastenden Faktor darstellen können (vgl. u.a. Jansen, 2010, S. 13). „Außerdem ist es vielen Angehörigen peinlich, wenn sich die Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit unangemessen verhalten“ (Schaaf & Namslau, 2014, S. 64). Die Betonung der ‚Angemessenheit‘ weist darauf hin, dass die Angehörigen Stigmatisierung wahrnehmen. Die öffentliche Sensibilisierung für dementielle Erkrankungen und einhergehende Verhaltensweisen u.a. durch breitgefächerte Informationsangebote, könnte die empfundene Akzeptanz der Betroffenen erhöhen und damit die subjektive Belastung auf Grund von Schamgefühlen reduzieren.

Eine wesentliche Aufgabe ist dabei, die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz durch Möglichkeiten der Begegnung im kommunalen Umfeld zu sichern. Denn eine Möglichkeit, dem defizitären Bild von demenziell veränderten Menschen als Objekte von Versorgungshandlungen ein anderes, umfassenderes Bild vom Menschen mit Demenz entgegenzusetzen, stellt die persönliche Begegnung im sozialen Raum dar (Wißmann 2010, S. 345). Ein Ansatz, der in diesem Zusammenhang Demenz nicht nur als soziale und kulturelle Konstruktion versteht, sondern darüber hinaus eine Kontextualisierung der Demenz im Bereich der Zivilgesellschaft vornimmt, ist das Leitbild der ‚demenzfreundlichen Kommune‘ (Frewé-Graumann, 2014).

Entsprechend ist zu vermuten, dass der Fokus auf die Veränderung sozialer und gesellschaftlicher Konstruktionen von Demenz im Sinne eines Abbaus von Stigmatisierung der Betroffenen und Angehörigen auf gleiche Weise Auswirkungen auf die Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten sowie auf die Reduktion sekundärer Stressoren wie Isolation und damit auf das subjektive Belastungsempfinden der Angehörigen hat.

## **4 Bedarfe und Versorgungssituation auf Sylt**

Die Analyse von Bedarfen und der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren (pflegenden) Angehörigen auf Sylt gliedert sich im Wesentlichen in die Erfassung und Analyse der aktuellen Bevölkerungsstruktur und die zu erwartende Entwicklungen, eine darauf aufbauende Hochrechnung der aktuellen und zu erwartenden Prävalenzraten und schließlich in eine Analyse von Lebenslagen relevanter Altersgruppen auf Sylt.

Als spezielle Fragestellung dieser Untergliederung zeichnete sich eine sozialräumliche Aufteilung in der Analyse und Darstellung der Daten als sinnvoll ab. Dies vor allem vor dem Hintergrund der z.T. sehr geringen Bevölkerungszahlen relevanter Altersgruppen in den einzelnen Gemeinden auf der Insel.

Vor diesem Hintergrund wurde die Insel für die Datenanalyse in drei geografisch geordnete Sozialräume unterteilt:

1. Gemeinde Sylt (Sylt-Mitte)
2. Sylt-Nord (Gemeindegebiete List, Kampen, Wenningstedt-Braderup)
3. Sylt-Süd (Gemeindegebiet Hörnum)

Sozialraum meint dabei einen Zuschnitt nach soziogeografischen Kriterien, um einerseits Bezugsgrößen der Angebotsplanung und Ressourcen zu bündeln, gleichzeitig aber auch die Lebensweltorientierung der Bewohnerinnen und Bewohner sowie die infrastrukturelle Ausstattung einzubeziehen.

Ein Sozialraumzuschnitt bei typischen Strukturen legt dabei ohne Zweifel ein Schwergewicht auf die Planungs- und Steuerungsaspekte. Durch die unterschiedlichen Entfernungen und Fahrtzeiten und die Unterschiede zwischen zentralörtlichen Strukturen und weitläufigeren Gemeinden ist der Sozialraum im Zuschnitt zwar eine wichtige Bezugsgröße für die EinwohnerInnen, kann aber deren Lebenswelten, die weitaus kleinräumiger angelegt sein können, nur zum Teil abbilden,

### **4.1 Aktuelle demografische Strukturen**

Die Insel Sylt gliedert sich in die Gemeinde Sylt (mit den Ortsteilen Archsum, Munkmarsch, Rantum, Tinnum, Keitum, Morsum und Westerland sowie das Amt Landschaft Sylt (mit den amtsangehörigen Gemeinden Wenningstedt-Braderup, Kampen, List, und Hörnum). Drei Viertel der Einwohner der Insel wohnt in der Gemeinde Sylt.

| <b>Gemeinde/Amt</b>   | <b>Einwohner</b><br>(Stand 30.09.2014) | <b>Prozent</b> |
|---|--|----------------|
| Sylt  | 13.521                                 | 76%            |
| Wenningstedt-Braderup   | 1.463                                  | 8%             |
| Kampen  | 480                                    | 3%             |
| List  | 1.569                                  | 9%             |
| Hörnum  | 849                                    | 5%             |
| <b>Gesamt</b>   | <b>17.882</b>                          | <b>100%</b>    |
| Quelle: Statistikamt Nord (Juni 2015): Bevölkerung der Gemeinden in Schleswig-Holstein 3. Quartal 2014. Vorläufige Ergebnisse der Fortschreibung auf Basis des Zensus 2011. |  |                |

**Tabelle 4: Einwohner nach Gemeinden auf Sylt**

Die Altersverteilung der Bevölkerung auf der Insel lässt sich anschaulich anhand einer Bevölkerungspyramide darstellen. Darin werden zwei relevante Aspekte deutlich:

1. Auf der Insel Sylt sind Bevölkerungsgruppen der 45- bis 55-Jährigen und der 70- bis 80-Jährigen überproportional vertreten. Das heißt, Sylt hat einen hohen Anteil an Altersbevölkerung und bei gleichbleibender demografischer Struktur wäre zukünftig weiterhin mit einer starken Generation der über 65-Jährigen zu rechnen.
2. In der Altersklasse der über 75-Jährigen zeigt sich das typische Bild, dass der Anteil an Frauen höher ist.

**Alterspyramide - alle Gemeinden auf Sylt**  
(Gemeinde Sylt, Stichtag 22.04.2015)

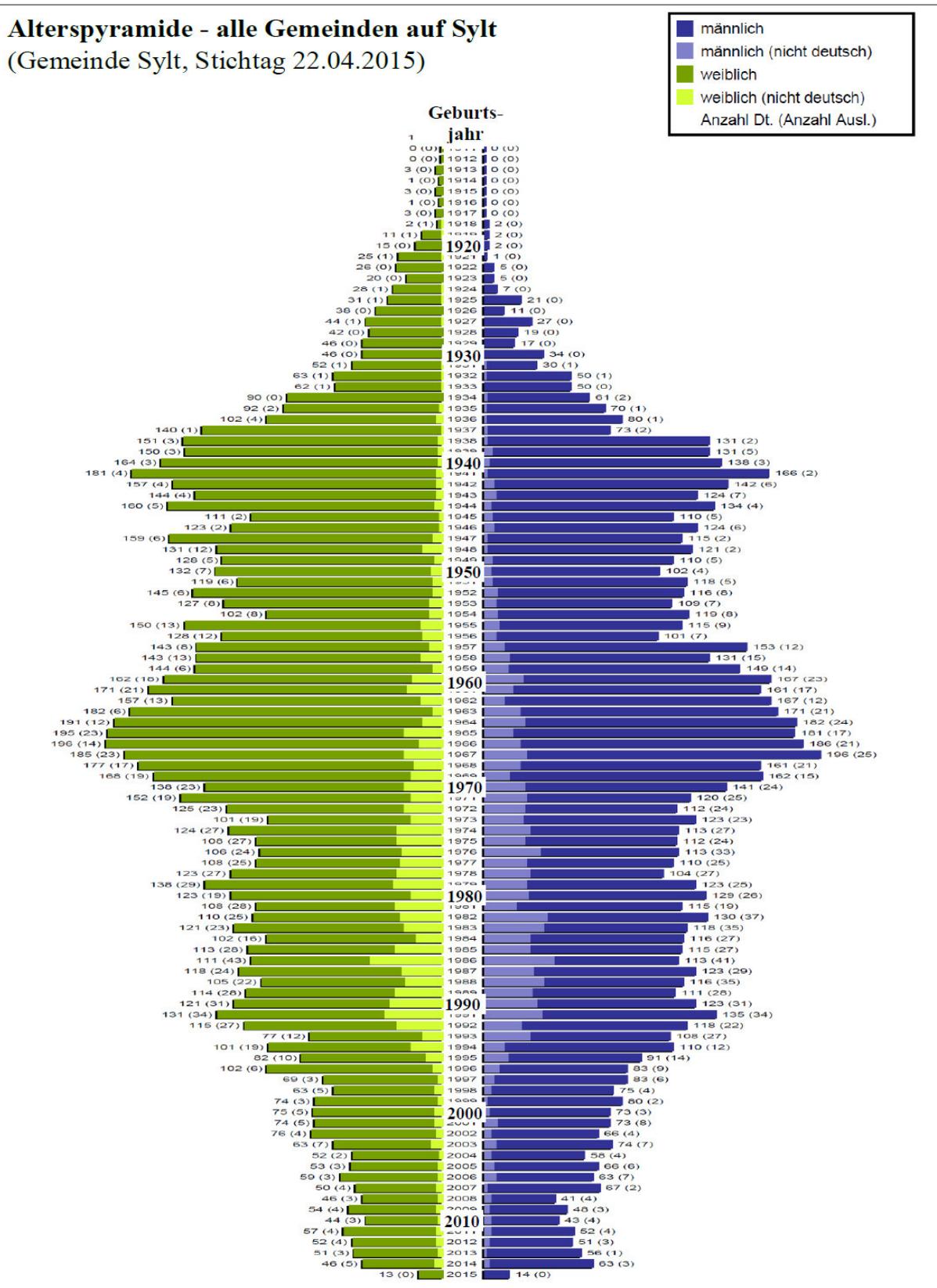
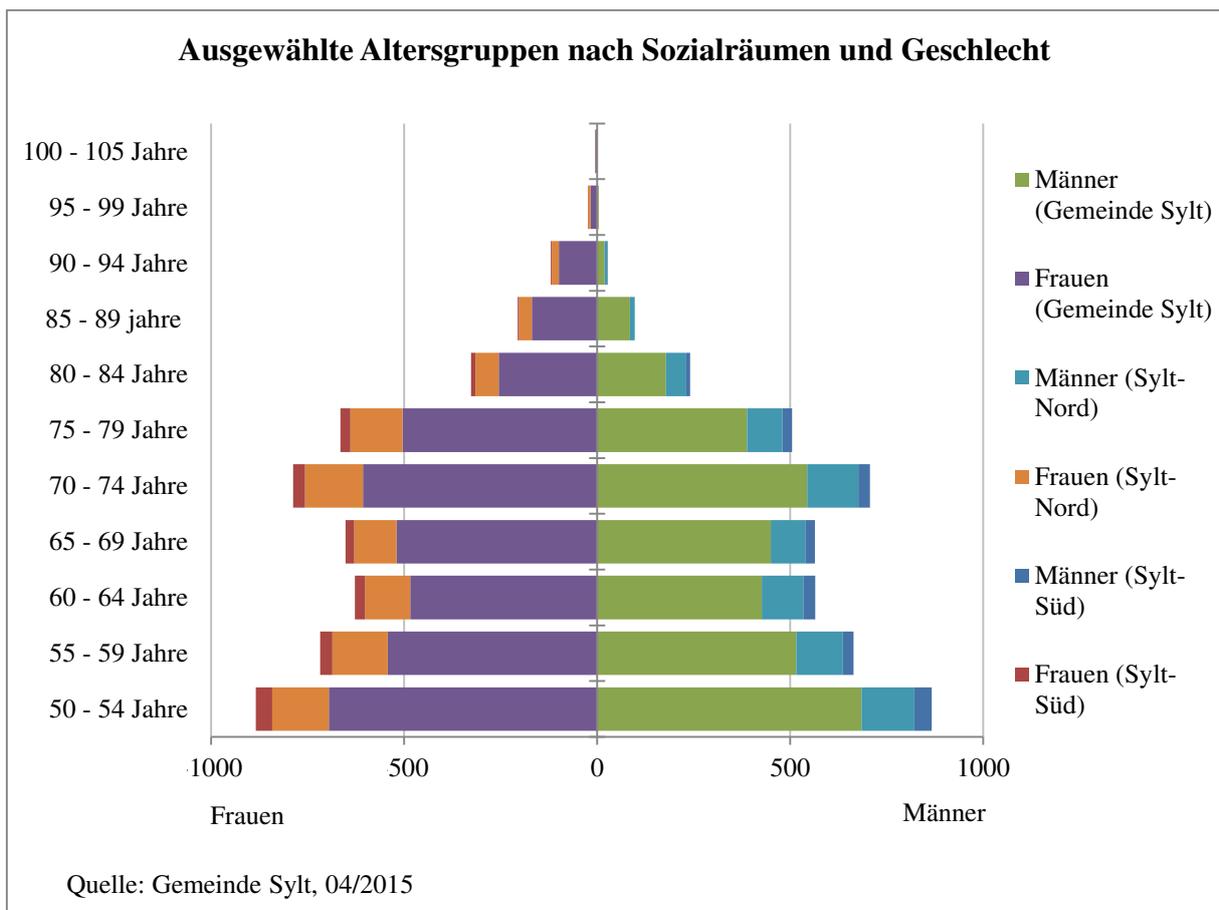


Abbildung 4: Bevölkerungspyramide für Sylt (2015)

Vor dem Hintergrund der beschriebenen Prävalenzraten von Demenzerkrankungen in Abhängigkeit vom Alter wurde auf die Relevanz in der Altersgruppe der über 65-Jährigen hingewiesen. Die für das Thema Demenz relevanten Altersgruppen lassen sich nach der vorliegenden Datenlage nach Sozialräumen aufgliedern und abbilden. Auf den ersten Blick wird deutlich, dass die Gemeinde Sylt als Zentralort der Insel eine entscheidende Rolle einnimmt.

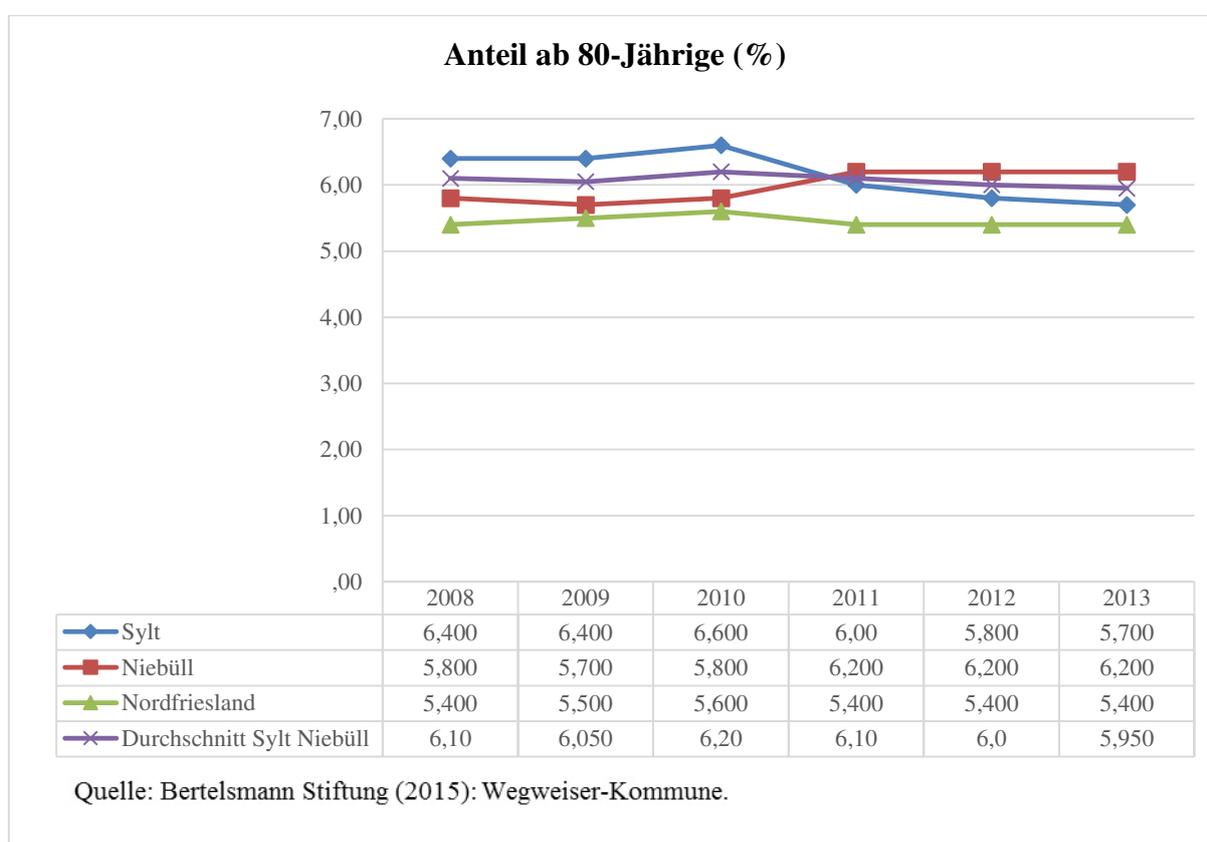


**Abbildung 5: Bevölkerungspyramide der Altersgruppen 50-105 Jahre für Sylt (2015)**

Aus den Prävalenzraten wurde deutlich, dass mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit einer dementiellen Krankheit deutlich ansteigt. In der Altersgruppe der 80- bis 84-Jährigen liegt die Prävalenzrate bereits bei über 15%, bei den 85- bis 89-Jährigen bei über 26% usw. Für die Betrachtung der Prävalenzstruktur auf Sylt wird daher die Altersbevölkerung der über 80-Jährigen in den Blick genommen, denn der Anteil der Hochaltrigen an der Gesamtbevölkerung gibt Hinweise auf Bedarfe an Wohn-, Service-, Pflege- und Hilfsangeboten für diese Altersgruppe.

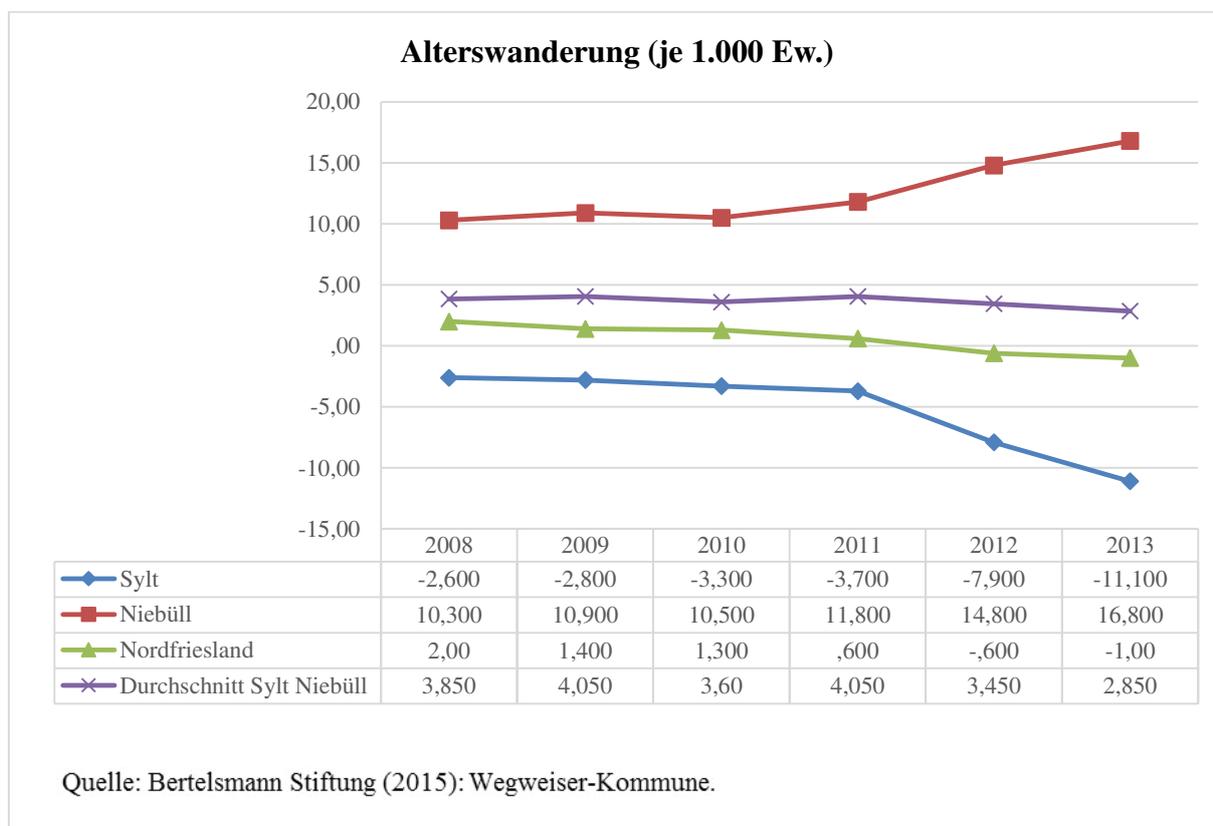
Neben den Daten des Statistikamts-Nord und der Kommune Sylt ist der „Wegweiser-Kommune“ der Bertelsmann-Stiftung eine relevante Datenquelle. Er erfasst methodenbedingt allerdings nur die Gemeinde Sylt, die Gemeinden des Amtes Landschaft Sylt sind nicht aufgeführt.

Im Vergleich mit dem benachbarten Gemeindegebiet Niebüll (Festland) sowie dem gesamten Kreis Nordfriesland wird deutlich, dass sich von 2010 bis 2011 die Bevölkerungsstrukturen von Sylt und Niebüll im Hinblick auf Hochaltrigkeit verschoben haben. Gleichzeitig zeigt sich aber auch, dass in beide Gemeinden über dem kreisweiten Mittel liegen.



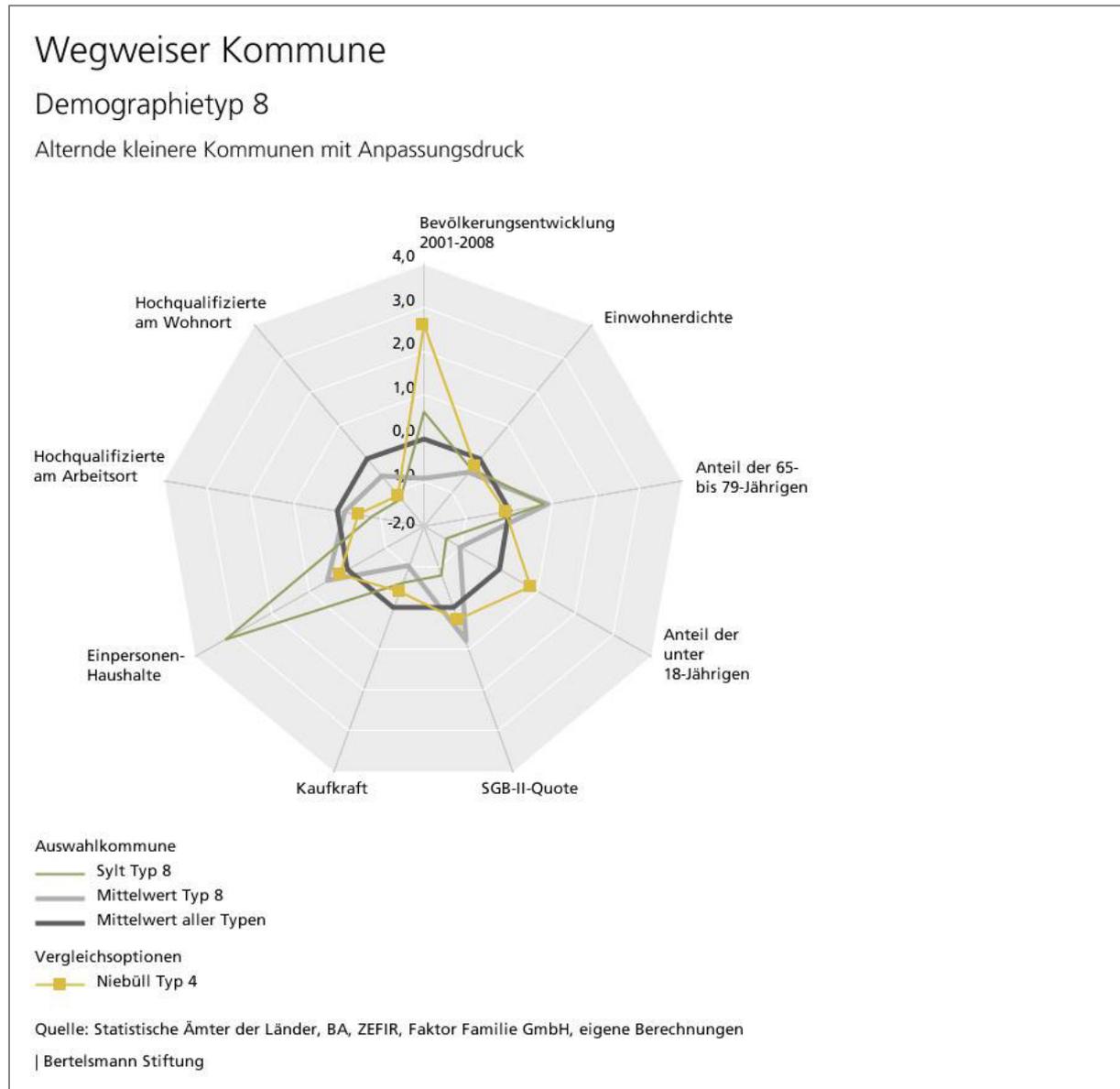
**Abbildung 6: Anteil 80-Jährige an der Gesamtbevölkerung der Kommunen Sylt, Niebüll, Nordfriesland im Vergleich 2008-2013**

Die Ursachen können in der sogenannten Alterswanderung vermutet werden. Die Wanderung der 65-Jährigen und Älteren gibt durchaus Hinweise auf die Anpassung der Wohnbedürfnisse, Familiennähe und Gesundheit. Ein positiver Wert dieses Indikators weist gemäß Wegweiser-Kommune auf eine hohe Attraktivität der Kommunen als Altersruhesitz hin. Ein Wanderungsgewinn liegt vor, wenn die Differenz zwischen Zu- und Fortzügen positiv ist. Ein Wanderungsverlust liegt vor, wenn diese Differenz negativ ist.



**Abbildung 7: Alterswanderung der Kommunen Sylt, Niebüll, Nordfriesland im Vergleich 2008-2013**

Anhand der ermittelten Demografietypen wird die Unterschiedlichkeit der Kommunen Sylt und Niebüll einmal mehr deutlich.



**Abbildung 8: Demografietypen Sylt und Niebüll im Vergleich**

Sylt wird mit „Demografietyt 8“ als alternde kleinere Kommune mit Anpassungsdruck eingestuft. Der beschriebene Anpassungsdruck ergibt sich u.a. aus den Erkenntnissen über die hohe Anzahl an SeniorInnen im Verhältnis zu der geringen Anzahl an Kindern und Jugendlichen. Eine sehr hohe Quote der Einpersonenhaushalte ist ein weiterer Indikator für die sozio-demografischen Struktur auf Sylt.

Im Vergleich dazu gibt Niebüll ein völlig anderes Bild ab. Die Gemeinde wird mit „Demografietyt 4“ als stabile Kommune im weiteren Umland größerer Zentren bezeichnet. Sie zeichnet sich insbesondere durch eine stabile Einwohnerentwicklung und vergleichsweise

junge Bevölkerung, durch überdurchschnittliche Kaufkraft, geringe Einkommensarmut und geringe Bedeutung als Arbeitsort aus.

## 4.2 Prognosen der Bevölkerungsentwicklung

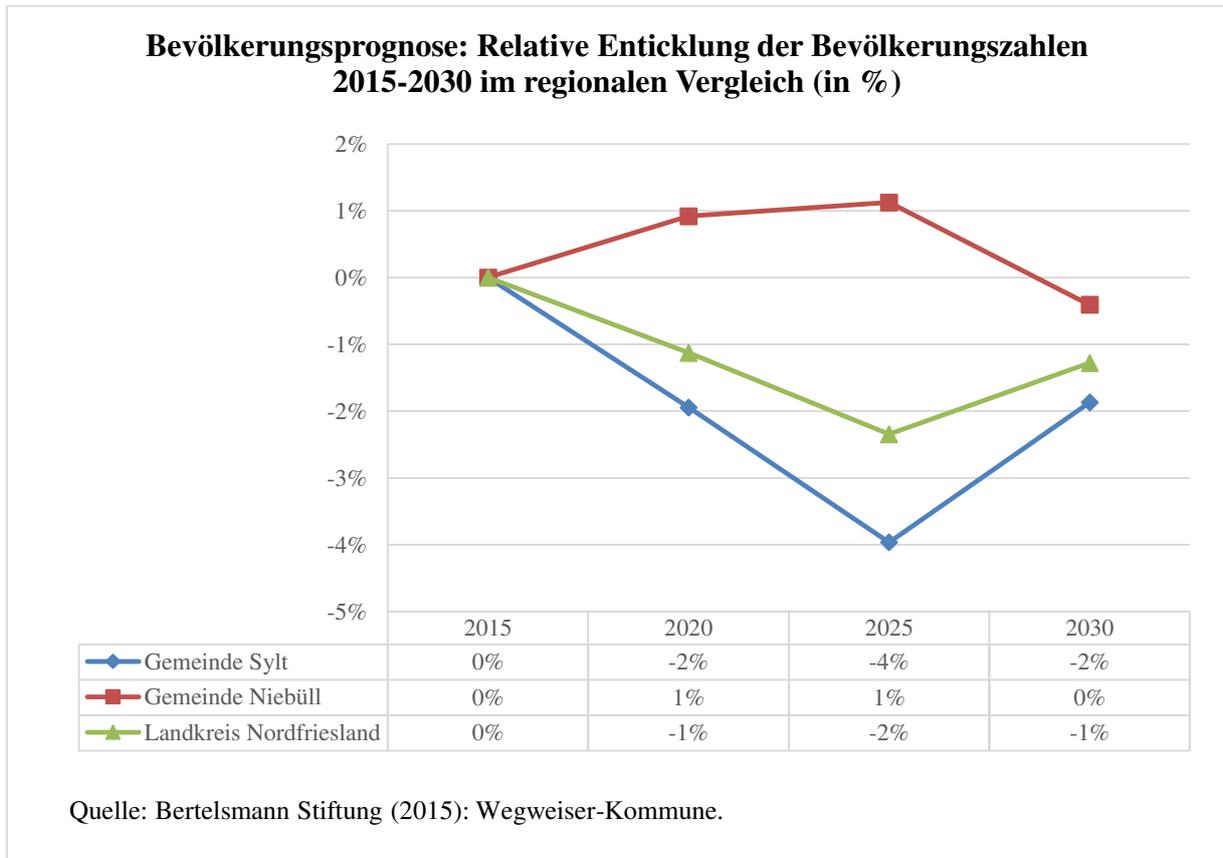
Die besonderen demografischen Situationen der Insel Sylt haben deutliche Auswirkungen auf die künftige Bevölkerungsentwicklung. Eine Prognose speist sich aus einer Vielzahl von demografischen Einflussfaktoren. Sie ist daher nie ganz präzise, sondern kann nur als Tendenz gewertet werden. Dennoch können darin künftige Herausforderungen auch im Vergleich und in Abgrenzung zu anderen Regionen abgeleitet werden.

Die Bevölkerungsprognose des Wegweiser-Kommune zeigt, dass Sylt der Entwicklung im Kreis Nordfriesland folgt, die Bevölkerung wird bis 2030 voraussichtlich ebenso wie im Kreis Nordfriesland zurückgehen.

| <b>Entwicklung der Einwohnerzahlen im regionalen Vergleich</b> |         |         |         |         |
|--|---------|---------|---------|---------|
|  | 2015    | 2020    | 2025    | 2030    |
| Gemeinde Sylt  | 13.370  | 13.110  | 12.840  | 12.590  |
| Gemeinde Niebüll   | 9.790   | 9.880   | 9.900   | 9.860   |
| Landkreis Nordfriesland  | 161.640 | 159.820 | 157.850 | 155.780 |
| Quelle: Bertelsmann Stiftung (2015): Wegweiser-Kommune.        |         |         |         |         |

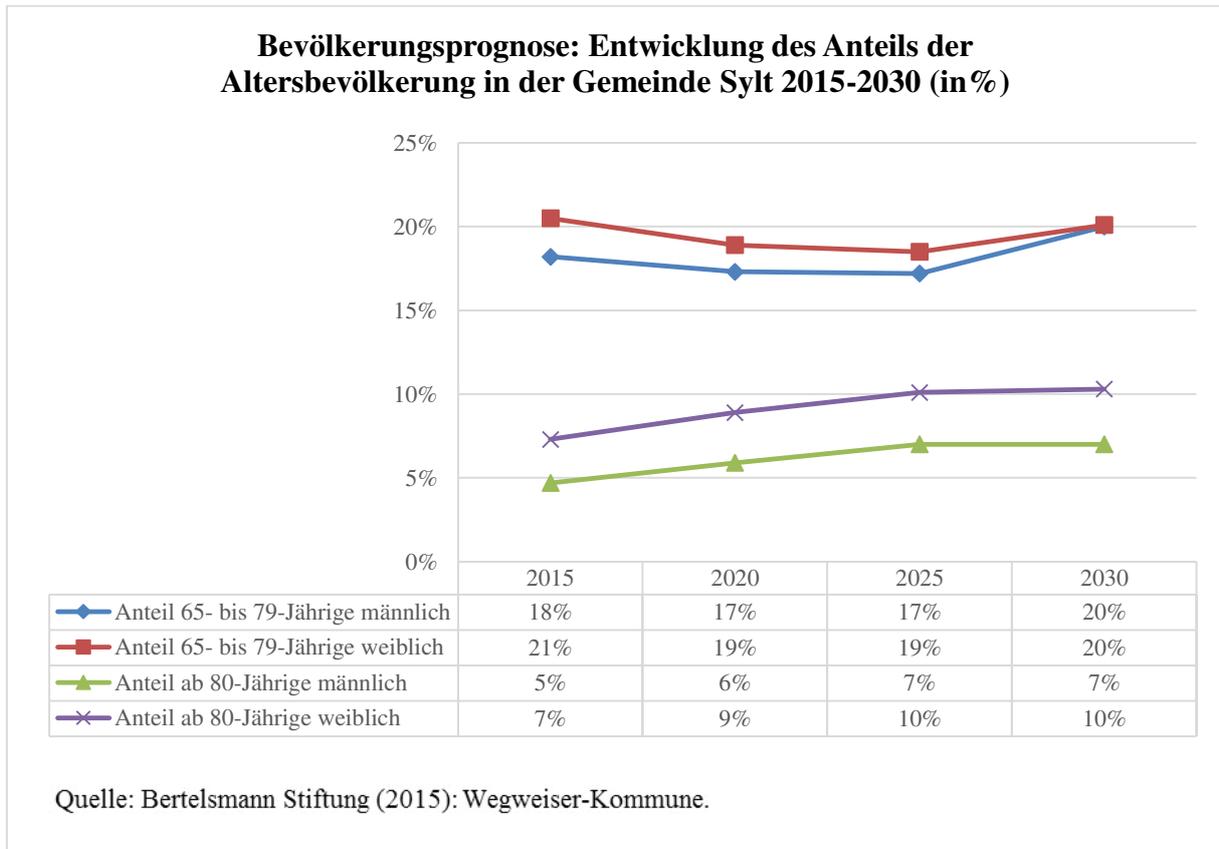
**Tabelle 5: Bevölkerungsprognose für die Kommunen Sylt, Niebüll und Nordfriesland**

Die relative Entwicklung der Bevölkerungszahlen im regionalen Vergleich zeigt für Sylt eine prozentual etwas deutlicher ausfallende Entwicklung als im Kreisgebiet.



**Abbildung 9: Relative Bevölkerungsentwicklung 2015-2030 im regionalen Vergleich**

Der Detailblick auf die Altersbevölkerung für die Gemeinde Sylt macht jedoch deutlich, dass der Anteil der Altersbevölkerung nicht zurückgeht. Heute liegt der Anteil aller über 65-Jährigen Einwohner der Gemeinde Sylt bei 25%, bis 2030 wird ein Anstieg auf etwa 29% prognostiziert.



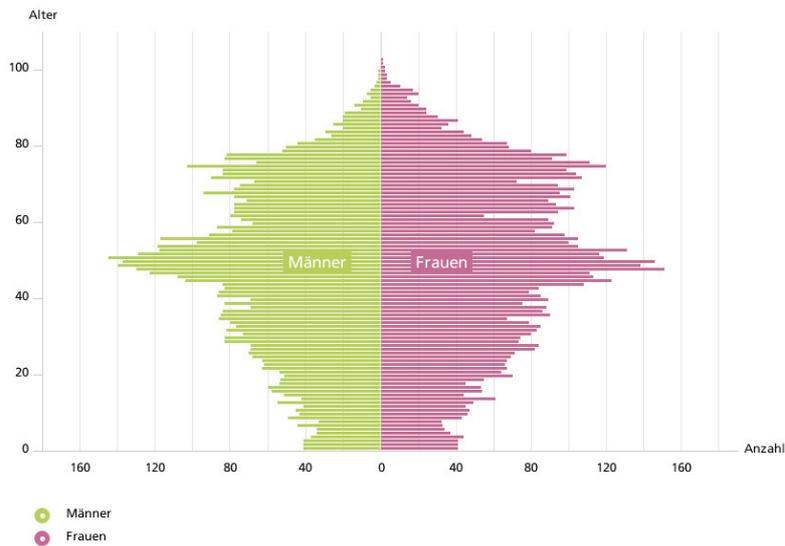
**Abbildung 10: Anteil der Altersbevölkerung im regionalen Vergleich 2015-2030**

Das Bevölkerungsgefüge auf Sylt wird sich verschieben. Im Vergleich der heutigen und für das Jahr 2030 prognostizierten Alterspyramide für die Gemeinde Sylt werden Veränderungen des Altersgefüges im Zuge des demografischen Wandels deutlich. Es zeigt sich einmal mehr, dass die Anteile der Bevölkerungsgruppe der über 80-Jährigen zunehmen wird. Demgegenüber werden die Anteile aller Altersklassen zwischen etwa 10 und 45 Jahren zurückgehen.

### Wegweiser Kommune

#### Bevölkerungspyramide 2015

Sylt (im Landkreis Nordfriesland)



Quelle: Statistische Ämter der Länder, Deenst GmbH, ies, eigene Berechnungen  
| Bertelsmann Stiftung

### Wegweiser Kommune

#### Bevölkerungspyramide 2030

Sylt (im Landkreis Nordfriesland)



Quelle: Statistische Ämter der Länder, Deenst GmbH, ies, eigene Berechnungen  
| Bertelsmann Stiftung

Abbildung 11: Veränderung der Bevölkerungspyramide für die Gemeinde Sylt 2015 und 2030 im Vergleich

### 4.3 Prävalenzstruktur von Demenzerkrankungen auf Sylt

Ausgehend vom aktuellen Bevölkerungsstand lassen sich durch die Prävalenzraten absolute Zahlen von Demenzerkrankungen hochrechnen. Dabei muss darauf hingewiesen werden, dass zum einen aus den o.g. Gründen die Hochrechnung der Prävalenz von Demenzerkrankungen gemäß EuroCoDe längst nicht alle Fälle auch bekannt bzw. diagnostiziert sind („Eisbergphänomen“), sowie dass es sich um statistisch ermittelte Werte handelt, die insbesondere im Hinblick auf die relativ geringe Grundgesamtheit der Bevölkerung auf Sylt nur einen Richtwert bieten.

Die Hochrechnung auf Basis aktueller Bevölkerungszahlen wurde nach den beschriebenen drei Sozialräumen Gemeinde Sylt, Sylt-Nord und Sylt-Süd vorgenommen. Damit liegen handhabbare Größen als Hinweis auf konkrete Fallzahlen und Lebenslagen der Altersbevölkerung vor.

| Altersgruppe  | Mittlere Prävalenzrate nach EuroCoDe (%) insgesamt (Männer und Frauen) | Hochrechnung der Prävalenz von Demenz nach EuroCoDe auf Basis aktueller Bevölkerungszahlen |  |                   |
|---|--|--|--|-------------------|
|   |  | Gemeinde Sylt  | Sylt-Nord (List, Kampen, Wenningstedt-Branderup) | Sylt-Süd (Hörnum) |
| 65-69   | 1,60%  | 16   | 3  | 1                 |
| 70-74   | 3,50%  | 40   | 10   | 2                 |
| 75-79   | 7,31%  | 65   | 17   | 4                 |
| 80-84   | 15,60%   | 68   | 18   | 3                 |
| 85-89   | 26,11%   | 66   | 12   | 1                 |
| 90 und älter  | 40,95%   | 48   | 14   | 1                 |
| <b>Summe</b>  |  | <b>303</b>   | <b>74</b>  | <b>12</b>         |
| <b>Summe gesamt Sylt</b>  |  | <b>389</b>   |  |                   |
| Quellen: EuroCoDe Alzheimer Europe, Gemeinde Sylt 2015, eigene Berechnungen |  |  |  |                   |

**Tabelle 6: Prävalenz von Demenzerkrankungen auf Sylt für das Jahr 2015**

Als Basis für die Hochrechnung künftiger Prävalenzstrukturen von Demenzerkrankungen kann auf eine Hochrechnung der Bevölkerung der Gemeinde Sylt bis zum Jahr 2030 zurückgegriffen werden. Es wird daher ausgehend von der aktuellen Verteilung der Bevölkerung auf die Gemeinden der Insel eine Hochrechnung möglicher Entwicklungen der Altersbevölkerung

erstellt. Nach der Bevölkerungsprognose aus dem Wegweiser-Kommune liegt lediglich eine Kategorisierung der Altersgruppen der 65- bis 79-Jährigen und der über 80-Jährigen vor. Die Prävalenzraten müssen dementsprechend modifiziert werden.

Beide genannten Aspekte lassen deutlich werden, dass eine absolute Zahl von Demenzfällen auf der Insel Sylt lediglich eine Annäherung darstellen kann. Es zeichnet sich allerdings eine deutliche Tendenz des Anstiegs von Demenzerkrankungen auf der Insel Sylt ab. Von derzeit hochgerechnet 389 Fällen werden es 2030 in etwa über 460 Fälle sein.

| <b>Insel Sylt (Gemeinde Sylt und Amt Landschaft Sylt)</b>  |                        |                |                                      |                               |
|--|------------------------|----------------|--------------------------------------|-------------------------------|
|  | Bevölkerungsstand 2015 | Prävelenz 2015 | Hochrechnung Bevölkerungsstand 2030* | Hochrechnung Prävelenz 2030** |
| Mittlere Prävalenzrate 65- bis 79-Jährige (4%)   | 3881                   | 158            | 3791                                 | 152                           |
| Mittlere Prävalenzrate ab 80-Jährige (22%)   | 1052                   | 231            | 1429                                 | 314                           |
| <b>Summe</b>   | <b>4933</b>            | <b>389</b>     | <b>5220</b>                          | <b>466</b>                    |
| *Wegweiser-Kommune und eigene Berechnungen (Steigerungsrate der Gemeinde Sylt auf gesamt Sylt hochgerechnet)<br>**EuroCoDe, auf Basis des aktuellen Stands in den einzelnen Altersgruppen konnte eine mittlere Prävalenzrate für die gebülteten Altersgruppen ermitteln werden |                        |                |                                      |                               |

**Tabelle 7: Hochrechnung der Prävalenz von Demenzerkrankungen auf Sylt, Prognose 2030**

#### **4.4 Ressourcen und Lebenslagen der Altersbevölkerung auf der Insel Sylt**

Vor dem Hintergrund der Bedarfslagen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen können neben institutionalisierten Strukturen gemeinhin familiäre Unterstützungsstrukturen, Nachbarschaften und soziale Netzwerke, sowie bürgerschaftliches Engagement als Ressourcen für wirkungsvolle Unterstützungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen auf der Micro-Ebene (Einzelfall) verstanden werden. Weiterhin kann die individuelle finanzielle Ausstattung von demenziell Erkrankten und ihren Angehörigen das Hilfesetting im Einzelfall beeinflussen.

Kooperations- und Vernetzungsansätze haben sich als Instrument zur Weiterentwicklung von gemeinwesenorientierten Angeboten bewährt. Bei systemischen Vernetzungsansätzen als Instrument der Systemsteuerung steht nicht der Einzelfall im Mittelpunkt, sondern das

Angebotssystem als Ganzes. Eine systematische und kontinuierliche trägerübergreifende Zusammenarbeit zwischen öffentlichen und freien Trägern, d.h. der verantwortungstragenden Akteure, die direkt oder indirekt mit Betroffenen und Angehörigen zu tun haben, dient der Koordination, Abstimmung und Weiterentwicklung. Eine Ressourcenanalyse bietet dafür gute Ansatzpunkte um eine adäquate, erreichbare und bedarfsgerechte Angebotsgestaltung zu ermöglichen.

#### 4.4.1 Familiäre Netzwerke

Die Auswertung der Daten der statistischen Ämter und der Länder gibt Aufschluss über Haushaltsformen nach Kommunen und Ämtern. Demnach leben aktuell auf der Insel Sylt rund 1/3 der Personen ab 65 Jahren in einem Singlehaushalt. Demgegenüber leben etwa 2/3 der Personen über 65 Jahre in einem Haushalt mit Familienangehörigen. Damit liegen erste Hinweise auf familiäre Unterstützungsnetzwerke vor.

| <b>Haushalte relevante Altersgruppen mit und ohne familiären Anschluss</b>                            |                    |               |                     |
|---|--------------------|---------------|---------------------|
|   |                    | Gemeinde Sylt | Amt Landschaft Sylt |
| Haushalte ohne  | 50 – 64 Jahre      | 858 (28%)     | 524 (43%)           |
| Familienangehörige*   | 65 Jahre und älter | 1244 (35%)    | 350 (32%)           |
| Haushalte mit   | 50 – 64 Jahre      | 2185 (72%)    | 686 (57%)           |
| Familienangehörigen**   | 65 Jahre und älter | 2305 (65%)    | 741 (68 %)          |
| * Singlehaushalte, Mehrpersonenhaushalte ohne Kernfamilie   |                    |               |                     |
| ** Ehepaare, Eingetragene Lebenspartnerschaften, Nichteheliche Lebensgemeinschaften, Alleinerziehende |                    |               |                     |
| Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2014): Ergebnisse Zensus 2011                   |                    |               |                     |

**Tabelle 8: Haushalte mit und ohne Familienangehörige**

Qualitativen Aussagen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer des zweiten Runden Tischen „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ zufolge gibt es zunehmend weniger familiäre Unterstützungsstrukturen. Die hohen Lebenshaltungskosten, das eingeschränkte Wohnungsangebot und die geringe Anzahl an hochqualifizierten Stellenangeboten sind die Ursachen für den Wegzug junger Familienmitglieder. Weiterhin wird berichtet, dass Sylt eine wichtige Rolle spielt als Alterssitz für Zuzügler, die vor Ort kein familiäres Netzwerk haben.

Ein weiterer Indikator für die Bewertung der familiären Netzwerke ist der Familienstand der relevanten Altersgruppen. Mit dem Alter steigt die Zahl der Verwitweten.

| Familienstand und Alter   |              | Gemeinde Sylt | Amt Landschaft Sylt |
|---|--------------|---------------|---------------------|
| Insgesamt   | Insgesamt    | 13.812        | 4.371               |
|   | 50 - 64      | 3.058         | 891                 |
|   | 65 und älter | 3.609         | 1.090               |
| Ledig   | Insgesamt    | 5.321         | 1.739               |
|   | 50 - 64      | 452           | 113                 |
|   | 65 und älter | 242           | 55                  |
| Verheiratet   | Insgesamt    | 6.007         | 1.869               |
|   | 50 - 64      | 1.931         | 584                 |
|   | 65 und älter | 2.020         | 668                 |
| Verwitwet   | Insgesamt    | 1.102         | 321                 |
|   | 50 - 64      | 116           | (52)                |
|   | 65 und älter | 971           | 260                 |
| Geschieden  | Insgesamt    | 1.303         | 423                 |
|   | 50 - 64      | 535           | 133                 |
|   | 65 und älter | 346           | 104                 |
| Eingetr.<br>Lebenspartnerschaft   | Insgesamt    | (72)          | 19                  |
|   | 50 - 64      | 21            | 9                   |
|   | 65 und älter | 26            | 3                   |
| Eingetr.<br>Lebenspartner/-in<br>verstorben   | Insgesamt    | 4             | -                   |
|   | 50 - 64      | -             | -                   |
|   | 65 und älter | 4             | -                   |
| Eingetr.<br>Lebenspartnerschaft<br>aufgehoben                                       | Insgesamt    | 3             | -                   |
|   | 50 - 64      | 3             | -                   |
|   | 65 und älter | -             | -                   |
| Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2014): Ergebnisse Zensus 2011 |              |               |                     |

**Tabelle 9: Personen nach relevanten Altersklassen und Familienstand**

#### 4.4.2 Nachbarschaften und bürgerschaftliches Engagement

Im Hinblick auf die Ressourcen der Nachbarschaften und des zivilgesellschaftlichen Engagements geben die Aussagen der TeilnehmerInnen des zweiten Runden Tischen „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ Hinweise.

Sylt ist im Wandel, zunehmend mehr Straßenzüge sind von Ferienwohnungen und Ferienhäusern dominiert. Das hat zur Folge, dass kaum beständige Kontakte in der Nachbarschaft entstehen. Die Nachbarschaft als Ressource ist folglich wenig bis gar nicht vorhanden.

In Bezug auf Strukturen des bürgerschaftlichen Engagements zeichnet sich ein differenziertes Bild ab. Die Bereitschaft zum Engagement ist auf Sylt sehr durch den Tourismus geprägt – in der Sommersaison bleiben wenig Kapazitäten, da eine Vielzahl der Haushalte in irgendeiner Weise in den Tourismusservice (z.B. durch Vermietung von Gästezimmern und Ferienwohnungen) eingebunden sind. Andererseits ist kennzeichnend, dass es durchaus eine hohe Bereitschaft zum Engagement in verantwortungstragenden Rollen und Aufgaben gibt, demgegenüber sind aber deutlich weniger Engagierte für niedrigschwellige Aktivitäten verfügbar, wie etwa alltagsbasierte Hilfen der Betreuung oder eines Besuchsdienstes.

#### **4.4.3 Armutslagen im Alter**

Ein auskömmliches Einkommen im Alter hat auch Einflüsse auf die Ermöglichung von Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. „Um auch im Alter so lange wie möglich unabhängig und selbstständig zu leben, eine angemessene Wohnung zu unterhalten, soziale Kontakte anzuknüpfen und aufrechtzuerhalten sowie um die viele freie Zeit aktiv zu gestalten – dafür bedarf es ausreichender Finanzmittel. Ihnen kommt gerade für die Lebenslage älterer Menschen eine Schlüsselfunktion zu“ (Bäcker, Kistler, & Rehfeld, 2014). Materielle Armut hat relevante Auswirkungen auf die verschiedenen Bereiche der Lebenslage betroffener Personen. Gesundheits- und Sozialstatus stehen im Zusammenhang, das verdeutlicht sich z.B. in Bezug auf Zugänge zur gesundheitlichen Versorgung, auf das Gesundheitsverhalten uvm. (vgl. Richter-Kornweitz, 2009).

Um aktuelle und zukünftige Bedarfe von demenziell erkrankten Personen vor Ort herauszukristallisieren, ist es daher notwendig, Armutslagen im Alter genauer zu untersuchen. Altersarmut ist gegeben, wenn eine Person nicht über genügend Geldmittel verfügt, um im Alter ihr Leben zu bestreiten. Nach einer zweiten Definition betrifft Altersarmut diejenigen Personen, die auf diese Grundsicherung im Alter angewiesen sind. Eine dritte Definition von Altersarmut verwendet den Begriff der relativen Armut. Als Referenzpunkt wird dabei der Median des Nettoeinkommens genommen. Nach Definition der OECD besteht dann ein Armutrisiko, wenn das Einkommen geringer als 60 Prozent des Medianeinkommens ist. Der Bezug von Sozialleistungen bietet entsprechend Anhaltspunkte, um Armutslagen im Alter zu identifizieren. Insbesondere der Leistungsbezug nach dem SGB II sowie die Grundsicherung im Alter sind, im Sinne einer Grundsicherung am Existenzminimum, im Gegensatz zum Leistungsbezug nach dem SGB III – als temporär begrenzte Versicherungsleistung für Menschen, die in der Regel bereits sozialversicherungspflichtig beschäftigt waren – risikobehaftet. Dies ist u.a. durch die starke finanzielle Einschränkung in Anlehnung an den gesetzlichen Regelsatz bedingt, wohingegen sich die Leistungen im SGB III Bezug an dem zuletzt in der Erwerbstätigkeit erzielten Einkommen (60% bzw. 67% des Leistungsentgeltes)

und der Anwartschaftszeit orientieren. Die Leistungen werden allgemein bis zu einem Jahr gezahlt, bei älteren Arbeitslosen auch bis zu zwei Jahren.

Es ist weiter anzumerken, dass als besonderes Armutsrisiko Pflegebedürftigkeit gilt. „Durch die im Alter ein zunehmender Hilfebedarf entsteht, der vor allem alleinlebende Menschen überfordert, wenn kein ausreichendes soziales Unterstützungsnetz verfügbar ist und Pflege durch ambulante Pflegedienste oder haushaltsnahe Dienstleistungen erbracht werden muss. Bei Menschen in prekären Lagen reicht das Einkommen, solange keine weiteren Rücklagen vorhanden sind, trotz der Bezüge durch die Pflegeversicherung häufig nicht aus, um die anfallenden Kosten zu decken. Damit trifft die Verarmung häufig auch die pflegenden Angehörigen, die in ihrer Erwerbstätigkeit, wie in vielen anderen Bereichen auch, eingeschränkt sind. [...] Hinzu kommt, dass viele ältere Menschen – und in besonderem Maße sozial benachteiligte – nicht ausreichend über ihre Rechte aufgeklärt sind oder nicht über die notwendigen Informationen und Kompetenzen verfügen, um im Pflegefall adäquate Hilfe zu organisieren. Daher werden Unterstützungsleistungen zum Teil gar nicht oder erst sehr spät in Anspruch genommen“ (Richter-Kornweitz, 2009, S. 14).

Um prognostische Aussagen treffen zu können, werden im Folgenden auch Armutslagen der Altersgruppe zwischen 50 bis 65 Jahren betrachtet, da die betroffenen Personen in den kommenden Jahren zur relevanten Zielgruppe gehören werden. Auch wenn diesbezüglich keine belastbare kausale Prognose abzuleiten ist, so haben Ältere Menschen deutlich geringere Chancen, ihre einmal eingetretene Arbeitslosigkeit durch Aufnahme einer sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung wieder zu beenden (Bundesagentur für Arbeit, 2013, S. 29). Es steigt das Armutsrisiko im Alter, da längere Zeiten von Arbeitslosigkeit, von Teilzeitarbeit oder von unterdurchschnittlichen Verdiensten, sich auf die Rentenversicherung auswirken können.

Für die Erfassung sowie die anschließende Analyse stehen folgende statistische Daten zur Verfügung:

| Indikator  | Orte   | Quelle   | Jahr   | Anmerkungen  |
|--|--|--|--|--|
| <b>Altersarmut</b><br>(BezieherInnen<br>Grundsicherung ab 65<br>Jahren in % der<br>Gesamtbevölkerung)          | Sylt, Niebüll,<br>Nordfriesland  | Bertelsmann Stiftung<br>(Wegweiser-<br>Kommune)                  | 2008-2013                                    |  |
| <b>Arbeitslosigkeit</b><br>(LeistungsbezieherInnen<br>ALG I und II ab 50 bis<br>65 Jahre)                      | Alle<br>Sozialräume  | Statistik der<br>Bundesagentur für<br>Arbeit<br>(Datenlieferung) | 2005-2014<br>jeweils Juli<br>und<br>Dezember | Es wurden jeweils ein<br>Sommer- und ein<br>Wintermonat gewählt, um<br>ggf. Saisonarbeits-<br>schwankungen im<br>Datensatz zu identifizieren |
| <b>Grundsicherung im<br/>Alter</b> ab 65 Jahren in<br>Nordfriesland (in und<br>außerhalb von<br>Einrichtungen) | Kreis<br>Nordfriesland,<br>Hörnum,<br>Kampen,<br>Wenningstedt-<br>Braderup, Sylt | Statistikamt Nord<br>(Datenlieferung)                            | 2013   |  |
| <b>Erwerbsstatus</b><br>(Erwerbstätigkeit,<br>Nichterwerbspersonen),<br>Alter und Geschlecht                   | Sylt<br>(Gemeinde)   | Zensus 2011  | 2011   | Keine Daten zur<br>Erwerbslosigkeit<br>angegeben (Berechnung<br>nicht möglich)   |

**Tabelle 10: Übersicht über Kategorien statistischer Daten zu Armutslagen im Alter**

Der Erwerbsstatus<sup>2</sup> der Personen gibt Hinweise darauf, wie viele Personen in der Gemeinde Sylt (früh)berentet bzw. berufsunfähig sind und entsprechend kein reguläres Erwerbseinkommen mehr erzielen und unter Umständen auf staatliche Transferleistungen angewiesen sind.<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Zu den **Erwerbstätigen** gehören alle Personen im erwerbsfähigen Alter (ab 15 Jahre), die in einem einwöchigen Berichtszeitraum mindestens eine Stunde lang gegen Entgelt oder im Rahmen einer selbstständigen oder mithelfenden Tätigkeit gearbeitet haben. Auch wer sich in einem formalen Arbeitsverhältnis befindet, das er im Berichtszeitraum nur vorübergehend nicht ausgeübt hat, gilt als erwerbstätig. Hierin besteht ein Unterschied zur Statistik der Bundesagentur für Arbeit. Während die Bundesagentur für Arbeit die letztgenannten Personen als erwerbslos definiert, sind diese Personen laut den international vereinbarten und dem Zensus zugrunde liegenden Definitionen der International Labour Organisation (ILO) nicht erwerbslos, sondern erwerbstätig. **Nichterwerbspersonen** sind Personen, die weder erwerbstätig noch erwerbslos sind. Hierzu gehören u. a. Schüler/-innen, Studierende, Hausfrauen und -männer sowie arbeits- bzw. berufsunfähige und (früh)verrentete Personen.

<sup>3</sup> Für alle verwendeten Tabellen und Abbildungen gilt folgende Legende: „0“ entspricht weniger als die Hälfte von 1 in der letzten besetzten Stelle, jedoch mehr als nichts. „-“ bedeutet nichts vorhanden (genau Null), „/“ Zahlenwert nicht sicher genug und „.“, dass der Zahlenwert unbekannt oder geheim zu halten ist.

| Alter               | Geschlecht | Insgesamt | Erwerbs-tätige | in % der Personen insgesamt | Nichterwerbs-personen | in % der Personen insgesamt |
|---------------------|------------|-----------|----------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|
| <b>Insgesamt</b>    | Insgesamt  | 13.780    | 7.840          | 57%                         | 5.850                 | 42%                         |
|                     | Männlich   | 6.510     | 3.940          | 61%                         | 2.510                 | 39%                         |
|                     | Weiblich   | 7.260     | 3.890          | 54%                         | 3.340                 | 46%                         |
| <b>50 - 54</b>      | Insgesamt  | 1.060     | 980            | 92%                         | /                     | /                           |
|                     | Männlich   | 610       | 560            | 92%                         | /                     | /                           |
|                     | Weiblich   | 450       | 420            | 93%                         | /                     | /                           |
| <b>55 - 59</b>      | Insgesamt  | 950       | 800            | 84%                         | /                     | /                           |
|                     | Männlich   | 470       | 410            | 87%                         | /                     | /                           |
|                     | Weiblich   | 480       | 390            | 81%                         | /                     | /                           |
| <b>60 - 64</b>      | Insgesamt  | 1.020     | 520            | 51%                         | 500                   | 49%                         |
|                     | Männlich   | 530       | 300            | 57%                         | 220                   | 42%                         |
|                     | Weiblich   | 500       | 220            | 44%                         | 270                   | 54%                         |
| <b>65 - 69</b>      | Insgesamt  | 1.140     | 320            | 28%                         | 820                   | 72%                         |
|                     | Männlich   | 580       | 180            | 31%                         | 400                   | 69%                         |
|                     | Weiblich   | 560       | /              | /                           | 430                   | 77%                         |
| <b>70 - 74</b>      | Insgesamt  | 1.000     | /              | /                           | 860                   | 86%                         |
|                     | Männlich   | 470       | /              | /                           | 380                   | 81%                         |
|                     | Weiblich   | 530       | /              | /                           | 480                   | 91%                         |
| <b>75 - 79</b>      | Insgesamt  | 490       | /              | /                           | 450                   | 92%                         |
|                     | Männlich   | 190       | /              | /                           | 180                   | 95%                         |
|                     | Weiblich   | 290       | /              | /                           | 270                   | 93%                         |
| <b>80 - 84</b>      | Insgesamt  | 360       | /              | /                           | 330                   | 92%                         |
|                     | Männlich   | 140       | /              | /                           | /                     | /                           |
|                     | Weiblich   | 220       | /              | /                           | 210                   | 95%                         |
| <b>85 - 89</b>      | Insgesamt  | 350       | /              | /                           | 340                   | 97%                         |
|                     | Männlich   | /         | /              | /                           | /                     | /                           |
|                     | Weiblich   | 210       | /              | /                           | 210                   | 100%                        |
| <b>90 und älter</b> | Insgesamt  | 260       | /              | /                           | 250                   | 96%                         |
|                     | Männlich   | /         | /              | /                           | /                     | /                           |
|                     | Weiblich   | 240       | /              | /                           | 230                   | 96%                         |

Quelle: Statistische Ämter des Bundes und der Länder, 2015

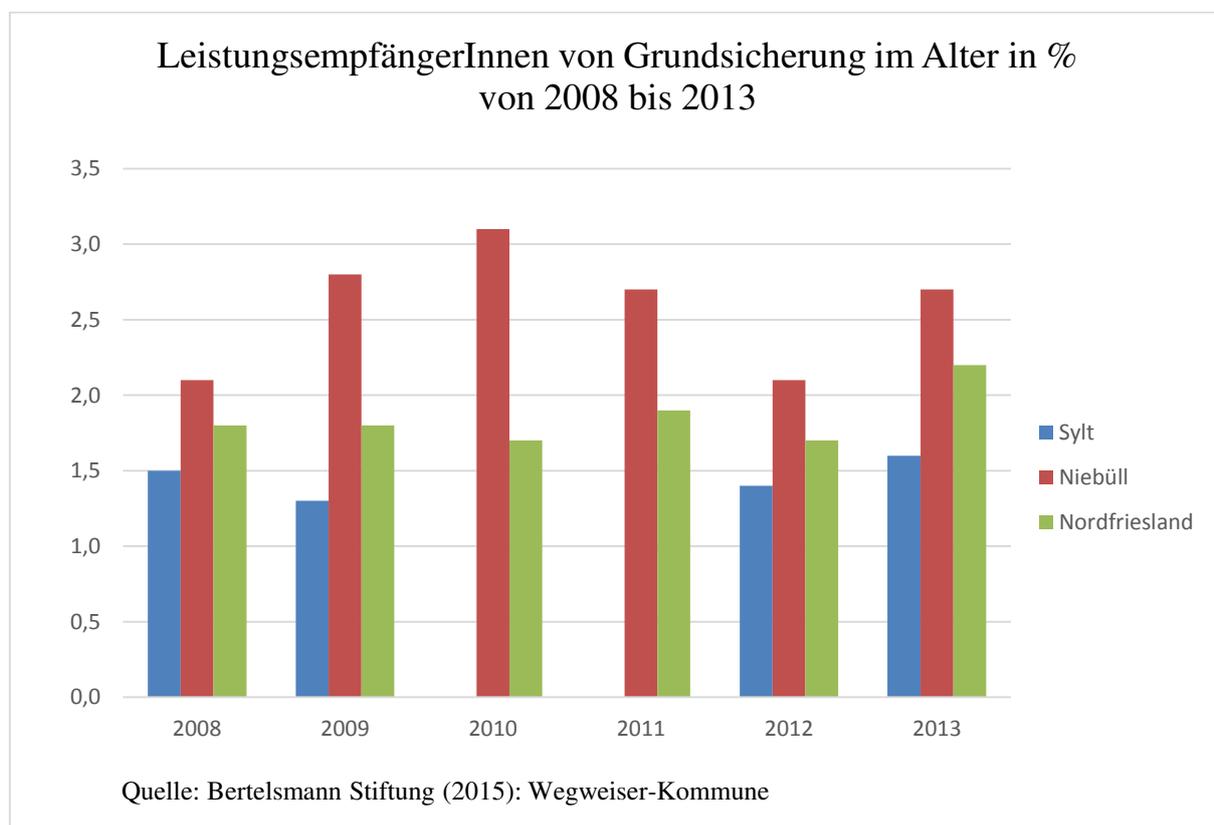
**Tabelle 11: Personen nach Alter und ausgewähltem Erwerbsstatus, Gemeinde Sylt 2011**

Auffällig ist, dass in der Altersgruppe der 60- bis 64 Jährigen nur noch 51% der Personen insgesamt erwerbstätig ist – wovon knapp über die Hälfte (57%) männlich sind. Gleichzeitig sind zwischen 65 und 69 Jahren noch immer 28% der Personen aktiv am Erwerbsleben beteiligt.

In der Altersgruppe 50 bis 90 und älter sind insgesamt 3.350 Nichterwerbspersonen zu verzeichnen.

Im Kreis Nordfriesland waren 2013 insgesamt 1.667 Personen LeistungsempfängerInnen von Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem Zwölften Sozialgesetzbuch und lebten entsprechend am Existenzminimum. Ca. 50% der Personen waren 65 Jahre und älter. In der Gemeinde Sylt lebten im selben Jahr insgesamt 84 LeistungsempfängerInnen. 59 der betroffenen Personen waren 65 Jahre und älter.

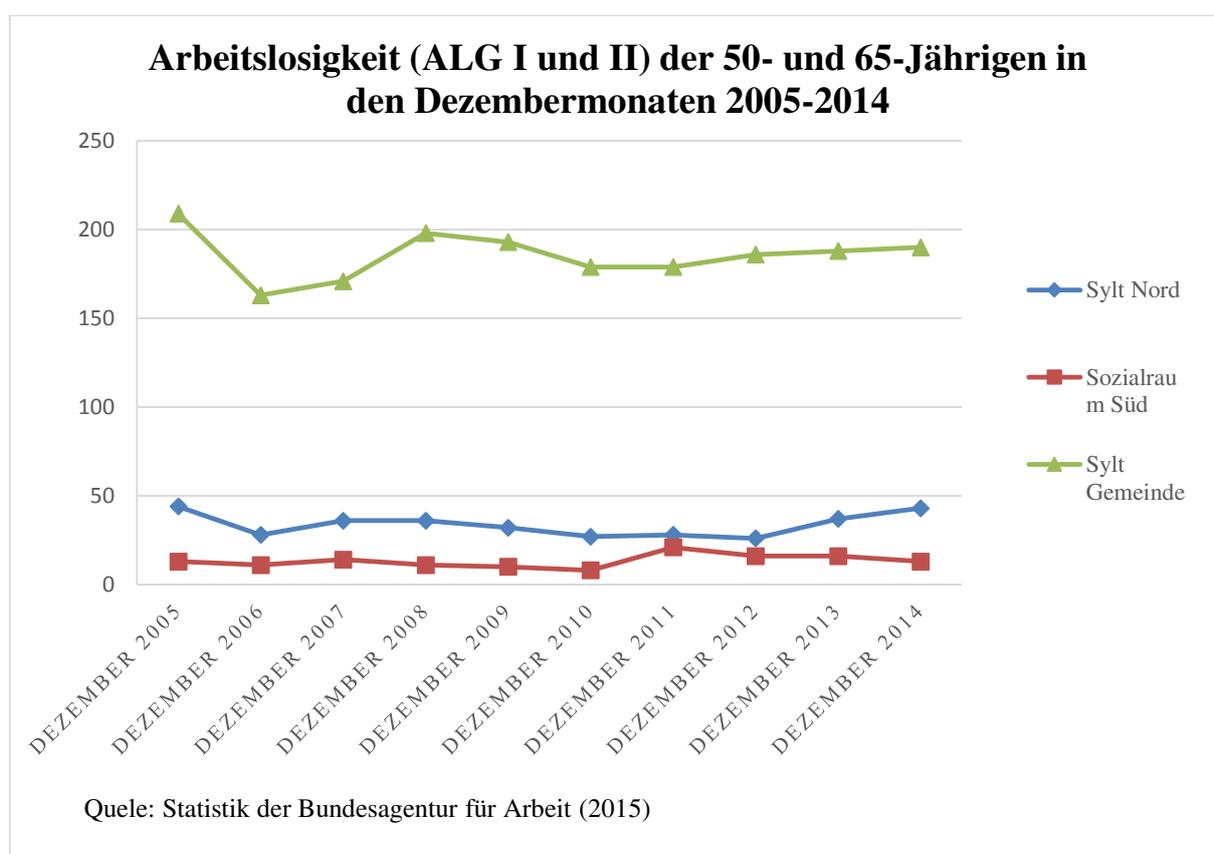
In Anlehnung an die Ergebnisse im Wegweiser-Kommune ist festzuhalten, dass der prozentuale Anteil der LeistungsempfängerInnen von Grundsicherung im Alter in Nordfriesland zwischen 2008 und 2014 um knapp 1% gestiegen ist.<sup>4</sup> In der Gemeinde Sylt ist der prozentuale Anteil der von Altersarmut betroffenen Personen hingegen stabil geblieben.



**Abbildung 12: Altersarmut (LeistungsempfängerInnen von Grundsicherung) in % der Bevölkerung ab 65 von 2008 bis 2013**

<sup>4</sup> Der Indikator Altersarmut wird von der Bertelsmann Stiftung folgendermaßen berechnet: Bezieher von Grundsicherung ab 65 Jahren / Bevölkerung ab 65 Jahren \* 100 (Für einige Bundesländer liegen die Daten nur auf Kreisebene vor.). X % der Bevölkerung ab 65 Jahren erhalten Grundsicherung nach dem Zwölften Sozialgesetzbuch (SGB XII).

Zusätzlich zu den LeistungsempfängerInnen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung sind in Anlehnung an die Statistik der Bundesagentur für Arbeit in der Altersgruppe 50 bis 65 Jahre im Jahr 2014 insgesamt 246 Personen aufgeführt, die Leistungen nach dem Zweiten und Dritten Gesetzbuch (Arbeitslosengeld I und II, im Folgenden ALG abgekürzt) erhalten. Die betroffenen Personen leben damit gleichwohl am Existenzminimum und sind von kumulativen Effekten von Einkommensarmut betroffen. In der Gemeinde Sylt leben mit 190 Personen die meisten LeistungsempfängerInnen. Im Sozialraum Süd sind nur verhältnismäßig wenige Personen von Arbeitslosigkeit betroffen.



**Abbildung 13: Winterarbeitslosigkeit 50- bis 65-Jährige der Sozialräume im Vergleich**

Im Dezember 2014 waren ca. 1/3 der arbeitslosen Personen der beiden Rechtskreise in Sylt Nord und der Gemeinde Sylt über 50 Jahre alt. Bei der genaueren Untersuchung der Statistik der Bundesagentur ist außerdem auffällig, dass die Arbeitslosigkeit in den Sozialräumen stark saisonal variiert: In der Gemeinde Sylt waren bspw. im Juli lediglich 128 Personen ALG I LeistungsempfängerInnen. Im Dezember 2014 waren es 510 Personen. Dies entspricht einer Steigerung von 298%. Darunter waren im Juli 51 und im Dezember 172 Personen zwischen 50 und 65 Jahren alt. In dieser Altersgruppe kam es entsprechend zu einer Zunahme um 237% der

LeistungsempfängerInnen. Im Jahr 2013 betrug die prozentuale Zunahme für diese Altersgruppe in denselben Berichtsmonaten 260% (47 LeistungsempfängerInnen im Juli und 170 im Dezember). Ähnliche Entwicklungen lassen sich im Kreis Nordfriesland mit einer Zunahme der ALG I EmpfängerInnen zwischen 50 und 65 Jahren um 78% im Vergleich der Monate im 2014 feststellen. Die Anzahl der ALG II LeistungsempfängerInnen insgesamt aber auch der 50 bis 65 Jährigen schwankte hingegen nur wenig bis gar nicht in den unterschiedlichen Monaten zwischen 2005 und 2014. Da es sich beim ALG I um eine Versicherungsleistung handelt, die nur erbracht wird, wenn über einen längeren Zeitraum Beitragszahlungen und Anwartschaftszeiten aus einem sozialversicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnis bestehen, wäre zu vermuten, dass die Arbeit in der Tourismusbranche eine Ursache für die saisonale Arbeitslosigkeit darstellt. In den Sommermonaten werden Beitragszahlungen und Anwartschaftszeiten geleistet, weshalb betroffene Personen im Winter Anspruch auf ALG I anstatt auf bzw. ergänzend zu ALG II haben (vgl. hierzu auch Bundesagentur für Arbeit, 2015). Die SGB III Daten zeigen in aller Deutlichkeit die Problematik der Saisonarbeit und der einhergehenden prekären Lebensverhältnisse.

Hier zeigt sich wieder in besonderem Maße der Touristische-Charakter der Region. Arbeit im Tourismus auch bis ins höhere Alter ist häufig an eine saisonal sehr unterschiedliche Einkommenssituation gekoppelt. Andererseits kann es auch als Chance für Personen über 65 Jahre verstanden werden, da gerade im Vermietungsgeschäft ganze Familien während der Saison eingebunden sind – alle Familienmitglieder werden gebraucht. Insbesondere für die SeniorInnen steht dabei die partielle Mitarbeit in gewohnten Bereichen im Mittelpunkt des Alltags. Hier werden bekannte Aufgaben übernommen. Diese Beteiligung führt vielfach zu einer befriedigenden Lebenslage.

#### **4.5 Angebots- und Versorgungsstruktur**

Die Befragung der Akteure kam zu folgendem Ergebnis: bei einem Fragebogenrücklauf von n=11 wurden auf n=10 Fragebögen die Angebote für Menschen mit Demenz als nicht ausreichend bewertet. In n=9 Fällen wurden die Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz als unzureichend gekennzeichnet.

Folgende Angebote werden in Anlehnung an die Befragung insbesondere benötigt:

- Beratung für Menschen mit Demenz, ebenso wie Gruppenangebote
- Anlaufstelle für Menschen mit Demenz und Angehörige
- Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Angehörige (z.B. Demenzsprechstunde)
- Selbsthilfegruppen, wie auch begleitete Selbsthilfegruppen für Menschen mit Demenz

- Tagesbetreuung und Tagespflege
- Schulungs- und Informationsangebote für den Umgang mit dementiell erkrankten Personen
- Alternative Wohnformen (z.B. Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz)

Die ergänzende Internetrecherche und weitere gesonderte Anfragen an einzelne Akteure ergaben, dass insbesondere die Struktur der niedrigschwelligen Angebote für Menschen mit Demenz aber auch für ihre Angehörigen vor Ort sehr begrenzt ist<sup>5</sup>.

Die Ergebnisse der Befragung konnten insofern bestätigt werden, dass auf der Insel Sylt momentan kein Angebot der Tagespflege zur Verfügung steht. Gleiches gilt für alternative Wohnformen. Betreuungsgruppen – außer „Tante Frieda“ und dem „Tüddelclub“ finden überwiegend in nahe gelegenen Gebieten – wie den Gemeinden des Amts Südtondern bzw. in Niebüll statt, wobei auch dieses Angebot begrenzt ist.

Außer dem Beratungs- und Informationsangebot des Pflegestützpunktes für den Kreis Nordfriesland erbringen laut Befragung vereinzelt auch Pflegedienste Beratungsleistungen nach § 37 Abs. 3 SGB XI – wobei außer für das Angebot des DRK Pflegedienstes kein institutionalisiertes Angebot bekannt ist. Seelsorgerische Beratung bietet die Kirche Westerland. Niedrigschwellige Beratungsangebote vor Ort für erkrankte und/oder betroffene Personen (z.B. von freien oder kirchlichen Trägern) wird nach dem aktuellen Kenntnisstand nicht angeboten.

Die Bedarfe und Angebote für dementiell erkrankte Personen und ihre Angehörigen stehen in direktem Zusammenhang mit der geografischen Lage und Erreichbarkeit. Eingeschränkte Mobilität kann eine relevante Zugangsbarriere darstellen: Lange Fahrwege, Transportkosten oder eingeschränkte Sprechzeiten können für Angehörige einen hohen organisatorischen Aufwand bedeuten bzw. für erkrankte Personen die Teilnahme und damit eine aktive und selbstbestimmte Teilhabe erschweren. Umso notwendiger wird es sein, niedrigschwellige Angebotsstrukturen vor Ort auszubauen. Den Unterstützungsbedarfen von Angehörigen ist angesichts ihrer komplexen Belastungssituationen – wie bereits dargelegt wurde (vgl. Kapitel 3) – eine besondere Bedeutung zuzuschreiben. Differenzierte Empfehlungen angesichts der theoretisch erfassten Bedarfslage der Angehörigen werden für die Insel Sylt u.a. anhand von anderen Best-Practice-Beispielen aufgegriffen.

Es ist anzumerken, dass nach aktuellen Informationen der Gemeinde Sylt momentan die Pflegeinfrastruktur und das Pflegeangebot im Umbruch sind. Demzufolge ist das Kommunale Liegenschafts-Management (klm: sylter wohnen) neuer Eigentümer zweier Pflegeimmobilien

---

<sup>5</sup> Eine detaillierte Übersicht der Angebote ist im Anhang auffindbar. Es ist anzumerken, dass trotz intensiver Recherche und Kontaktaufnahme zu lokalen Akteuren selbstverständlich kein Anspruch auf Vollständigkeit gewährt werden kann.

im Gemeindegebiet Sylt – betrieben werden die beiden stationären Einrichtungen in der Steinmannstraße und dem Wennigstedter-Weg in Sylt von den Johanniter Seniorenhäusern. Es werden demnach die bestehenden Strukturen und Angebote dahingehend verändert, dass künftig 55 stationäre Pflegeplätze in der Trägerschaft der Johanniter, 22 stationäre Pflegeplätze in der Trägerschaft des Deutschen Roten Kreuzes, sowie 22 ambulant betreute Wohngruppenplätze angeboten werden können. Über eine mögliche Ergänzung der pflegerischen Versorgung um eine Tagespflegeeinrichtung liegen aktuell keine gesicherten Erkenntnisse vor.

## **5 Elemente für ein Handlungskonzept**

### **5.1 Entwicklung von Handlungsstrategien**

Durch Hinzuziehen von Modellprojekten und Best-Practice-Beispielen können vielerlei Ansatzpunkte für die Entwicklung von Handlungsstrategien abgeleitet werden. Mit Blick auf die Angebots- und Bedarfsanalyse in Verbindung mit den Grundlagen für eine demenzfreundliche Kommune und den Erfahrungen und Beispielen aus anderen Kommunen ergeben sich konzeptionelle Ansätze auf drei Handlungsebenen:

1. Makroebene – Öffentlichkeit und Gemeinwesen in den Kommunen
2. Mesoebene – Akteure aus den regionalen Institutionen, Netzwerke, übergreifende Aktivitäten
3. Mikroebene – Einzelfall, dezentrale Strukturen, Selbsthilfe

Häufig beschränken Träger ihr Angebot aktuell noch auf Menschen mit erheblichem Betreuungsbedarf. Insbesondere Programme wie die Lokalen Allianzen verdeutlichen, dass durch niedrigschwellige, gemeindenahere Angebote und vielschichtige Öffentlichkeitsarbeit Barrieren zum professionellen Hilfesystem abgebaut und Belastungen für Erkrankte und Angehörige gemildert werden können.

Aus fachlicher Perspektive ist in diesem Sinne hervorzuheben, dass für demenziell Erkrankte und Angehörige in allen Stadien der Erkrankung vielerlei Angebote zur Verfügung stehen, um Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen und Hilfestellungen zu bieten. Die konkreten Angebotsformen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige können mithilfe der folgenden Matrizen klassifiziert und in den verschiedenen Handlungsebenen angestoßen, umgesetzt und verankert werden. Die Beispiele für mögliche Angebotsformen zeigen auch eine Zuordnung (grau hinterlegt) zu den sieben Stufen der Demenz nach Reisberg.

| Mögliche Entlastungsangebote für pflegende Angehörige*  | Stufen der Demenz nach Reisberg |    |     |    |   |    |     |
|---|---------------------------------|----|-----|----|---|----|-----|
|   | I                               | II | III | IV | V | VI | VII |
| Information über Krankheit, Krankheitsverlauf und Verhaltensauffälligkeiten<br><ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Angebote von öffentlichen Vortragsveranstaltungen</li> <li>▸ Broschüren</li> <li>▸ Internetportale</li> <li>▸ Beratungsstellen</li> <li>▸ Ärzte</li> </ul>  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Fachliche Beratung und (Leistungs-)Rechtliche Beratung<br><ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Seniorenberatung/ASD bzw. kommunale Leitstellen → Sozialhilfe</li> <li>▸ Pflegestützpunkt → Pflegeversicherung</li> <li>▸ Betreuungsverein/rechtliche Betreuer → Vollmacht und rechtliche Betreuung</li> <li>▸ Krankenversicherung</li> </ul>  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Psychosoziale Beratung / Begleitung sowie psychologische Beratung der pflegenden Angehörigen und Entlastungsangebote<br><ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Alzheimer Telefon</li> <li>▸ Beratung der örtlichen Alzheimergesellschaften</li> <li>▸ Kompetenzzentrum Demenz Schleswig Holstein</li> </ul>   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Soziale und kulturelle Teilhabe<br><ul style="list-style-type: none"> <li>▸ Alzheimer Gesellschaft mit Angehörigentreffen und -börsen</li> <li>▸ Selbsthilfegruppen mit und ohne Leitung</li> <li>▸ Aktivitäten und Achtsamkeitstraining für Zugehörige</li> <li>▸ Tanzcafé, Chor, Life Kinetik</li> <li>▸ Gottesdienst, Spaziergänge u. Café</li> <li>▸ Wohlfühl- und Bewegungsangebote</li> <li>▸ Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz</li> </ul> |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Mögliche Angebote für Demenzbetroffene**  | Stufen der Demenz nach Reisberg |    |     |    |   |    |     |
|   | I                               | II | III | IV | V | VI | VII |
| Selbsthilfegruppen  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Sport/Bewegung  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Tanzen  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Musizieren  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Besuch von Gottesdiensten   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Kulturelle Veranstaltungen  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Begegnungen   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Malen   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Filme   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Gartenarbeit  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Umgang mit Tieren   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Zugang zu Literatur   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Humor   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Betreuungsgruppen   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Ehrenamtliche Besuchsdienste  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Wohlfühlangebote  |                                 |    |     |    |   |    |     |
| Tagespflege   |                                 |    |     |    |   |    |     |
| * Garir, Maaßen, Schmoecker (2013)<br>**Arthecker (2014)  |                                 |    |     |    |   |    |     |

**Tabelle 12: Mögliche Angebote für Demenzbetroffene und Angehörige in Abhängigkeit der Stufen der Demenz nach Reisberg**

Eine Konkretisierung von zentralen Handlungsempfehlungen wurde in enger Abstimmung mit dem Runden Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ erarbeitet. Diese stützen sich somit auf eine breite Beteiligung und Zustimmung von relevanten Akteuren auf der Insel Sylt, dem Kreis Nordfriesland sowie überregional vertreten durch das Deutsche Institut für Sozialwirtschaft, die Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, das Kompetenzzentrum Demenz und die Alzheimer Gesellschaft. Der Prozess wurde durch mehrmalige Berichterstattungen in den lokalen Printmedien sowie auf Fachportalen begleitet, so dass auch in der Öffentlichkeit über das Vorhaben und mögliche Herausforderungen und Konsequenzen berichtet wurde.

### **5.1.1 Demenzfreundliche Kommune**

Es wird empfohlen, sich dem Leitbild der demenzfreundlichen Kommune, ursprünglich hervorgegangen aus einem bundesweiten Förderprogramm der Aktion Demenz e.V. und der Robert-Bosch-Stiftung, anzuschließen. Damit liegt ein Orientierungsrahmen für das Handlungskonzept „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ vor. Im Mittelpunkt stehen nicht normative Vorschläge sondern vielmehr die Auseinandersetzungsprozesse aller Akteure, Bürgerinnen und Bürger sowie der Betroffenen vor Ort – letztlich geht es um die Öffnung des Gemeinwesens zu einem „demenzfreundliches Umfeld“, um soziale und kulturelle Teilhabe zu ermöglichen. Die Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz soll zu Offenheit, Toleranz und Unterstützung beitragen.

Als ein relevantes Charakteristikum wird die Teilhabe als Menschenrecht definiert, zu welchem das Gemeinwesen verpflichtet ist. Dabei stellt die UN-Behindertenrechtskonvention die leitende Perspektive der Initiative auf die Demenzerkrankung dar: ‘Behindert sein‘ wird nicht als Eigenschaft eines Menschen, sondern als ein Phänomen gesehen, das sich aus der Wechselwirkung zwischen individueller Funktionseinschränkung sowie einstellungs- und umweltbedingten Barrieren ergibt. ‘Behindert‘ sind Betroffene erst, wenn sie auf Barrieren stoßen, die sie an der gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben hindern. Zu diesem Zweck wird eine Kultur des Helfens, eine „Barrierefreiheit in den Köpfen“ benötigt. Betont wird entsprechend auch bei diesem Projekt die soziale und gesellschaftliche Konstruktion von Demenz, weshalb der Abbau von Stigmatisierung und die Sensibilisierung für das Thema und die Lebenswelt der Betroffenen relevante Voraussetzung für die Gestaltung einer demenzfreundlichen Kommune darstellen.

Neben der medizinischen und pflegerischen Unterstützung der Menschen mit Demenz und der Entlastung ihrer Angehörigen wird die Begegnung in Form einer „beiläufigen gegenseitigen Unterstützung“ und Sorge des sozialen Umfeldes, „nicht in Form paternalistischer Fürsorge, aber in der eines sich selbstverständlichen Kümmerns“ in den Vordergrund gestellt. Folgende konkrete Handlungsschritte werden vor diesem Hintergrund zusammengefasst:

- Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit;
- Förderung der Begegnung von Menschen mit und ohne Demenz;
- Entwicklung von Ideen und Formen einer gemeinsamen Verantwortungsübernahme und Zusammenarbeit aller lokalen Akteure sowie der Bürgerinnen und Bürger;
- örtliche Rahmenbedingungen (z.B. Barrierefreiheit, technische Infrastruktur, nachbarschaftliche Hilfen) bedürfnisorientiert gestalten;
- kreative Zugänge durch den Einbezug künstlerischer und kultureller Formen erschließen. (vgl. Wegweiser-Kommune, 2015)

### **5.1.2 Netzwerksteuerung**

Ein entscheidendes Merkmal der demenzfreundlichen Kommune ist die Vernetzung aller relevanten lokalen Akteure (u.a. Kommunalpolitik und -Verwaltung, Vertretung von öffentlichen Dienstleistungen, Anbieter von helfenden und pflegerischen Berufen, Vertreter aus der lokalen Wirtschaft, Handwerk und Einzelhandel, Kirchengemeinden, Initiativen, Vereine und Organisationen, Alzheimer Gesellschaft, Pflegestützpunkt, interessierte Bürgerinnen und Bürger). Die Auseinandersetzung und Verständigung über die inhaltlichen Bestandteile einer demenzfreundlichen Kommune sollten durch eine breite Basis der Akteure getragen und gewollt werden.

Der Impuls für diesen Prozess sollte im Idealfall aus der Kommunalverwaltung und -politik kommen. Das führt letztlich zu einer stärkeren Verankerung und Verbindlichkeit der Aktivitäten. Empfohlen wird auch, auf Basis der Erfahrungen aus den Projekten der Aktion Demenz, eine effektive Steuerungsgruppe zu bilden, die den Prozess koordiniert und vorantreibt.

Weiterhin kann, abgeleitet aus den vorliegenden Berichten, auf zwei wichtige Aspekte bei der Planung und Steuerung hingewiesen werden: Aktivitäten wie Kampagnen oder Qualifizierungsangebote brauchen Zeit, bis sie sich verstetigen und wirken. Unterstützend wirkt insbesondere eine offensive Nutzung und Ansprache der regionalen Medien. (vgl. Bertelsmann Stiftung, 2009)

### **5.1.3 Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz**

An die Grundsätze der demenzfreundlichen Kommune schließt das Bundes-Förderprogramm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“ auf kommunaler Ebene an. Zunächst bis zum Jahr 2016 sollen in ganz Deutschland 500 „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“, gefördert durch das Bundesfamilienministerium, entstehen. Ziel des Programms ist es, an Demenz Erkrankten und ihren Angehörigen direkt in ihrem Wohnumfeld die bestmögliche Unterstützung zu bieten. Vor diesem Hintergrund werden Strukturen vor Ort gefördert, die den

Erkrankten und ihren Familien konkret helfen, ihren Alltag so normal wie möglich weiter zu leben und Stigmatisierung und Ausgrenzung abzubauen. Während der (inzwischen beendeten) Ausschreibungsphase konnten sich Kommunen, Vereine, Kirchengemeinden, Mehrgenerationenhäuser, Krankenhäuser, Ärzte, kulturelle Einrichtungen, Unternehmen, Seniorenbüros und Selbsthilfeorganisationen für eine Förderung bewerben, um in Kooperation mit anderen Akteuren regionale Netzwerke aktiv aufzubauen oder weiterzuentwickeln. Auf diese Weise sollte eine bewusst gewählte Form, Struktur und Strategie der Zusammenarbeit mit Hinblick auf regionale Besonderheiten durch das Programm etabliert werden. Sowohl zivilgesellschaftliche und politische Akteure wie auch ArbeitgeberInnen und BürgerInnen werden vernetzt, um Unterstützung, Hilfe und Pflege in der Kommune aufeinander abzustimmen.

„In den Lokalen Allianzen sollen sich Partner vernetzen und Einfluss nehmen, damit:

- Menschen mit Demenz ebenso wie ihre pflegenden Angehörigen nicht ausgegrenzt werden
- Menschen mit Demenz verständnisvoll und einfühlsam akzeptiert werden,
- Menschen mit Demenz so lange es geht in das gesellschaftliche Leben einbezogen bleiben,
- Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen individuelle Hilfe und Unterstützung erfahren.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend , 2015)<sup>6</sup>

#### **5.1.4 Orientierung am Modellprojekt Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz**

Interessante Ansätze bietet die dreijährige Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz, welche als Modellprojekt der Robert Bosch Stiftung zwischen 2008 und 2011 die Aufgabe verfolgte, Demenz als gesamtgesellschaftliche Aufgabe in der Kommune zu definieren. Im Zuge dieses Projektes wurden die verschiedenen Lebensbereiche, die neben professionellen (z.B. Medizin, Pflege, Physio-/Ergotherapie oder Beratungsangebote) auch private Aspekte bzw. die soziale Situation umfassen, mit einbezogen. Ein weiterer Fokus lag auf der Verzahnung von professionellen Versorgungsangeboten und zivilgesellschaftlichen Aktivitäten. Die Ziele der „Lern-Werkstadt“ werden im „Handbuch für Kommunen“, welches das Modellprojekt und

---

<sup>6</sup> Mehr Informationen zu den Zielen des Förderprogramms finden sich in der Broschüre des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend unter <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/broschuere-gemeinsam-fuer-menschen-mit-demenz,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>

Eine Übersicht über die verschiedenen Projekte der unterschiedlichen Themenbereiche ist unter <https://www.lokale-allianzen.de/lokale-allianzen/projektliste.html> aufzurufen.

seine Ergebnisse zusammenfasst, folgendermaßen umschrieben (vgl. Stadt Arnsberg, 2011, S. 25)<sup>7</sup> :

- „Die Lebenssituation von Menschen mit Demenz verbessern und stabilisieren
- Betreuende und pflegende Angehörige entlasten
- Das Thema Demenz enttabuisieren, die Öffentlichkeit sensibilisieren und Solidarität schaffen
- Neue Rollen für bürgerschaftliches Engagement entwickeln.“

Die Kommune versteht sich in diesem Kontext als Dienstleister, der bürgerschaftliches Engagement aktiviert, es unterstützt und vor allem mit beruflichem Engagement in der Pflege koppelt. Es ist anzumerken, dass die „Lern-Werkstadt“ Demenz in verschiedene Handlungsstrategien vor Ort eingebunden ist, die sich intensiv mit dem Thema des demographischen Wandels befassen: Beispielsweise wurden BürgerInnen zur Frage „Wie will ich leben, wenn ich älter bin?“ interviewt. Die Ergebnisse der Befragung wurden in die Planung von Politik und Verwaltung einbezogen. Die öffentliche Diskussion über den demographischen Wandel, die Auswirkungen vor Ort und auch über Möglichkeiten, sich als Stadt auf diese Veränderungen einzustellen, wurde in diesem Zusammenhang angeregt. Die öffentliche Auseinandersetzung wurde durch Zeitungsberichte, Leserbriefe, Zukunftswerkstätten, Dorfkonferenzen, Diskussionsrunden, Vorträge und/oder neue Projekte befördert. Weiter wurde im Bereich der Verwaltung die „Zukunftsagentur“ gegründet, als Stabsstelle aus der Fachbereichsstruktur herausgehoben und dem Bürgermeisterbüro zugeordnet. Ziel der Agentur ist es, die langfristige Entwicklung der Stadt unter Berücksichtigung des demographischen Wandels zu gestalten. Sie ist der „Fachstelle Zukunft Alter“ angegliedert, die ein aktives Alter fördert und Unterstützungssysteme für die Pflege und Versorgung hilfsbedürftiger älterer Menschen in Arnsberg in Kooperation mit lokalen Partnern aus den Bereichen Gesundheit und Wohlfahrtspflege, Bildung und Jugend, Freizeit und Sport, Wirtschaft und Politik aufbauend auf dem Konzept des Bürgerengagements und der Eigeninitiative organisiert. Die „Lern-Werkstadt“ Demenz ist ein Schwerpunkt. Weitere Initiativen zu verschiedenen Lebensbereichen im Kontext des Alterns aber auch die Förderung bürgerschaftlichen Engagements in der Region wurden von der Stadt begleitet und unterstützt. Dazu gehörten u.a. ebenso der Aufbau von Netzwerken im ländlichen Raum (1990-1992), die Entwicklung und Aufbau des Seniorenbüros und der Koordinierungsstelle Seniorenarbeit (1992-1995) und einer Freiwilligenzentrale (1998-2000).

In der Bilanz wurden folgende Faktoren als Hürden in der Vermittlung zivilgesellschaftlicher Entlastungs- und Unterstützungsangebote in der Beratungsarbeit in der „Lern-Werkstadt“ Demenz identifiziert:

---

<sup>7</sup> [http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/cms/upload/docs/PDA\\_Handbuch\\_weblinksDS.pdf](http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/cms/upload/docs/PDA_Handbuch_weblinksDS.pdf)

- „Wunsch von Familien nach ausschließlich professionellen Entlastungsangeboten wie Tagespflege, Kurzzeitpflege oder Unterstützung durch ambulante Dienste.
- Akuter Hilfebedarf, der schnelle Hilfe erforderlich macht.
- Schneller und verbindlicher Einsatz von zivilgesellschaftlichen Unterstützungs- und Entlastungsstrukturen erfordert eine hohe Stabilität des jeweiligen Angebotes.
- Die schon seit einigen Jahren relative Zurückgezogenheit der Betroffenen erschwert die Vermittlung von zivilgesellschaftlichen Angeboten.“ (ebd., S. 30)

Erfolgsfaktoren der Vermittlungsarbeit waren:

- „Etablierte kommunale Beratungsstellen für den Ansatz gewinnen.
- Gespräche mit vermittelnden Stellen führen (Hausärzte, Sozialdienst der Krankenhäuser, Pflegedienste etc.).
- Existierende lokale bürgerschaftliche Angebote sammeln, Kontakte herstellen, Möglichkeiten der Zusammenarbeit klären.
- Die Atmosphäre der Kooperation/Beziehungspflege zu bürgerschaftlichen Gruppen und Einzelpersonen.
- Stimmige „Blickrichtung“ des Beraters in Richtung Potenziale der Zivilgesellschaft.
- Niedrigschwellige, meist kurzfristige Hilfe- und Betreuungsangebote, deren Vermittlung durch einen Pool von geschulten Helferinnen ermöglicht wird.
- Familien mit relativ guter Integration in ein soziales Umfeld sind besonders offen für zivilgesellschaftliche Unterstützungsangebote.“ (ebd.)

### **5.1.5 Konzepte, Ansätze und Projekte**

Die Belastung von pflegenden Angehörigen gilt als ein ursächlicher Grund für den Einzug der erkrankten Personen in ein Pflegeheim.<sup>8</sup> Folgende Ideen und Empfehlungen zur Angebotsgestaltung können in Anlehnung an „Best-Practice“ Beispiele angeführt werden:

Erreichbarkeit und flexible Sprechzeiten der Beratungs-, Unterstützungs- und Selbsthilfeangebote gelten als relevante Faktoren für die Annahme solcher Angebote. Am Beispiel der Berufstätigkeit oder der Eingebundenheit in die häusliche Pflege von Angehörigen wird dies einmal mehr deutlich. Allgemein werden unzureichende Flexibilität ambulanter professioneller Hilfen, auch von Betreuungsgruppen, sowie der zeitaufwändige Transport der Betroffenen durch die Angehörigen als hemmende Faktoren benannt. Beiträge und Kosten der Angebote sind ebenso als relevanter Faktor zu nennen. Angehörige belasten häufig die Kosten,

---

<sup>8</sup> Diesbezüglich ist jedoch anzumerken, dass „Angehörige zum Teil auch nach dem Umzug der zu pflegenden Menschen in ein Pflegeheim weiterhin eine hohe Belastung erleben und sich schuldig fühlen. Dem Einzug in ein Pflegeheim folgt häufig eine kritische Phase.“ (vgl. Stephan u.a., 2013, S.208)

die der Einsatz von professionellen Diensten verursacht und die nur zu einem Bruchteil von der Pflegekasse bezahlt werden. Entsprechend ist davon auszugehen, dass weniger finanzielle Mittel für ergänzende niedrigschwellige Angebote von den Angehörigen verwendet werden. Kritisiert wurde von den befragten Angehörigen der Untersuchung zudem das negative Bild der Pflegeeinrichtungen nach dem Prinzip „satt und sauber“ ohne individuelle Förderung und Beschäftigung der erkrankten Personen. (vgl. Catulli, 2007)

Als hilfreich und unterstützend wurden Angebote wie **Angehörigengruppen** sowie das **Alzheimer Telefon**<sup>9</sup> bezeichnet. Interessant vor diesem Hintergrund sind auch das Projekt „**Tele.TAnDem**“ und das Folgeprojekt „**Tele.TAnDem.Online**“, welche zurzeit von einer wissenschaftlichen Arbeitsgruppe der Universität Jena durchgeführt werden. Via Telefon bzw. Internet wird Angehörigen flexibel Unterstützung im Pflegealltag sowie Informationen über den Umgang mit Demenzerkrankten, Pflege Themen und Wissen zur Demenzerkrankung angeboten.<sup>10</sup> Insbesondere in ländlichen Regionen, in denen die Dichte der Angebotsstruktur und die Mobilität der Angehörigen u.a. auf Grund ihrer Verantwortung für die demenziell erkrankte Person oder aus finanziellen Gründen begrenzt sind, scheinen dezentrale Entlastungsangebote eine interessante Möglichkeit zur flächendeckenden Versorgung mit niedrigschwelligem Zugang zu sein.

Als Beispiel für Angebote mit niedrigschwelligem Zugang sind die „**Konfetti-Cafés**“ zu nennen. Sie folgen einem sozialräumlichen Ansatz und finden in allgemein zugänglichen Begegnungsstätten mit einem vielseitigen Programm statt. Auf diese Weise werden zusätzlich zu demenziell erkrankten Personen und ihren Angehörigen alle BewohnerInnen des Quartiers mit und ohne Krankheit angesprochen. Die Stigmatisierung der Betroffenen wird abgebaut und kulturelle sowie soziale Teilhabe am Gemeinwesen gefördert<sup>11</sup>.

Auch niedrigschwellige Angebote, die Menschen mit Demenz und Angehörige in frühen Stadien der Erkrankung ansprechen, sind in diesem Kontext relevant, um bereits vor der Erscheinung manifester Krankheitserscheinungen Schamgefühlen vorzubeugen und z.B. mit Erfahrenen, eingebettet in das Gemeinwesen, im Umgang damit zu unterstützen und die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Zur Entlastung der Angehörigen könnte die **Schulung gemeindenaher Gruppen** eine interessante Idee sein, um mögliche Handlungsspielräume zu eröffnen, indem die erkrankten Personen in ihrer Selbstständigkeit unterstützt werden und Stigmatisierung durch Sensibilisierung abgebaut wird. Ursprünglich wurde dieses Angebot im Rahmen des Projektes „Allein lebende Demenzkranke – Schulung in der Kommune“<sup>12</sup> von

---

<sup>9</sup> [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Telflyer\\_31012013.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/broschueren/Telflyer_31012013.pdf)

<sup>10</sup> [http://www.teletandem.uni-jena.de/wp-content/uploads/2012/10/Flyer-ACT\\_neu21.pdf](http://www.teletandem.uni-jena.de/wp-content/uploads/2012/10/Flyer-ACT_neu21.pdf)

<sup>11</sup> <http://www.konfetti-im-kopf.de/Cafe/Cafe-Lohbruegge.html>

<sup>12</sup> <https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/projekte/projekt-allein-lebende-demenzkranke.html>

2007-2010 unternommen und BürgerInnen sowie unterschiedliche Bevölkerungsgruppen wie Polizei, Feuerwehr, Einzelhandel und Nachbarschaft für den Umgang mit demenziell erkrankten Menschen sensibilisiert, damit diese so lange wie möglich in ihrem gewohnten Umfeld leben können. Mögliche Multiplikatoren, um Zugänge zu niedrigschwelligen Angeboten zu schaffen, sind darüber hinaus Pflegedienste, Ärzte, Freunde und Bekannte – Informationsveranstaltungen, Lokalzeitungen und Beratungsstellen nehmen ebenfalls eine wichtige Funktion ein.

Der Handlungsansatz des Case-Managements gewinnt auf Grund des stetig wachsenden Angebots an Pflege-, Hilfs- und Spezialberatungsangeboten und den immer komplexer werdenden Problemlagen gemäß dem aktuellen fachlichen Diskurs an Bedeutung: „Bei konsequenter Anwendung des Case Management steht der individuelle alte Mensch mit seiner spezifischen Problemlage im Mittelpunkt der Hilfeplanung bzw. Fallsteuerung. [...] In diesem Sinne organisiert und koordiniert der Case Manager als Lotse die Zusammenarbeit auf unterschiedlichen Ebenen.“ (Schulz & Kunisch, 2011, S. 315) Mit dem Schwerpunkt auf ein Case- und Care Management wird ein Schwerpunkt auf Kompetenzen der professionellen Personen sowohl im Fall als auch im Feld gelegt. **Pflegestützpunkten**<sup>13</sup> wird in diesem Sinne ebenso eine hohe Relevanz zugesprochen, um neben Information und Beratung, die Vernetzung von Hilfs- und Unterstützungsangeboten, der Förderung ehrenamtlichen Engagements aber auch Freizeitgestaltung und Möglichkeiten für soziale Kontakte zu bieten.

Eine **systematische Berücksichtigung der Angehörigenperspektive durch Partizipation** entsprechend ihrer Bedürfnisse, Ressourcen und Möglichkeiten könnte im Rahmen der konzeptionellen Angebotsgestaltung des professionellen Hilfesystems zu einer stärkeren Nutzung führen.

Auch **verschiedene Wohnformen wie bspw. Hausgemeinschaften**, in denen in familienähnlichen Verbänden demenziell erkrankter Menschen privat zusammenwohnen und ergänzend durch ambulante Alltagshilfen und pflegerische Dienstleistungen bei einer aktiven Beteiligung am Zusammenleben unterstützt werden, scheinen interessante Alternativen zu stationären Pflegeheimen darzustellen. Die **Biografie Arbeit** als eine zentrale Arbeitsmethode der Unterstützung aber auch die systematische **Zusammenarbeit mit Angehörigen** in Form von monatlichen Versammlungen (vgl. Kiessig, 2012) könnten für einige einen entlastenden Faktor bei der Suche nach einem geeigneten Wohnort für die demenziell erkrankten Personen darstellen. Ein relevantes Beispiel für alternative Wohnformen stellen die **Wohn-Pflege-Gemeinschaften**, in Hamburg dar. In der Gemeinschaft leben ausschließlich Menschen mit

---

<sup>13</sup> <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegeberatung/pflegestuetzpunkte.html>

Es ist anzumerken, dass die Pflegestützpunkte in den Bundesländern unterschiedlich aufgebaut sind und ein breites Spektrum an Beratungsfeldern für verschiedene Zielgruppen aufweisen

Demenz und Pflegebedarf. Die Mitglieder dieser Gemeinschaft werden jeweils unterstützt und begleitet durch ihren persönlichen Interessenvertreter. Dazu gehören vor allem Angehörige. Die Mitglieder haben aufgrund der Wohnlage und der Betreuungssituation die Möglichkeit, Dienstleistungen und kulturelle Angebote im Umfeld zu nutzen (Quartiersbezug).

Abschließend werden die **Erwartungen der Angehörigen**, die im Rahmen einer Studie von Langer und Ewers ermittelt wurden, dargestellt, um eine Angebotsentwicklung entsprechend der Bedürfnisse der Betroffenen zu fördern:

- Spätestens bei Diagnosestellung Aufklärung über das Krankheitsbild, über die Auswirkungen auf die Lebensführung und wie diese Krankheitsfolgen bewältigt werden können.
- Informationen über Art, Umfang und Kosten der Betreuungs- und Pflegenotwendigkeiten im Verhältnis zu individuellen objektiven (z.B. finanzielle Situation) und subjektiven Ressourcen (z.B. Belastbarkeit, Pflegebereitschaft).
- Informationen über (die Geltendmachung von) sozialrechtlichen Ansprüchen.
- Informationen über verschiedene Angebote und konkrete AnsprechpartnerInnen oder unmittelbare zeitliche Entlastungsmöglichkeiten.
- Zeit, um über Verantwortungszuschreibungen und Motive zu reflektieren.
- Kontinuierliches Beratungsangebot zur emotionalen und psychischen Entlastung.

Es wird deutlich, dass im Rahmen der Angebotsentwicklung einerseits verschiedene konkrete Faktoren wie die Erreichbarkeit, Kosten und zeitliche Flexibilität bedeutsam sind. Andererseits sind methodische Aspekte wie eine konzeptionelle Personenzentrierung oder die Anwendung des Case- und Care Managements ebenso wie der Einsatz neuer Medien relevante Anstöße für die kommunale Angebotsentwicklung mit besonderem Fokus auf die Entlastung der Angehörigen.

## **5.2 Konzeptelemente auf der Makroebene**

### **5.2.1 Öffentlichkeitsarbeit**

Vor dem Hintergrund einer feststellbaren Differenz zwischen Prävalenzraten und tatsächlichen Diagnosen sowie der tendenziell späten Diagnosestellung zeigt sich eine zunehmende Relevanz der Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema Demenz. Neben der Aufklärung über die Krankheit, der Vermittlung nützlicher Informationen für Betroffene und Angehörige steht die Enttabuisierung von Demenz im Mittelpunkt. Letztlich soll eine verständnisvolle und unterstützende Haltung gegenüber Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen befördert werden. Es geht in diesem Zusammenhang darum, einen Bewusstseinswandel anzuregen und Menschen mit Demenz ein sozial eingebundenes Leben zu ermöglichen.

Öffentlichkeitsarbeit versteht sich als kommunaler Auftrag zur Sicherung der besonderen Interessen der Betroffenen (Erkrankte – Diagnostizierte und Nicht-Diagnostizierte – und deren Angehörige bzw. Zugehörige). Zu den Maßnahmen gehören:

1. **Informationsbroschüren** und der Aufbau einer Internetplattform mit sachdienlichen Informationen.
2. **Informationsveranstaltungen** für die Betroffenen, die An- und Zugehörigen, Nachbarn und Freunde, aber auch die interessierten Bürgerinnen und Bürger sollten ebenso selbstverständlich werden. Hier bietet sich insbesondere die Information über das neue Pflegestärkungsgesetz (PSG I seit 2015, PSG II voraussichtlich ab 2016) an. Diese modifizierte Rechtsgrundlage wird die Leistungen des Pflegeversicherungsgesetzes für Menschen mit Demenz differenzierter berücksichtigen.
3. Eine **Plakatkampagne** möglicherweise als Wettbewerb und unter Einbezug einer öffentlichkeitswirksamen Kick-off-Veranstaltung. Mögliche Empfehlungen: Heranziehung von Michael Hagedorn (dem von allen Fachleuten besonders geschätzten Fotografen; Stichwort: Konfetti im Kopf); weiterhin gibt es etablierte kulturelle Aktivitäten, die sich für eine Sensibilisierung und für eine Kick-off-Veranstaltung eignen könnten: z.B. Maskentheater von Kulunka Teatro: Andre & Dorine - Eine großartige und unendlich poetische Liebesgeschichte (Dorine hat Alzheimer und gemeinsam kämpfen sie gegen das Vergessen) uvm.

### 5.2.2 Qualifizierungsoffensive

Mittels einer Qualifizierungsoffensive sollte Sensibilisierungsarbeit zum Thema Demenz geleistet werden. Das landesweit agierende Kompetenzzentrum Demenz hat hierzu ein etabliertes **Schulungsangebot** entwickelt, um Verantwortliche vor Ort als Multiplikatoren zu qualifizieren. Das betrifft auch die Mitarbeiter des öffentlichen Dienstes und der Verwaltung aber auch Post- und Bankangestellte, Busfahrer, Mitarbeiter von Supermärkten sowie weiteren Dienstleistern. Durch eine derartige Sensibilisierung kann ein verbessertes Verständnis für die Akzeptanz-, und Kommunikationslage erreicht werden. Letztlich kann dadurch ein weiterer Beitrag zur Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Demenz sowie zur Ermöglichung von Teilhabe in der Gemeinschaft, Öffentlichkeitsarbeit und Entstigmatisierung, zivilgesellschaftliches Engagement und Verantwortung der Kommune geleistet werden (vgl. Kompetenzzentrum Demenz).

## **5.3 Konzeptelemente auf der Mesoebene**

### **5.3.1 Vernetzung der lokalen Akteure – Runder Tisch**

Die kontinuierliche akteurs- und gemeindeübergreifende Vernetzung konnte bereits durch den **Runden Tisch** „Gutes Leben mit Demenz“ etabliert werden. Wichtig ist, dass die verschiedenen Handlungsperspektiven vertreten sind:

1. Perspektive der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, z.B. vertreten durch die Alzheimer Gesellschaft, sowie den Hospizverein,
2. Perspektive der Versorgungsanbieter, vertreten durch verschiedene Träger der Altenhilfe, Pflege usw.,
3. Perspektive der Kostenträger und Kommunen, durch Beteiligung des Bürgermeisters und der Gemeindevertreter,
4. Konzeptionelle und koordinierende Perspektive, vertreten durch Akteure vor Ort und eine wissenschaftliche Begleitung.

Der Runde Tisch ist auch weiterhin als zentrale Vernetzungsstruktur aufrecht zu halten, an dem viele interessierte Akteure aus unterschiedlichen Handlungsebenen (ob professionell oder ehrenamtlich) beteiligt sind. Dieser hat einerseits die Funktion des fachlichen Austauschs und der gemeinsamen Beratung, andererseits nimmt er die Funktion der konzeptionellen Weiterentwicklung der Angebote und der begleitenden Maßnahmen für eine demenzfreundliche Ausgestaltung der Kommunen auf Sylt ein. Konkret sollte sich der Runde Tisch mindestens mit folgenden Fragestellungen befassen:

- Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit im Sinne einer demenzfreundlichen Kommune.
- Identifizierung von Qualifizierungs- und Schulungsbedarfen.
- Identifizierung von Zugangsbarrieren zu Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen.
- Erarbeitung von Lösungsmöglichkeiten für einen niedrighschwelligen Zugang.
- Anregung von Maßnahmen zur sozialräumlichen Öffnung und Zusammenarbeit der Angebote.
- Anregung von gesellschaftlichen und fachlichen Debatten.

### **5.3.2 Tagesbetreuung und Tagespflege**

Aus der DISW-Studie geht deutlich hervor, dass professionelle Strukturen der Tagespflege und -betreuung von den Akteuren gewünscht und als notwendig erachtet werden. Der Ausbau bzw. die Stärkung der Ressourcen in der Versorgungsstruktur ist auf dieser Handlungsebene folglich wichtig. Auch wenn hier die Unterstützung der Kommune relevant sein kann (partielle

Investitionskosten), werden viele Leistungen über die Pflegeversicherung abgedeckt. Die **Tagespflege**, die ggf. mit einer **Tagesbetreuung** beginnt und mit einer geringeren Stundenzahl an den Start gehen sollte, sind wichtige Bausteine für ein Handlungskonzept.

### **5.3.3 Persönliche Betreuungsleistungen**

Niedrigschwellige Leistungen der Pflegestufe Null können ebenfalls nur durch die örtlichen Akteure auf den Weg gebracht werden, hierzu gehören persönliche Betreuungsleistungen im Alltag im geringen Umfang aber auch Gruppenangebote. Die Abrechnung erfolgt immer über den Einzelfall mit der Pflegekasse.

### **5.3.4 Austausch und Teilhabe**

Auch Aktivitäten wie Inselspaziergänge mit anschließendem Kaffeetrinken, Gottesdienste mit besonderer Berücksichtigung von Menschen mit Demenz sind wichtige Maßnahmen, um den Austausch und die Teilhabe von Betroffenen und ihren Angehörigen zu fördern. Auf der Mesoebene geht es um eine vernetzte Entwicklung und Vermittlung solcher und weiterer inselweiter Angebote. Weiterhin geht es in diesem Zusammenhang um die Öffnung, Weiterentwicklung und Kooperationen von Sport-, Kultur- und Freizeitangeboten. Hier ist der Runde Tisch als Netzwerk der Akteure pro Demenz gefragt, dabei geht es nicht nur situations- oder fallbezogene Kooperation, es geht ebenso um Koordination und Koproduktion der örtlichen Akteure, um Kontinuität in einer angemessenen Versorgungsstruktur zu verankern. Vor diesem Hintergrund bedarf es einer Koordinatorin/eines Koordinators finanziert aus kommunalen Mitteln.

## **5.4 Konzeptelemente auf der Mikroebene**

Aus der Analyse der Lebenslagen konnte ein recht geringer Grad an familiären und nachbarschaftlichen Unterstützungsressourcen der Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen auf Sylt abgeleitet werden. Weiterhin zeigt sich, dass Demenzbetroffene und ihre Angehörigen häufig über viele Jahre zurückgezogen leben und sich erst in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit auf Hilfe zurückgreifen. Daraus erwächst das dringliche Interesse, alltagsrelevante Begegnungen von Menschen mit und ohne Demenz zu ermöglichen und zu unterstützen. Soziale und gesellschaftliche Teilhabe stärkt die Betroffenen und ihre Angehörigen, letztlich schützt es sie vor Isolation und Überforderung. Institutionen wie Sportvereine, Kirchengemeinden, Bürgerhäuser u.v.m. sind dabei in der besonderen Verantwortung, neue unterstützende Angebotsformen und Begegnungsräume zu entwickeln. (vgl. Arthecker, 2014)

### **5.4.1 Beratungsstrukturen**

Ein weiterer wichtiger Stellenwert kann dem Aspekt der Selbsthilfe von Angehörigen zugeschrieben werden. Sie steht insbesondere vor dem Hintergrund geringer kontinuierlicher Ressourcen des bürgerschaftlichen Engagements im Spannungsverhältnis zwischen den Fragen, wie viel Beratung und Betreuung benötigt wird und wie viel Selbstorganisation möglich ist.

Der Pflegestützpunkt des Kreises war bisher einmal monatlich mit einem Beratungsangebot auf Sylt vertreten. Ein professionelles Angebot für die Bürgerinnen und Bürger, das niedrigschwellige Beratung vor Ort anbietet und ggf. die Koordination des Runden Tisches übernimmt, könnte hier hilfreich sein.

### **5.4.2 Selbsthilfestrukturen**

Selbsthilfegruppen für Angehörige und weitere Formen des Austauschs, z.B. über Freiwilligenbörsen sind wichtige Elemente der Unterstützung von pflegenden Angehörigen. Pflegende Angehörige benötigen vielfältige Informationen, emotionale Unterstützung und wirksame Hilfsangebote. In den regelmäßig stattfindenden Treffen werden relevante Probleme und Erfahrungen besprochen. Aus der geteilten Betroffenheit können sich Solidarität, Verständnis und gegenseitige Hilfe entwickeln. Sie bieten auch Möglichkeiten der Beratung, der psychischen Unterstützung und sind letztlich ein zentraler Baustein gegen Tendenzen der Isolation.

Möglicherweise lassen sich Angebote für Angehörige aufgrund der durch den Tourismus bedingten Situation der Insel Sylt eher außerhalb der Saison, z.B. im Herbst und Winter realisieren. Entscheidend ist aber, dass mit den Aktivitäten begonnen wird und dass sie sichtbar sind.

Es wird auch empfohlen, langfristig Selbsthilfegruppen für Betroffene, insbesondere für Frühdiagnostizierte, anzubieten. Dieser Schritt kann erst erfolgen, wenn die anderen Aktivitäten bereits gestartet wurden, und gewisse Entlastungsstrukturen für die pflegenden Angehörigen etabliert wurden.

Als Hinweis kann bei der Etablierung von Selbsthilfestrukturen auf die regionale Alzheimer Gesellschaft verwiesen werden.

## **6 Handlungsempfehlungen**

### **6.1 Erster Schritt: Vernetzungsstrukturen – der Runde Tisch**

Es braucht eine verbindliche Struktur der regionalen Vernetzung. In Abstimmung mit dem Runden Tisch konnten Rahmenbedingungen für eine weitere Zusammenarbeit und den Ausbau der Vernetzungsstrukturen abgestimmt werden.

Benötigt wird eine Räumlichkeit als Teil verbindlicher Strukturen. Die Lebenshilfe Sylt wird ihren Sitzungsraum zukünftig kostenfrei als Tagungsort des Runden Tisches zur Verfügung stellen.

Weiterhin wird eine feste ehrenamtliche oder professionelle Steuerungsstruktur für den Runden Tisch benötigt, denn die Koordination und inhaltliche Abstimmung bindet Zeit- und Finanzressourcen. Das landesweit agierende Kompetenzzentrum Demenz hat sich für die Koordination des Runden Tisches, zunächst begrenzt für ein Jahr, angeboten. Um die regionale Verankerung und Vernetzung zu stärken wurde Marco Oliver Pohl von der Lebenshilfe Sylt als Sprecher des Runden Tisches gewählt.

Angesetzt ist ein zweimonatiger Sitzungsturnus, um dem Leitziel einer demenzfreundlichen Kommune näher zu kommen. Weiterhin konnte als konkrete Handlungsempfehlung festgehalten werden, dass eine Erweiterung des Runden Tisches um weitere Akteure dringend geboten ist (z.B. aus Wirtschaft, Tourismus und Handwerk; Betroffene bzw. Angehörige usw.). Die Arbeit des Runden Tisches sollte durch intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit begleitet sein.

### **6.2 Zweiter Schritt: Öffentlichkeitsarbeit.**

Konkret sind zunächst folgende Bausteine einer Akzeptanz- und Informationskampagne projektiert und kurzfristig bereit zur Umsetzung:

- Erstellung von Informationsmaterialien (Broschüren, Flyer, Auslagematerial, Plakate, Handreichungen etc.).
- Öffentliche regionale Vernetzung (themenspezifische Runde Tische – Bürger, Profis und Laien).
- Sensibilisierung durch Informationsveranstaltungen (Workshops, Fachvorträge, Sensibilisierung der Dienstleister (Behörden, Einzelhandel, Handwerk uvm.).

Die Beteiligten des Runden Tisches „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ haben sich für eine Akzeptanz- und Informationskampagne als Teil der Öffentlichkeitsarbeit ausgesprochen. Damit soll noch im Jahr 2015 ein Beitrag zur Entstigmatisierung des Alters und der Demenz geleistet werden. Für die Umsetzung des Projektes wurde bereits im Juli 2015 begonnen bei den

Gemeinden auf Sylt, den Service-Clubs sowie weiterer Stiftungen aktiv um finanzielle Beteiligung geworben. Mithilfe dieser Mischfinanzierung sollen bis September 2015 mindestens 8.000,- € zur kurzfristigen Umsetzung der Kampagne eingeworben sein. Damit kann, koordiniert durch den Runden Tisch mit der Umsetzung der Akzeptanz- und Informationskampagne „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ in enger Kooperation mit den relevanten lokalen Akteuren sowie in Abstimmung mit der Gemeinde Sylt und den Gemeinden im Amt Landschaft Sylt, zeitnah begonnen werden.

Begleitet werden sollte die Öffentlichkeitsarbeit durch eine Qualifizierungsoffensive. Beginnend in den öffentlichen Diensten, der Verwaltung aber auch bei Post- und Bankangestellten, Busfahrern, Mitarbeitern von Supermärkten sowie weiteren Dienstleistern kann durch ein abgestimmtes Schulungsangebot ein verbessertes Verständnis für die Akzeptanz-, und Kommunikationslage erreicht werden. Das Kompetenzzentrum Demenz steht für diese Aufgabe bereit, es fallen entsprechende Kosten an.

### **6.3 Dritter Schritt: Beratungs- und Begleitstrukturen**

Vor dem Hintergrund der beschränkten zivilgesellschaftlichen Ressourcen auf der Insel Sylt wird eine fachliche und koordinative Unterstützung durch eine feste Beratungsstruktur benötigt. Weiterhin zeigt sich, dass Angebote der Selbsthilfe insbesondere mit Blick auf die eingeschränkten familiären Unterstützungsstrukturen, begleitende verlässliche Strukturen der ehrenamtlichen bzw. professionellen Betreuung der Demenzbetroffenen für die Zeit der Angehörigengruppen brauchen.

Es wird folglich empfohlen, entsprechende Beratungs- und Begleitstrukturen zu etablieren. Den Akteuren des Runden Tisches wurden drei Alternativen der Umsetzung vorgeschlagen, die in ihrem Wirkungsgrad klar voneinander abgestuft sind. Bisher konnte vor dem Hintergrund beschränkter Ressourcen keine Priorisierung vorgenommen werden:

- a) Der Pflegestützpunkt des Kreises Nordfriesland füllt das Beratungsangebot für Angehörige aus (Minimalvariante).
- b) Die Kommunen auf Sylt stellen einen Demenzbeauftragten aus der Verwaltung mit einem geringen Zeitumfang und Budget zur Verfügung (mittlere Variante).
- c) Es wird eine Beratungs- oder „Leitstelle“ eingerichtet und mit den Aufgaben des Case- und Care Management betraut (Idealvariante).

## Literaturverzeichnis

- Aktion Demenz e.V. (2007): *Demenz und Kommune – Wie verwandeln wir unsere Dörfer, Städte und Gemeinden in Orte, die ein besseres Leben mit Demenz ermöglichen?*
- Amieva, H., Le Goff, M., Millet, X., Orgogozo, JM., Pérès, K., Barberger-Gateau, P., Jacqmin-Gadda, H., Dartigues, JF (2011): *Prodromal Alzheimer's disease: successive emergence of the clinical symptoms*. In: *AXON, Neuroscience: TAU BLUE REVOLUTION, SE – 2011*. Siehe auch: [http://www.axon-neuroscience.eu/docs/flyer3\\_booth.pdf](http://www.axon-neuroscience.eu/docs/flyer3_booth.pdf), Zugriff 01.09.2015.
- Arthecker, K. (2014): *Mit Demenz ist vieles möglich*. In: *Standpunkt:Sozial*, 1/2014.
- Bäcker, G., Kistler, E., & Rehfeld, U. G. (2014). Aspekte der Lebenslagen Älterer – im Durchschnitt geht es ihnen gut. Abgerufen von <http://www.bpb.de/politik/innenpolitik/rentenpolitik/179039/aspekte-der-lebenslagen>, Zugriff 01.09.2015.
- Berlin Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2011): *Demenz-Report. Wie sich die Regionen Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können*.
- Bertelsmann Stiftung (2009): *Initiieren – Planen – Umsetzen. Handbuch kommunale Seniorenpolitik*.
- Bertelsmann Stiftung (2015): *Wegweiser-Kommune*. <http://www.wegweiser-kommune.de/>, Zugriff 01.09.2015.
- Börsch-Supan, A., Gasche, M., & Lamla, B. (2013). *Anmerkungen zur Diskussion über Altersarmut*. Abgerufen von <http://www.bpb.de/apuz/153127/anmerkungen-zur-diskussion-ueber-altersarmut>, Zugriff 01.09.2015.
- Bundesagentur für Arbeit. (2013). *Ältere am Arbeitsmarkt. Aktuelle Entwicklungen*. Abgerufen von <https://statistik.arbeitsagentur.de/Statischer-Content/Arbeitsmarktberichte/Personengruppen/generische-Publikationen/Aeltere-amArbeitsmarkt-2012.pdf>, Zugriff 01.09.2015.
- Bundesagentur für Arbeit. (2015). *Anwartschaftszeit*. Abgerufen von <http://www.arbeitsagentur.de/web/content/DE/BuergerinnenUndBuerger/Detail/index.htm?dfContentId=L6019022DSTBAI485658>, Zugriff 01.09.2015.
- Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg (2010). *Rahmenplanung der pflegerischen Versorgungsstruktur bis 2015*. Abgerufen von <http://www.hamburg.de/contentblob/2174532/data/rahmenplanung-versorgungs%20struktur-2015.pdf>, Zugriff 01.09.2015.

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2002). *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. Abgerufen von <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/publikationen,did=5362.html>, Zugriff 01.09.2015.
- Bundesministerium für Gesundheit (2014): *Gemeinsam für Menschen mit Demenz – Die Handlungsfelder* <http://www.allianz-fuer-demenz.de>, Zugriff 01.09.2015.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). (2015). *Startseite: Lokale Allianzen*. Abgerufen von <https://www.lokale-allianzen.de>, Zugriff 01.09.2015.
- Catulli, T. (2007). *Lebenswelt pflegender Angehöriger von Demenzkranken: Anforderungen an das professionelle Gesundheits- und Hilfesystem*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2015): *Empfehlungen zum Umgang mit Diagnose und Aufklärung bei Demenz*.
- Frewer-Graumann, S. (2014). *Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge*. Wiesbaden: Springer VS.
- Gille, G. (2013). Belastbare Netzwerke gesucht! : Demenz. *Die Schwester, der Pfleger : die führende Fachzeitschrift für Pflegeberufe*, 52(10), 996–998.
- Gertz Gutsche Rümenapp, Stadtentwicklung und Mobilität Planung Beratung Forschung GbR (2011): *Dokumentation der Modellrechnungen und Analysen zum Masterplan Daseinsvorsorge des Kreises Nordfriesland im Themenfeld Pflege*.
- Gemeinde Sylt (2015): Aktuelle Einwohnerzahlen der Gemeinde Sylt und der Gemeinden im Amt Landschaft Sylt. Erhalten am 22.04. und 05.05.2015.
- Hagedorn, M. (2014). Konfetti-Cafés. Kreative Begegnungsräume im Quartier für Menschen mit und ohne Demenz. *Standpunkt:Sozial*, 1/2014.
- Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (2012): *Endbericht „Expertise Nationale Demenzstrategien – vergleichende Analyse zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen für Deutschland“*.
- Jansen, S. (2010). Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen: Wünsche und Bedürfnisse. *Informationsdienst Altersfragen*, 37(4), 13–19.
- Kappus, H., & Petersen, U. (2014). Ein guter Ort für ein Leben bis zum Schluss. Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz und die Rolle ihrer Angehörigen. *Standpunkt:Sozial*, (1), 91–97.
- Kiessig, J. (2012). *Senioren-Hausgemeinschaften: genussvolles Altern dank Biografiearbeit*. Hamburg: Diplomica Verlag.

- Kommission der Europäischen Gemeinschaften (2009): *Mitteilung der Kommission an das Europäische Parlament und den Rat über eine europäische Initiative zur Alzheimer-Krankheit und zu anderen Demenzerkrankungen*, deutsche Fassung.
- Kreis Nordfriesland (2011): *Kreis Nordfriesland - gemeinsam den Wandel gestalten, Masterplan Daseinsvorsorge*.
- Maaßen, A. (2014). *Steuern-Stützen-Stärken. Hilfe für pflegende Angehörige durch Beratung. Standpunkt:Sozial*, (1), 67–75.
- Neumann, B. (2011). In C. Zippel (Hrsg.), *Soziale Arbeit für alte Menschen: ein Handbuch* (2., erw. und überarb. Aufl., S. 321–335). Frankfurt am Main: Mabuse.
- Richter-Kornweitz, A. (2009). „Das Problem ist der graue Alltag...“ *Armut, Alter und Gesundheit heute. ProAlter*, 4/2009, 7–16.
- Sachverständigenkommission des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2010). *Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft*. Abgerufen von [http://projekte.bagso.de/fileadmin/user\\_upload/redaktion/Sechster\\_Altenbericht/Bericht\\_allgemein/6.\\_Altenbericht.pdf](http://projekte.bagso.de/fileadmin/user_upload/redaktion/Sechster_Altenbericht/Bericht_allgemein/6._Altenbericht.pdf), Zugriff 01.09.2015.
- Schaaf, A., & Namslau, E. (2014). „Angehörigenpflege - der schwerste Job?“ Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. *Standpunkt:Sozial*, (1), 61–66.
- Schulz, A., & Kunisch, M. (2011). Beratungs- und Unterstützungsangebote für ältere Menschen und ihre Angehörigen. In C. Zippel (Hrsg.), *Soziale Arbeit für alte Menschen: ein Handbuch* (2., erw. und überarb. Aufl., S. 301–320). Frankfurt am Main: Mabuse.
- Stadt Arnsberg (2011): *Arnsberger „Lern-Werkstadt“ Demenz – Handbuch für Kommunen*.
- Statistikamt Nord (2015): diverse statistische Daten. <http://www.statistik-nord.de>, Zugriff 01.09.2015.
- Stechl, E. (2006): *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Berlin, 1. Auflage Verlag Dr. Köster.
- Stephan, A., Afram, B., & Guiteras, A. R. (2013). In der Phase des Übergangs begleiten und unterstützen : Menschen mit Demenz im Pflegeheim - Angehörige geben Auskunft zu den Gründen des Einzugs und wie sie die Situation danach erleben. *Pflegezeitschrift*, (4), 208–212.
- Wilz, G. (2001). *Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken : ein therapeutischer Leitfaden*. Hogrefe, Verl. für Psychologie.

Wißman, P. (2010). Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In K. Aner & U. Karl (Hrsg.), *Handbuch Soziale Arbeit und Alter* (S. 339–346). Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaft.

## **Anhang**

| Angebot   | Adresse                             | Telefonnummer                         | Mail-Adresse  | Weitere Informationen (Uhrzeit, Kosten, etc.)   |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|---|---|
| <b>Beratung/Informationsangebote für Angehörige und Menschen mit Demenz</b> |                                     |                                       |   |   |
| Pflegestützpunkt Nordfriesland  | Damm 8,<br>25813 Husum              | 04841/8970-0                          | pflegestuetspunkt(at)nordfriesland.de   | Beratung für interessierte BürgerInnen, Angehörige und Bezugspersonen, pflegebedürftige Menschen, Menschen mit Demenz/Behinderung, BetreuerInnen, Ehrenamtliche aus dem Pflege- und Sozialbereich, Organisationen und Institutionen im Pflege- und Sozialbereich; Informationsangebote, fachliche und (leistungs-) rechtliche Beratung  |
| <b>Krankenkassen</b>  |                                     |                                       |   |   |
| FD Gesundheit PSP und SpD<br>Kreis Nordfriesland                            | Damm 8,<br>25813 Husum              | 04841/897018                          |   | Beratung, Informationsangebote für Menschen mit Demenz<br>Jeden Donnerstag auf Sylt: Beratung für Angehörige (im Umgang mit Demenz, Unterstützung bei Pflegestufenanträgen, Widersprüche, Vorsorgevollmachten und rechtliche Betreuung, Entlastungsmöglichkeiten und Hilfsmittel) Informationsangebote für Menschen mit Demenz; nach Bedarf Demenzschul-Kurse und Wohnberatung.<br><br>Soziale und sozialrechtliche Beratung auch nach Terminabsprache mit ausreichendem Zeitfenster.<br><br>Telefonische Beratung Montags - Donnerstags von 8.00-16.00 Uhr und Freitags von 8.00-12.00 Uhr |
| Kreis Nordfriesland, Fachdienst<br>Gesundheit                               | Damm 8,<br>25813 Husum              | 04841/89700                           |   | Beratung, Informationsangebote für Menschen mit Demenz  |
| Sozialzentrum   | Maybachstraße 2<br>25980 Westerland | 04651/851-710                         |   | Fachliche Beratung  |
| <b>Pflegedienste</b>  |                                     |                                       |   |   |
| Fachliche und (leistungs-) rechtliche Beratung                              |                                     |                                       |   |   |
| <b>Online/Telefonangebote</b>   |                                     |                                       |   |   |
| Alzheimer Telefon   |                                     | 01803 - 171017 (9<br>Cent pro Minute) |   | Sprechzeiten: Montag bis Donnerstag von 9 bis 18 Uhr sowie Freitag von 9 bis 15 Uhr   |
| PflegeNotTelefon  |                                     | 01802 - 494847                        |   |   |
| E-Mail Beratung des Alzheimer<br>Telefons                                   |                                     |                                       | <a href="https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/e-mail-beratung.html">https://www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/e-mail-beratung.html</a>   |   |
| Internet Selbsthilfegruppe Alzheimer<br>Angehörigen Initiative              |                                     |                                       | <a href="http://www.alzheimer-angehoerigen-initiative.de/HA-Gruppen/AAI-Gruppen.html#Internet-Selbsthilfegruppe">http://www.alzheimer-angehoerigen-initiative.de/HA-Gruppen/AAI-Gruppen.html#Internet-Selbsthilfegruppe</a> |   |
| <b>Ambulante Pflege</b>   |                                     |                                       |   |   |
| Fitz Mobile Pflege Sylt   | Am Seedeich 9, 25980<br>Westerland  | 04651/33599                           | info(at)fitz-pflege.de  |   |

|   |  |                    |  |  |
|---|--|--------------------|--|--|
| Pflegedienste Sylt gGmbH  | Stephanstr. 16, 25980<br>Westerland        | 04651/836350       | info(at)drksylt.de                                 |  |
| DRK Sylt-Ost Sozialstation  | Dirkstr. 11, 25980 Sylt-<br>Ost            | 04651/33379        | drk-sylt-ost(at)gmx.de                             |  |
| DRK Sozialstation Karrharde/Leck<br>Süderlügum/Neukirchen gGmbH           | Bergstraße 3, 25926<br>Ladelund            | 04666/9898980      | drk-karrharde(at)t-online.de                       |  |
| Pflegen und Betreuen Tobias Bleil   | Im Kornkoog 3, 25899<br>Niebüll            | 04661/6002283      | tobias(at)pfllegen-betreuen-nf.de                  |  |
| Manus Pflegedienste GmbH  | Friedrichstr. 28, 25980<br>Westerland      | 04651/29710        | manussylt(at)t-online.de                           |  |
| DRK-Pflegedienste Niebüll-<br>Bökingharde gGmbH                           | Gotteskoogstr. 3,<br>25899 Niebüll         | 04661/1041/4611    | frank.pitann(at)drk-nordfriesland.de               |  |
| Ambulanter Pflegedienst Südtondern  | Weberstr. 4, 25899<br>Niebüll              | 04661/9349604      | info(at)ambulanter-pflegedienst-<br>suedtondern.de |  |
| <b>Tagespflege</b>  |  |                    |  |  |
| Tagespflege Niebüll der Diakonie  | Bahnhofstr. 24, 25899<br>Niebüll           | 0 46 61/ 93 78 234 | tagespflege.niebuell(at)diakonie-nf.de             |  |
| KiSr-Tagesbetreuung   | Bachstelzenring 3,<br>25899 Niebüll        | 04661 /9349644     |  |  |
| Pflegen und Betreuen Tobias Bleil   | Im Kornkoog 3, 25899<br>Niebüll            | 04661/6002283      | tobias(at)pfllegen-betreuen-nf.de                  | Tagespflege  |
| <b>Verschiedene Pflegeangebote (Kurzzeitpflege und stationäre Pflege)</b> |  |                    |  |  |
| Bi uns to Hus   | Eekerfeen 22, 25920<br>Risum-Lindholm      | 04661/941576       | birteandresen(at)versanet.de                       | Alten- und Pflegeheim, Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung   |
| Seniorenwohnanlage Leck   | Ruhwinkel 2, 25917                         | 04662/8913-26      | g.kroeger(at)senator-nord.de                       | Kurzzeitpflege, Vollstationäre Pflege, Verhinderungspflege   |
| Landhaus Nis Puk  | Toft 2 - 4, 25924<br>Klanxbüll             | 46687959700        | landhaus.nis-puk-(at)t-online.de                   | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung  |
| Altenzentrum Sylt-Westerland,<br>Johanniter                               | Steinmannstr. 63,<br>25980 Westerland      |                    | info-westerland(at)jose.johanniter.de              | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung (64 stationäre Pflegeplätze und 47 seniorenrechtliche Wohnungen mit variablen Betreuungszeiten*) |
| Haus am Lecker Mühlenstrom  | Birkstr. 41, 25917                         |                    | info(at)lecker-muehlenstrom.de                     | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung  |
| Alten- und Pflegeheim   | Osewoldter Koog 17,<br>25899 Dagebüll      |                    | heinrichshof(at)web.de                             | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung  |
| AWO WOHNpflege Westerland   | Wenningstedter Weg<br>66, 25980 Westerland |                    | wohnpflege-westerland(at)awo-pflege-<br>sh.de      | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung (55 Plätze in Seniorenwohnanlage*)   |
| Seniorenwohnanlage Niebüll-Gath   | Bachstelzenring 3 - 7,<br>25899 Niebüll    |                    | info(at)senator-nord.de                            | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung  |

|  |   |                    |                                       |   |
|--|---|--------------------|---------------------------------------|---|
| Friesischer Wohnpark   | Hoyerstr. 18, 25899<br>Niebüll, 25899 Niebüll |                    | seniorenheim(at)stiftung-uhlebuell.de | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung   |
| DRK-Pflegedienst Sylt gGmbH  | Stephanstraße 16,<br>25980 Westerland         |                    | info(at)drksylt.de                    | DRK Heim/ Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung (22 stationäre Pflegeplätze*)   |
| DRK-Pflegeeinrichtung  | Feederhuugam 2,<br>25946 Nebel                |                    | amrum(at)drk-nordfriesland.de         | Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung   |
| Tagespflege Niebüll  | Bahnhofstr. 24, 25899<br>Niebüll              |                    |                                       | Tages- und Nachtpflege  |
| Residenz an der Düne   | Süderengweg 31,<br>25923 Süderlügum           |                    | landhaus.nis-puk(at)t-online.de       | Alten- und Pflegeheim/Kurzzeitpflege, 24-Stunden-Versorgung   |
| Seniorenresidenz Sylt-Westerland - betreutes Wohnen  | Nordmarkstr. 1, 25980<br>Westerland/Sylt      | 04651 9930         |                                       |   |
| Liette-Eller-Haus  | Stadtweg 44, 25813<br>Husum                   | 0 48 41 - 83 88-77 | leh(at)diakonie-nf.de                 | Pflegewohnen: Langzeit- und Kurzzeitpflege  |
| Seniorenwohnanlage der Senator Pflegeeinrichtung   | Bachstelzenring 3-7,<br>25899 Niebüll         | 04661/96250        |                                       | Wohnpflege/Stationäre Pflege, Urlaubspflege und Kurzzeitpflege  |
| <b>Betreuungsgruppen</b>   |   |                    |                                       |   |
| Tagespflege Niebüll  | Bahnhofstr. 24, 25899<br>Niebüll              |                    |                                       | Betreuungsgruppe (jeden Dienstag, 3 Stunden, Kosten: 10,- Euro / Nachmittag/ offene Gruppe)   |
| St. Christian Diakonie Eiderstedt gGmbH / Fachdienst Gerontopsychiatrie                          | Norderring 15, 25836<br>Garding               | 04862/1881172      | info-st-christian@diakonie-kropp.de   | Betreuungsgruppe, Donnerstags 14.30-17.30 Uhr, 15,- Euro / Nachmittag/ offene Gruppe, zur Zeit ca. 10 Personen<br><br>häuslicher Helferkreis "Helferinnen für Demenzerkrankte" 5,80,- Euro / Stunde |
| Pflegediakonie Nordfriesland   | Stadtweg 44, 25813<br>Husum                   | 04841/83880        | zentrale@diakonie-nf.de               | Betreuungsgruppe Mittwoch, 14.30Uhr - 17.30Uhr und Donnerstag 9.30 Uhr - 12.30 Uhr / Kosten: 15,- Euro / Nachmittag / Offenes Angebot   |
| DRK Föhr-Land  | Mühlenweg 10, 25938<br>Midlum                 | 04681/747660       |                                       | Betreuungsgruppe jeden Dienstag und Donnerstag 14.00-17.30 Uhr (Fahrdienst möglich)   |
| AWO Service- und Wohnzentrum Mildstedt   | Bahnhof 20, 25866<br>Mildstedt                | 04841/788-59       | swz-mildstedt@awo-pflege-sh.de        | Betreuungsgruppe jeden Dienstag 14.30 - 17.30 Uhr<br>Kosten: 10,- Euro / Nachmittag, offene Gruppe  |
| Gemeinden Kampen und Wenningstedt in Kooperation mit Lions Club Sylt und Fitz Mobile Pflege Sylt | Pastorat Wenningstedt,<br>25996 Wenningstedt  | 04651/8362964      | info-westerland(at)jose.johanniter.de | "Tante Frieda" Betreuungsgruppe, jeden Dienstag im Gemeindesaal Wenningstedt 8.30 bis 13.30 Uhr<br><br>niedrigschwellige Betreuungs- und Nachmittagsangebote für Demenzkranke                       |

|  |   |                   |                            |  |
|--|---|-------------------|----------------------------|--|
| Fitz Mobile Pflege Sylt  | Altenzentrum Sylt-<br>Westerland,<br>Steinmannstr.<br>63.25980 Westerland | 04651/33599       | info(at)fitz-pflege.de     | "Tüddelclub" Betreuungsgruppe  |
|  |   |                   |                            | niedrigschwellige Betreuungs- und Nachmittagsangebote für Demenzkranke   |
| <b>Andere Wohnformen</b>   |   |                   |                            |  |
| Seniorenwohnen - Pflegediakonie Nordfriesland gemeinnützige GmbH | Stadtweg 44, 25813 Husum  | 0 48 41 - 83 88 0 | zentrale(at)diakonie-nf.de | Seniorenwohnen, 24 drei-Zimmer Wohnungen und 12 zwei-Zimmer Wohnungen<br><br>Bewegungsbad mit Sauna- und Gymnastikraum<br>großzügiger Gemeinschaftsbereich mit Café/Restaurant und Veranstaltungsraum<br>schöne Garten- und Teichanlage, die zum Spaziergehen und Entspannen einlädt<br>Die Diakoniestation (ambulanter Pflegedienst)<br>Das Liette-Eller-Haus mit seinen 24 Pflegezimmern für die Kurz- und Langzeitpflege<br>Die Evangelische Frauenhilfe Husum e. V mit ihren ehrenamtlichen Diensten |
| <b>Urlaubspflege und -angebote</b>                               |   |                   |                            |  |
| AWO Service- und Wohnzentrum Mildstedt                           | Bahnhof 20, 25866 Mildstedt   | 04841/7880        |                            | Urlaubspflege  |
| Wohnpflege Westerland  | Wenningstedter Weg 66, 25980 Westerland                                   | 04651/9950600     |                            | Urlaubspflege  |
| Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e.V.                   | Alter Kirchweg 33-41, 22844 Norderstedt                                   | 040/30 85 79 87   |                            | Betreuter Urlaub mit Menschen mit Demenz und Angehörigen   |
| <b>Angebote für Demenzerkrankte/Senioren</b>                     |   |                   |                            |  |
| Pflegediakonie Nordfriesland                                     | Stadtweg 44, 25813 Husum  | 04841/83880       | zentrale@diakonie-nf.de    | Tanzcafé jeden 1 Mittwoch im Monat, 14.30 Uhr - 17.30 Uhr<br>Kosten: 15,-Euro / Nachmittag /offenes Angebot  |
| Ev. Kirche Westerland Kirche auf Sylt                            | Kirchenweg 37, 25980 Sylt / Westerland                                    | 04651 7884        |                            | Besuchsdienst  |
|  |   |                   |                            | Nachbarschaftsfrühstück  |
| <b>Gottesdienste</b>   |   |                   |                            |  |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| Altenzentrum Sylt-Westerland /<br>Kirchengemeinde Hörnum-Rantum<br>und                       | Steinmannstr. 63,<br>25980 Westerland          |  |  |
| Wohnpflege Westerland<br>/Kirchengemeinde Hörnum-Rantum<br>und<br>Kirchengemeinde Westerland | Wenningstedter Weg<br>66, 25980 Westerland     |  |  |
| <b>Weitere Angebote für Angehörige</b>   |  |  |  |
| DRK-Pflegedienst Sylt gGmbH  | Stephanstraße<br>16, 25980 Westerland          | info(at)drksylt.de                         | Psychosoziale Beratung / Begleitung sowie psychologische<br>Beratung   |
| Ev. Kirche Westerland Kirche auf<br>Sylt   | Kirchenweg 37, 25980<br>Sylt / Westerland      |  | Einzelseelsorge  |
| Pflegestützpunkt Nordfriesland   | Damm 8, 25813<br>Husum                         | 04841 - 8970-0                             | Angehörigenkurse zu verschiedenen Themen ab 6 Personen an<br>einem Wunschort. Kosten 12,50€, Ermäßigungen möglich,<br>Betreuung kann organisiert werden.<br>Regelmäßige "Austauschtreffen" von Angehörigen Westerland/Sylt<br>jeden 1. Montag im Monat um 19:00 Uhr in den Räumen der „Alten<br>Post“, Stephanstr. 6, 25980 Sylt OT, Tel. (0 48 47) 13 97; Niebüll:<br>jeden 1. Donnerstag im Monat um 19:30 Uhr in den Räumen der<br>Begegnungsstätte, Friedrich-Paulsen-Str. 6 b, 25899 Niebüll, Tel. (0<br>46 61) 53 11 |
| Klinik Husum, Familiäre Pflege   | Erichsenweg 16,<br>25813 Husum                 | 04841 - 660 1841                           | Beratung und Schulung für pflegende Angehörige bis zu 6 Wochen<br>nach der Entlassung aus der Klinik   |
| Klinik Niebüll, Familiäre Pflege   | Gather Landstraße 75,<br>25899 Niebüll         | 04661 15 2330                              | Beratung und Schulung für pflegende Angehörige bis zu 6 Wochen<br>nach der Entlassung aus der Klinik   |
| <b>Sonstige (kreisweite) Angebote</b>  |  |  |  |
| Aktiv-Café, in Kooperation mit dem<br>Sydslesvigsk Forening (SSF)                            | Keitumhalle, Süderstr.<br>38<br>25980 Sylt-Ost | Information: Peter<br>Petersen Tel. 449474 | petermatjes@hotmail.com<br><br>Jeden ersten und dritten Mittwoch im Monat von 18 - 22 Uhr, Café -<br>Treff für Seniorinnen und Senioren sowie weitere Gruppen-<br>Aktivitäten  |
| Kompetenzzentrum Demenz<br>Schleswig-Holstein  | Alter Kirchweg 33-41,<br>22844 Norderstedt     | 040/609 26 420                             | Fortbildungen im gesamten Bundesland   |

# Gutes Leben – auch im Alter

Runder Tisch zum Thema Demenz gegründet / Wachsender Bedarf an Unterstützung und Beratung

**WESTERLAND** „Zunächst stellt sich die Frage: was haben wir, was brauchen wir und wer kann uns unterstützen?“ Mit diesen Fragen konfrontierte Heinrich Jensen die gut 20 geladenen Teilnehmer einer Experten-Runde, die sich in den Räumen der Sylter Lebenshilfe zur Gründung des Runden Tisches „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ getroffen hatten. Jensen, der sich als Sozialpädagoge und Berufsbetreuer mit dem Thema Alter beschäftigt, gehört neben dem Geschäftsführer der Sylter Lebenshilfe, Marco Oliver Pohl und weiteren Sozial-Experten zur Lenkungsgruppe der Initiative. Gegründet hatte sich diese nicht zuletzt durch die Erkenntnis, dass Sylt eine stetig wachsende Zahl alter Menschen zu verzeichnen hat, aber nur wenige Einrichtungen mit eingeschränkten Angeboten, die Personen mit dementiellen Erkrankungen betreuen oder behandeln können. Ebenso wenig wie es auf der Insel Anlaufstellen für die Angehörigen von Demenzkranken gibt.

„Momentan sind auf der Insel Sylt rund 4 600 Bürgerinnen und Bürger über 65 Jahre alt. Nach aktuellen Berechnungen wird im Jahr 2030 vor allem die Zahl der über 80-Jährigen spürbar zunehmen“, stellte Prof. Dr. Andreas Langer vom Deutschen Institut für Sozialwirtschaft (DISW) aus Kiel fest. Wichtig sei diese Zahl, weil „das Alter als entscheidender Risikofaktor für eine Demenzerkrankung gilt“, so Langer. „Demnach sind im Moment rund 320 Menschen in der Gemeinde Sylt von verschiedenen Formen der Demenz betroffen – im Jahr

2030 werden es Berechnungen zufolge über 400 Personen sein“.

Genauere Zahlen hat allerdings keiner. Die sind aber nach Ansicht des Sylter Bürgermeisters Nikolas Häckel dringend notwendig, um ein realistisches Bild darüber zu gewinnen, in welchem Umfang auf der Insel medizinische Hilfe und soziale Unterstützung angeboten werden sollte. Als ein wesentliches Manko, auch bei der Ermittlung der Zahlen, machte der Runde Tisch die Tabuisierung der Krankheit aus. „Immer noch schämen sich Menschen, wenn es um ihre Demenz geht, haben Angehörige Scheu mit dem Thema offen umzugehen“, stellte dann auch Oliver Marco Pohl fest.

Erste Erkenntnisse über die familiären Verhältnisse und andere Lebensbedingungen der Betroffenen legte Langer dem Runden Tisch mit der Analyse der insularen Bevölkerungsstruktur vor, die das DISW ermittelt hatte.

Das Institut hat im Rahmen der Förderung durch das Kuratorium Deutsche Altenhilfe (KDA) den Auftrag bekommen, bis Herbst 2015 einen Handlungskonzept für ein gutes Leben mit Demenz auf Sylt für Betroffene und deren Angehörige aufzustellen. Darin wird es auch vom nun gegründeten Runden Tisch unterstützt. Um allerdings die weitergehende Arbeit des Instituts und die daraus sich entwickelnden Maßnahmen wie die Erstellung von Info-Materialien, Workshops und dergleichen mehr finanzieren zu können, braucht die Initiative zusätzliche Förderung. Gut 8 000 Euro

sind nach Auskunft der Lenkungsgruppe nötig, damit neben dem Handlungskonzept mehr für die Akzeptanz in der Öffentlichkeit und die breite Information für die Betroffenen getan werden kann. Heinrich Jensen als Sprecher der Initiative „Gutes Leben mit Demenz“ wünscht sich einerseits dabei das Engagement durch die Kommune, andererseits aber auch durch private Spender oder Einrichtungen wie die Sylter Servicesclubs Rotary, Lions oder Round Table. Der Sylter Rotary Club hatte mit seinem Interesse das Thema angestoßen, das KDA mit seiner Förderung die ersten Arbeiten des DISW ermöglicht, die dem Runden Tisch vorgestellt wurden. „Doch nun muss es weitergehen“, betonte Jensen.

Nikolas Häckel versprach, das Thema bei der nächsten Bürgermeisterversammlung auf die Tagesordnung zu setzen, wollte sich aber noch nicht auf weitere Maßnahmen oder gar Zusagen festlegen lassen, „bevor nicht belastbare Zahlen und Analysen vorliegen“.

Das rege Interesse bei der Gründung des Runden Tisches sowie die kenntnisreich und differenziert geführte Diskussion am Runden Tisch nahm Heinrich Jensen als ermutigendes Zeichen für den Fortgang der Initiative. Demenz sieht Jensen zwar ein als ein wichtiges Thema mit Blick auf den demografischen Wandel, „aber wir müssen uns dringend und schnell auch um die weitergehende Frage kümmern, nämlich wie kann man im Alter auf Sylt überhaupt ein gutes Leben führen?“ *Michael Stitz*

# Demenz: Zu wenig Betreuungsangebote

Auf Sylt herrscht derzeit ein Mangel an ambulanten Tagesstätten für Demenzkranke – gerade die jedoch werden von Angehörigen dringend benötigt.

**SYLT** „Die Betreuung meiner demenzkranken Mutter ist für mich schon eine sehr große Einschränkung“, erzählt die Sylterin Barbara Lorentzen. Ihre Mutter in einem Heim unterzubringen, das sei für sie jedoch überhaupt keine Option. Stattdessen wünscht sie sich auf der Insel mehr ambulante Betreuungsangebote für Demenzkranke, „um einfach mal wieder durchatmen zu können“, sagt Lorentzen.

Dass es bei der Versorgungssituation Demenzkranker und deren Angehöriger noch große Defizite gibt, erlebt auch Petra Belgardt von der Initiative „Tante Frieda“. Belgardt organisiert seit drei Jahren jeden Dienstag ein Treffen von Demenzkranken im Wenningstedter Gemeindesaal, bei dem sowohl ehrenamtliche als auch geschulte Pflegekräfte Angehörige von Demenzkranken für ein paar Stunden entlasten. „Wir betreuen derzeit 16 Demenzkranke und unsere Kapazitätsgrenze ist damit erreicht“, berichtet Belgardt. Die Nachfrage nach diesem wöchentlichen Angebot sei jedoch groß. Zwar findet mittwochs zusätzlich der „Tüddelclub“ im Altenzentrum Sylt statt, der Angehörigen ebenfalls für einige Stunden die Betreuung



Wenn selbst kleine Gedächtnisaufgaben überfordern, könnte es sich um Demenz handeln.

JENS KALAENE

*„Wenn das Kognitive verloren geht, müssen die Kranken stärker auf emotionaler Ebene betreut werden. Denn das Herz wird nicht dement.“*

**Anja Kretzschmar**  
Altenpflegerin

abnimmt, aber: „Da muss noch viel mehr passieren“, fordert Belgardt.

Auch Alten- und Demenzbetreuerin Anja Kretzschmar, die selbstständig für den Pflegedienst Fitz arbeitet, findet, „das, was auf der Insel derzeit am meisten fehlt, sind Tagesstätten, in die Demenzkranke ge-

bracht und die Angehörigen von der Betreuungsaufgabe entlastet werden können“. Kretzschmar weiß wovon sie spricht, schließlich kommt sie nicht nur beruflich mit Demenzkranken und deren Angehörigen in Kontakt, sondern pflegt selbst seit 15 Jahren ihre demente Mutter. Ihrer Erfahrung nach sollten Angehörige so lange wie möglich versuchen, Demenzkranke zu Hause zu betreuen. Denn ein Umzug in ein Heim sei einerseits sehr teuer und andererseits gehe dieser oft mit einem gesundheitlichen Abwärtstrend einher. „Die neue Umgebung, fremde Menschen und dass man nur wenig persönliche Dinge mitneh-

men kann, setzen dementen Menschen oft sehr zu“, berichtet die Altenpflegerin. Deshalb fordert Anja Kretzschmar, dass Angehörige, die sich für diesen Weg entscheiden, bessere Unterstützung bekommen – dazu zählt vor allem auch mehr geschultes Personal. Es sind viel Einfühlungsvermögen und zeitintensive Betreuung erforderlich, weil Demenzkranke, „wenn das Kognitive im Krankheitsverlauf verloren geht“, stärker auf emotionaler Ebene betreut werden müssen. Denn: „Das Herz wird nicht dement.“

Ulrike Körbs vom Sylter Hospizverein erlebt immer wieder die starke Überforde-

rung derjenigen, deren Partner dement werden. Viele fühlen sich zudem alleine gelassen, berichtet Körbs. „Oft dauert es, bis sich Betroffene die Krankheit eingestehen und sich den neuen Bedürfnissen anpassen.“ Es würden auf Sylt vor allem Aufklärungs- und Schulungsangebote fehlen. „Ich wünsche mir einen selbstverständlicheren Umgang mit dementen Personen – auch von Außenstehenden“, so Körbs.

Wenigstens hier könnte sich zukünftig etwas verbessern: durch den seit Mai stattfindenden Runden Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ – siehe Artikel unten auf dieser Seite. *Franziska Schnelle*

## Runder Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“

**SYLT** Auf Sylt sind Hochrechnungen zufolge derzeit 350 von knapp 5 000 Einwohnern, die über 65 Jahre alt sind, an Demenz erkrankt – das entspricht etwa einem Anteil von sieben Prozent. Im Kreis Nordfriesland leben knapp 3 200, in Schleswig-Holstein schon fast 54 000 und deutschlandweit sogar zirka 1,5 Millionen Demenzkranke. Und die Tendenz ist steigend: Durch demographische Veränderungen ist ein erhöhter Anstieg der Altersbevölkerung und damit auch ein deutlicher Anstieg an Demenzerkrankungen zu erwarten.



*„Die Versorgung und Betreuung Demenzkranker auf Sylt ist prekär, da Auffangnetzwerke fehlen.“*

**Fabian Frei**  
Deutsches Institut für Sozialwirtschaft

Laut Fabian Frei vom Deutschen Institut für Sozialwirtschaft (DISW) ist Sylt jedoch in einer besonders prekären Lage, weil sich hier die Bevölkerungsstruktur drastisch ändert: Immer mehr Junge ziehen auf das Festland und immer mehr Zugezogene ohne familiäre Bindung kommen auf die Insel. Alte und Demenzkranke verfügen daher nicht wie anderswo über Auffangnetzwerke wie Nachbarn und Familie.

Vor diesem Hintergrund hat sich im Mai diesen Jahres der Runde Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ gegründet. Zu den Teilneh-

mern zählen neben den Bürgermeistern und den Gemeindevertretern der Insel auch Berufsbetreuer Heinrich Jensen, Marco Oliver Pohl von der Lebenshilfe Sylt, Peter Petzold vom Pflegedienst Fitz, Bernd Redlin vom Sylter Hospizverein sowie Mitarbeiter der Alzheimer Gesellschaft Nordfriesland und, als Projektverantwortlicher, das DISW. Das Institut erstellt darüber hinaus bis September eine Bedarfsanalyse zur Versorgungssituation Demenzkranker auf Sylt, um Lösungsvorschläge – eben für ein gutes Leben mit Demenz auf Sylt – zu erarbeiten.

Mit einer „Akzeptanz- und Informationskampagne zum Thema Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ wollen die Teilnehmer des runden Tisches in einem ersten Schritt die Öffentlichkeit sensibilisieren und über die Krankheit aufklären, berichtet Frei. Insgesamt 6 000 Euro wurden hierfür bei allen Sylter Gemeinden beantragt. Über die Vergabe der Mittel soll in Kürze entschieden werden.

Mit diesem Geld ist geplant, außer die Herstellung von Informationsbroschüren vor allem Veranstaltungen wie Workshops und Fachvorträge zu finanzieren. Zusätzlich soll auch die regionale Vernetzung vorangetrieben werden, indem themenspezifische Runde Tische für Bürger, Laien und betroffene Angehörige organisiert werden. Das langfristige Ziel der Kampagne ist es, Sylt zu einer demenzfreundlichen Kommune zu machen.

*Franziska Schnelle*

# Drittes Treffen Runder Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“

Es sollen Vernetzungsstrukturen aufgebaut, die Öffentlichkeitsarbeit intensiviert und die Bevölkerung für das Thema stärker sensibilisiert werden

**WESTERLAND** Am 1. September fand das dritte Treffen Runder Tisch „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ in den Räumen der Lebenshilfe statt. Zunächst stellte Fabian Frei vom Deutschen Institut für Sozialwirtschaft (DISW) die Ergebnisse des Gutachtens „Expertise und Handlungsempfehlungen Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ vor. Aus gutachterlicher Sicht konnte der DISW-Mitarbeiter den Teilnehmern drei zentrale nächste Handlungsschritte empfehlen:

1. Aufbau von Vernetzungsstrukturen – der Runde Tisch braucht eine verbindliche Struktur.
2. Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung der Bevölkerung
3. Schaffung fester Struk-

turen der Beratung, Entwicklung von Begleitstrukturen der Selbsthilfe.

Anschließend ging es um die Weiterentwicklung des Runden Tisches. Nach der Vorstellung diskutierten die Teilnehmer intensiv zu folgenden Fragestellungen:

**Brauchen wir den Runden Tisch Demenz auf Sylt?** Ja, denn darin bestehe die Chance, trägerübergreifend zu einem Thema etwas gestalten zu können – losgelöst von Konkurrenz und Eigeninteressen der Träger. Es gehe um Bedarfe und Problemlagen, die alle gemeinsam betreffen und daher im Netzwerk gemeinsam anzugehen sind. Einbezogen werden müssen Politik, Verwaltung, Pflege, Altenhilfe, Soziale Arbeiter, Dienstleister und die Zivilgesellschaft

insgesamt. Es brauche eine übergreifende Netzwerkstruktur in Form des Runden Tisches.

Der Runde Tisch sei für die Initiierung und Umsetzung weiterer Handlungsschritte im Sinne einer demenzfreundlichen Kommune wichtig. Und es wurde festgestellt, dass der Runde Tisch erste Früchte trägt: Angeregt durch die Auseinandersetzung über die Bedarfe hat die Lebenshilfe Sylt bereits einen Workshop zum Thema „Niedrigschwellige Angebotsformen“ durchgeführt und bereitet derzeit ein entsprechendes Angebot vor.

**Was soll die Netzwerkstruktur leisten beziehungsweise welche Aufgaben und Themen werden behandelt?** Eine Erweite-

rung um weitere Akteure – zum Beispiel aus Wirtschaft, Tourismus und Handwerk, von Betroffenen oder Angehörigen ist dringend geboten. Es müssen gemeinsam verbindliche Absprachen getroffen werden – das beinhaltet auch, die Umsetzung einzelner Projekte und Aktivitäten durch die Teilnehmer des Runden Tisches verbindlich anzustoßen.

Das Thema Demenz kann Modellcharakter haben und später könnte der Runde Tisch zu einem Netzwerkes für weitere soziale Fragen ausgeweitet werden – zum Beispiel im Sinne eines „Runden Tisch Soziales Sylt“. Die Arbeit des Runden Tisches Demenz sollte außerdem durch eine intensive Presse- und Öffentlich-

keitsarbeit begleitet werden.

**Welche Organisationsstruktur braucht es beziehungsweise wer übernimmt die Koordination und Steuerung der Aktivitäten?** Es braucht einen Raum als Teil verbindlicher Strukturen. Marco Oliver Pohl von der Lebenshilfe Sylt wird den Sitzungsraum nach Abstimmung mit Vorstand in Zukunft kostenfrei als Tagungsort des Runden Tisches bereitstellen. Es braucht eine feste ehrenamtliche oder professionelle Steuerungsstruktur für einen Runden Tisch – denn die Koordination und inhaltliche Abstimmung bindet Zeit- und finanzielle Ressourcen. Antje Holst vom Kompetenzzentrum Demenz hat angeboten, für

ein Jahr die Koordination des Runden Tisches zu übernehmen. Um die regionale Verankerung und Vernetzung zu stärken, wird aus den eigenen Reihen Marco Oliver Pohl einstimmig als Sprecher des Runden Tisches „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ gewählt. Angesetzt sind künftig regelmäßige Treffen des Runden Tisches im Rhythmus von zwei Monaten. Eine wissenschaftliche Begleitung beziehungsweise Evaluation kann sinnvoll sein.

Des Weiteren gab es beim dritten Treffen folgende Anregungen: Schulungen für Angehörige können auch auf Sylt vom Pflegestützpunkt Nordfriesland angeboten werden. Wichtig sei es weiterhin, die Bedarfe der demenzbetroffenen und An-

gehörigen abzufragen und eine Bedarfserfassung zum Beispiel auf Basis einer Befragung durch Pflegeanbieter und rechtliche Betreuer durchzuführen.

Das nächste Treffen der Mitglieder des Runden Tisches „Gutes Leben mit Demenz auf Sylt“ findet am 26. Oktober ab 13 Uhr wieder in den Räumen der Lebenshilfe Sylt statt.

Wer an der Arbeit des Runden Tisches interessiert ist, kann sich an folgende Ansprechpartner wenden:

Marco Oliver Pohl, Lebenshilfe Sylt, Telefon: 0173-6290770, E-Mail: o.pohl@lebenshilfe-sylt.de

Antje Holst, Koordination Runder Tisch, Kompetenzzentrum Demenz, Telefon: 040-60926420, E-Mail: holst@demenz-sh.de sr